

Tjänsteställe, handläggare
Ärende- och utredning Hälso- och
sjukvårdsförvaltningen, Eva Åkesson Enelo

Sammanträdesdatum
2022-03-16

Beteckning
Dnr: 21RS12288

Socialstyrelsen, Avdelningen för
kunskapsstyrning för hälso- och
sjukvården

Er beteckning:
30113/2020

106 30 Stockholm

Yttrande över sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård - Ärftliga näthinnesjukdomar

Region Örebro län (Regionen) har fått möjlighet att yttra sig över sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård – Ärftliga näthinnesjukdomar. Regionen vill med anledning av förslaget lämna följande yttrande:

Definition av vårdområdet

Regionen tillstyrker inte förslaget att ställningstagande till och eventuellt utförande av avancerad utredning vid misstanke om ärftliga näthinnesjukdomar ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Regionen tillstyrker förslaget att avancerad behandling och viss uppföljning vid ärftliga näthinnesjukdomar ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Föreslaget antal enheter

Regionen tillstyrker inte det föreslagna antalet enheter som får bedriva avancerad utredning vid misstanke om ärftliga näthinnesjukdomar. Regionen tillstyrker det föreslagna antalet enheter som får bedriva avancerad behandling och viss uppföljning vid ärftliga näthinnesjukdomar.

I sakkunniggruppens underlag framgår att Danmark, med hälften så stor population som Sverige och till ytan avsevärt mindre, har organiserat vårdområdet utifrån fem utredningsenheter. Sveriges befolkningsunderlag och geografiska förutsättningar talar för att utredning av patienter med misstanke om ärftliga näthinnesjukdomar bör utföras på fler än fem enheter. Den kompetens och infrastruktur som erfordras finns redan idag vid landets universitetssjukhus och har inneburit långsiktiga investeringar. Om antalet utredningsenheter inte motsvarar det faktiska behovet över tid finns risk att utredning och behandling fördröjs och nya enheter skulle ta lång tid att

etablera. Genterapi är endast effektiv i ett begränsat tidsfönster av sjukdomsförloppet. Med fördröjningar i vårdkedjan finns risk att behandlingseffekten uteblir, med bestående förlorad synfunktion som konsekvens. Region Örebro län anser att avancerad utredning vid misstanke om ärftliga näthinnesjukdomar bör kunna utföras vid landets samtliga universitetssjukhus. Antalet patienter som efter genomgången utredning blir aktuella för avancerad behandling är emellertid mycket begränsat och lämpar sig för nationell högspecialiserad vård enligt sakkunniggruppens förslag.

Förslag till särskilda villkor

Regionen ser förslagen till särskilda villkor som rimliga och har inga invändningar mot dessa.

Konsekvensanalysen

Regionen instämmer till viss del i konsekvensanalysen men anser inte att det finns något tydligt underlag för att koncentration av avancerad utredning till fem enheter på nationell nivå skulle förbättra tillgänglighet eller kvalitet. Infrastrukturen för utredningar är redan etablerad vid landets universitetssjukhus och att begränsa antalet utredningsenheter till fem riskerar att få negativa konsekvenser för upprätthållande av diagnostisk kompetens även inom näraliggande områden.

Uppföljning och utvärdering

Regionen har inga synpunkter på sakkunniggruppens förslag på uppföljning och utvärdering av genomförd avancerad behandling men anser inte att avancerad utredning bör utgöra nationell högspecialiserad vård enligt ovan.

För Region Örebro län

Karin Sundin (S)
Ordförande hälso- och sjukvårdsnämnden

Jonas Claesson
Hälso- och sjukvårdsdirektör