

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: Sällsynta motorikstörningar (Dnr 5.3–96666/2023)

Remissinstans(er): Region Uppsala och Uppsala universitet

Förslag till definition och avgränsningar

- Tillstyrker
- Tillstyrker med synpunkter
- Tillstyrker inte

Region Uppsala och Uppsala universitet anser inte att området lämpar sig för NHV samt bedömer att det är högst osäkert om föreslagen NHV-definition kan fungera så pass effektivt att beskriven nytta överväger risker och ökad resursåtgång.

Definitionen är svårtolkad och bygger på en delvis artificiell kategorisering som framför allt utgår från sjukdomens sällsynthet. Exempelvis ser vi att en del patienter med initialt oklar diagnos visar sig ha ett av de tillstånd som listats i avgränsningar. Med förslaget skulle NHVe utgöra kompetenscentra och stå för punktinsatser i en vårdkedja som för övrigt, liksom idag, skulle bäras av den regionala och sjukvårdsregionala nivån. Patientunderlagets storlek är svårbedömt och vilar på osäkra beräkningar. Vidare saknas ännu de avancerade behandlingar som eventuellt skulle motivera ett NHV.

Vi ser idag en utveckling och spridning av klinisk genetisk metodologi som förändrar vad som kan utgöra basal utredning. Det finns snarare ett behov av att stärka den sjukvårdsregionala nivån för denna patientgrupp för att säkerställa remittering, kontinuitet, kunskap och inte minst kompetensförsörjning inom neurologi som blivit en bristspecialitet i Sverige. Här ser vi en särskild risk om tilldelningen av detta NHV skulle följa redan tilldelade NHV inom neuromuskulära sjukdomar och medfödda metabola sjukdomar.

Avslutningsvis är det inte beskrivet hur det säkerställs att patienterna får tillgång till annan högspecialiserad behandling som inte definierats som avancerade behandlingar. Exempelvis behandlas barn med arvetärv dystoni med djuphjärnstimulering (DBS) vid befintliga DBS-centra som idag finns vid sex universitetssjukhus i Sverige.

Sammantaget beskriver förslaget från sakkunniggruppen en ny kostnadsdrivande vårdnivå, med högst osäker patientnytta för en oklar patientgrupp.

Förslag till antal enheter

- Tillstyrker
- Tillstyrker med synpunkter
- Tillstyrker inte

Region Uppsala och Uppsala universitet tillstyrker inte NHV för området, se ovan.

Särskilda villkor

Region Uppsala och Uppsala universitet har inga särskilda synpunkter att lämna på förslagen till särskilda villkor.

Konsekvensanalys

Se resonemanget under Förslag till definition och avgränsningar.