



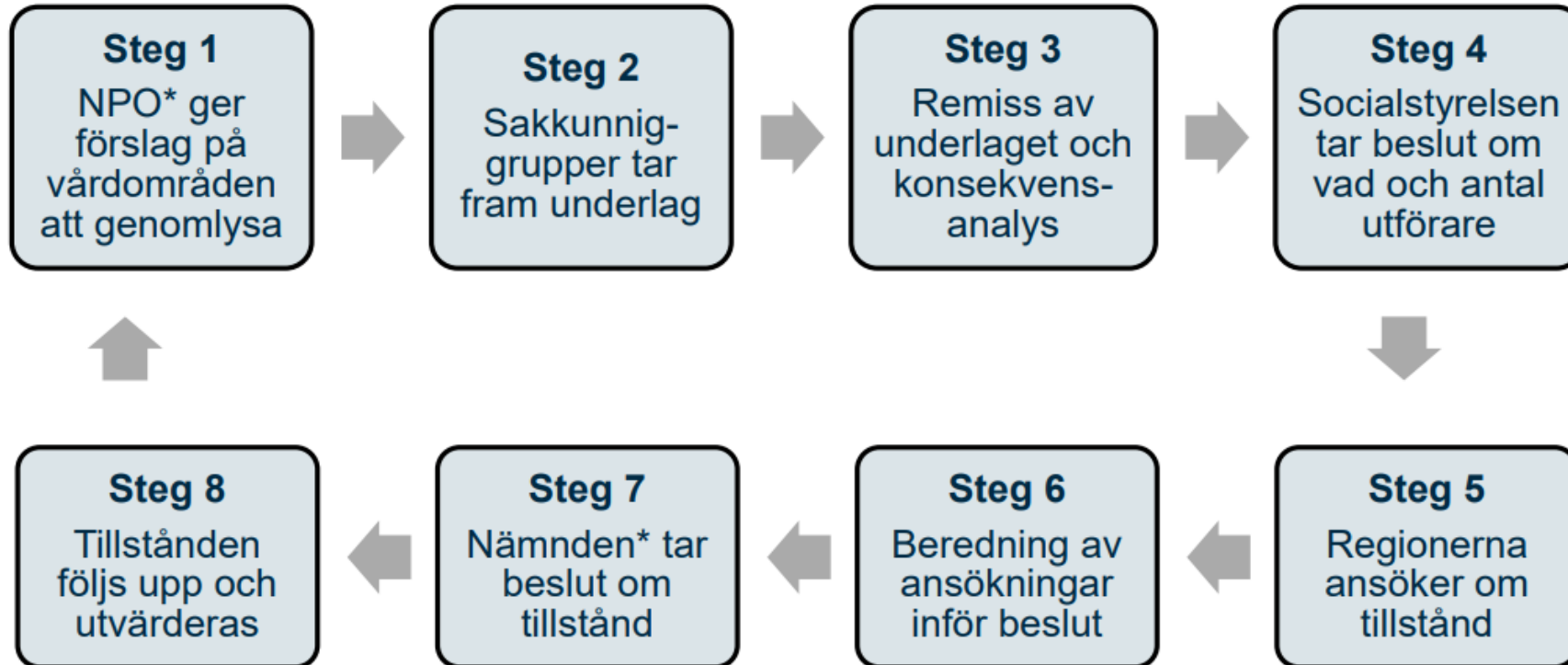
# Rapport

## Nationell högspecialiserad vård

Beredning för somatisk specialistvård och högspecialiserad vård

14 mars 2025

# Arbetsprocess



\* Nationellt programområde

\*\* Nämnden för nationell högspecialiserad vård



# Steg 1: Kartläggning

## Rekrytering pågår

- Neurofibromatos typ 2
- Sarkom

## Vidare kartläggning inför uppstart av sakkunniggrupp

- Avancerad ortopedisk kirurgi
- Barnmisshandel
- Reumakirurgi
- Kronisk komplex venös sjukdom
- Intensivvårdsrehabilitering
- Njurartärstenos
- Cancerområden

### Steg 1

NPO\* ger  
förslag på  
vårdområden  
att genomlysas



# Steg 2: Genomlysning

## Pågående sakkunniggrupper

- Endokrin orbitopati
- Komplicerade fistlar till och från luftvägarna
- Mastocytos
- Trakealresektion/kirurgi

## Områden för fortsatt och fördjupad dialog

- Avancerad hjärtsjukvård

### Steg 2

Sakkunnig-  
grupper tar  
fram underlag



# Steg 3: Remisser att besvara

**Inga pågående NHV-remisser ute.**

**Senaste NHV-remiserna skickades in 5 mars 2025**

- Analcancer – alternativen 4 och 5 enheter finns i en särskild mall.
- Huntingtons sjukdom (förslag: 3 enheter)
- Sällsynta motorikstörningar (förslag: 3 enheter för vuxna pat och 2 enheter för pat som är barn)

Nästa remissomgång förväntad längre fram i vår.



## Steg 4: Beslut efter remissomgång

**Den 14 januari beslutade Socialstyrelsen att följande områden ska utgöra nationell högspecialiserad vård:**

- Thoraxapertursyndrom (TOS, Thoracic outlet syndrome)
- Vaskulär Ehlers-Danlos syndrom (vEDS)
- Vingskapula

### Steg 4

Socialstyrelsen  
tar beslut om  
vad och antal  
utförare



# Steg 5: Utlysta områden

**Följande tillstånd är utlysta med sista svarsdatum 22 maj 2025**

- Thoraxapertursyndrom (2 enheter varav 1 ska omhänderta arteriell och neurologen TOS)
- Vaskulär Ehlers-Danlos syndrom (vEDS) (1 enhet)
- Vingskapula (2 enheter)



# Steg 6: Inväntar beslut

**Nästa nämndsammanträde 19 mars 2025.**

**Steg 6**  
Beredning av  
ansökningar  
inför beslut

## **Differences in sex development (DSD), 4 tillstånd**

- Region Skåne
- Region Stockholm
- Region Uppsala
- Västra Götalandsregionen

## **Lymfödemkirurgi, 3 tillstånd**

- Region Skåne
- Region Stockholm
- Region Uppsala
- Västra Götalandsregionen

## **Medfödda immunologiska sjukdomar, 3 tillstånd**

- Region Skåne
- Region Stockholm
- Region Uppsala
- Västra Götalandsregionen

## **Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom, 4(2) tillstånd**

- Region Skåne
- Region Stockholm
- Region Västerbotten
- Region Östergötland
- Västra Götalandsregionen





# Steg 7: Beslut om tilldelning

**Den 12 juni fattade nämnden tillståndsbeslut i tre ärenden.**

**Dysmeli:** *Stockholm, Västerbotten, Örebro och VGR.*

**Perifer facialis pares:** *Uppsala, Östergötland och VGR.*

**Skelettdysplasier:** *Uppsala, Skåne, Stockholm och VGR.*



# Steg 8: Tilldelade tillstånd i Sjukvårdsregion Mellansverige

**Steg 8**  
Tillstånden  
följs upp och  
utvärderas

## Aktiva

- Svåra brännskador
- Kraniofacial kirurgi
- Endometriaskirurgi
- Moyamoya
- TIPS (Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt)
- Viss vård vid PSC (primär skleroserande kolangit)
- Viss vård vid peniscancer
- NET samt avancerade binjuretumörer +CHD
- Huvud- och halsparagangliom
- Osteogenesis imperfecta, vuxna
- HIPEC

- Svårbehandlade ätstörningar, vuxna och barn
- Könsdysfori (underleverantörer till Stockholm)
- Extraktion av pacemaker
- Gendermatoser
- Tarmrehabilitering för barn
- Epilepsikirurgisk utredning och behandling
- Svåra hudsymtom
- Systemisk amyloidos

## Tilldelade/under uppstart

- Dysmeli
- Sällsynta njursjukdomar
- Perifer facialispares
- Skelettdysplasier