

Svar på remitterat förslag till nationell högspecialiserad vård

Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Efter beaktande av remissynpunkterna kan justeringar i förslaget komma att göras. Remissynpunkterna möjliggör en bredare konsekvensanalys och att ett mer förankrat förslag till nationell högspecialiserad vård kan tas vidare i processen.

I remissvaren är Socialstyrelsen särskilt intresserade av om ni tillstyrker sakkunniggruppens förslag till definition och antal enheter.

Remissynpunkter

Vårdområde och diarienummer: Huntingtons sjukdom (5.3–96663/2023)

Remissinstans(er): Region Uppsala och Uppsala universitet

Förslag till definition och avgränsningar

- Tillstyrker
- Tillstyrker med synpunkter
- Tillstyrker inte

Region Uppsala och Uppsala universitet tillstyrker föreslagen definition och avgränsningar. Dock anser vi att sakkunniggruppen borde få i uppdrag att se över definitionen för att bredda och anpassa den till ett NHV-tillstånd med fem NHVe. Det starkaste motivet till att genomföra en nivåstrukturerad vård är att säkerställa en välfungerande nationell samverkan som gynnar hela landets huntington-patienter.

Med fem NHVe med ansvar för uppföljning skulle NHVe i många fall kunna tillvarata patienternas vårdbehov och erbjuda en kontinuitet från presymtomatisk genetisk diagnos fram till sjukdomens slutskede. Befintliga utvecklade specialistcentra skulle då kvarstå och utveckla sin kompetens i en mer strukturerad form. Samarbete mellan NHVe samt standardisering av symtomskattning och vårdåtgärder kommer öka både jämlikhet och kvalitet. Detta upplägg ger också optimala förutsättningar för forskning och särskilt viktiga longitudinella studier. NHVe bör bedriva en aktiv forskning för att säkerställa att patienterna erbjuds möjlighet att delta i studier.

I sjukdomens slutfas är geografin sådan i landet att NHV oavsett antalet enheter inte kan tillgodose vård med fysiska besök. En får i stället förlita sig på distanskontakter med patient och vårdare samt digital rådgivning till behandlingsansvariga lokala team och utbildningsinsatser kring sjukdomen.

Definitionen, som den är skriven i sakkunniggruppens utlåtande, går delvis på tvärs med sjukdomens natur. Huntingtons är en svår sjukdom som framskrider över tid, där individens symtom och behov förändras löpande, och dramatiskt, över en dryg 20-årsperiod. En enstaka bedömning i tidig sjukdomsfas är inte effektivt för att tillvarata individens behov genom sjukdomsförloppet. Förslaget bygger även på att de sjukvårdsregionala teamen upprätthålls och utvecklas. NHVe skulle således endast få ett begränsat ansvar för den fas när symtomen blivit särskilt belastande och komplexa.

Region Uppsala och Uppsala universitet ser det som högt prioriterat att forska på sjukdomens tidigaste stadier, där potential att bäst kunna ingripa för att fördröja eller förhindra sjukdomsdebuten finns. Denna möjlighet begränsas enligt den föreslagna definitionen då NHVe inte ska följa upp patienter i

det presymtomatiska stadiet. Ur vårdperspektivet riskerar patienten som är i avancerad fas att helt missa möjlighet för expertbedömning då de inte tydligt ingår i definitionen.

Förslag till antal enheter

- Tillstyrker
- Tillstyrker med synpunkter
- Tillstyrker inte

Region Uppsala och Uppsala universitet tillstyrker inte förslaget antal enheter utan förordar fem NHVe. På så sätt skulle en koncentrera vården och därmed dra nytta av den struktur för samverkan och utveckling som NHV medför, samtidigt som det är möjligt att upprätthålla så många som möjligt av de välutvecklade verksamheterna där de mest etablerade Huntington-teamen finns. Därmed skulle NHVe kunna ta ett större ansvar för patienternas komplexa vårdbehov.

Särskilda villkor

Region Uppsala och Uppsala universitet saknar i sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor, dels krav på etablerad klinisk och translationell forskningsverksamhet inom vårdområdet, dels anpassad besöksstruktur där NHV-patienten får träffa hela teamet på en enskild dags besök.

Region Uppsala och Uppsala universitet bedömer även att djupgående kunskap om och rutin för att utföra de för Huntingtons sjukdom utvecklade sjukdomsskalorna som krävs för att kunna följa sjukdomsförloppet är nödvändiga för samtliga NHVe, vilket borde framgå under de särskilda villkoren. Sjukdomsskalorna behövs för att selektera patienter till både observationsstudier och till kliniska läkemedelsstudier samt för att kunna ge en detaljerad bild av symtom och funktionsnedsättning som behöver stöttas upp med åtgärder.

Konsekvensanalys

Det kommer att behövas en sjukvårdsregional nivåstrukturering även om en nationell nivåstrukturering genomförs, detta eftersom NHVe beräknas spela ganska liten roll för vården av patienterna utifrån den föreslagna definitionen. Det finns en överhängande risk för att det i praktiken blir en nedmontering av den sjukvårdsregionala nivån i tre av sex sjukvårdsregioner. Sammantaget bedömer Region Uppsala och Uppsala universitet att det med förslaget NHV finns en risk för ökad resursförbrukning, minskad nationell samverkan och försämring av Huntington-vården längs den komplexa vårdkedjan.