

Tjänsteställe, handläggare
Utvecklingsenheten Hälso- och
sjukvårdsförvaltningen, Ted Rylander

Sammanträdesdatum
2026-10-07

FöredragningsPM
Dnr: 26RS4704

Organ
Hälso- och sjukvårdsnämnden

Svar på remiss om sakkunniggruppers genomlysning inför beslut om nationell högspecialiserad vård – Huntingtons sjukdom

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

att förslaget till svar godkänns som Region Örebro läns svar till
Socialstyrelsen.

Sammanfattning

Socialstyrelsen har inbjudit Region Örebro län att komma med synpunkter på Sakkunniggruppens genomlysning inför beslut om nationell högspecialiserad vård för Huntingtons sjukdom i, externt diarienummer 96663/2023, med sista svarsdatum 2026-10-07.

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet att Huntingtons sjukdom i enlighet med föreslagen definition ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fem (5) enheter för vuxna, varav en (1) enhet även ska ta hand om barn.

Region Örebro län och Örebro universitet tar gemensamt fram likalydande remissvar. Region Örebro län tillstyrker inte definitionen av Huntingtons sjukdom men anser ändå att vården behöver nivåstruktureras. Då det rör sig om cirka 1000 vuxna patienter med en geografiskt jämn fördelning över landet finns dock inte skäl att fördela patienterna till fem (5) av sjukvårdsregionerna. Region Örebro län förordar därför en sjukvårdsregional nivåstrukturerings. Vad gäller barn är antalet patienter betydligt färre och det kan finnas skäl till nationell nivåstrukturerings.

Region Örebro län tillstyrker inte förslaget om fem (5) enheter för vuxna utan förordar sjukvårdsregional nivåstrukturerings. Om Socialstyrelsen väljer att gå

Tjänsteställe, handläggare
Utvecklingsenheten Hälso- och
sjukvårdsförvaltningen, Ted Rylander

Sammanträdesdatum
2026-10-07

FöredragningsPM
Dnr: 26RS4704

vidare med NHV instämmer Region Örebro län inte i argumenten om geografiska skäl för fem (5) enheter, utan förordar i så fall som mest fyra (4) tillstånd. Det finns andra tillstånd där geografi har vägts in i bedömningen och resulterat i fyra (4) tillstånd, till exempel för ryggmärgsskador.

Region Örebro län anser emellertid att det bör vara två (2) enheter som omhändertar barn inom tillståndsområdet. Anlagsbärare och barn med juvenil Huntingtons är sällanhändelser inom barnsjukvården, men det skiljer inte så mycket från vissa andra genetiska tillstånd som diagnosticeras inom barnsjukvården och initialt omhändertas där. Två (2) enheter skulle också öka redundansen och minska den sårbarhet som en (1) enhet skulle medföra.

Konsekvenser för miljö-, barn- och jämställdhetsperspektiven

Beslutet bedöms inte ha konsekvenser för miljö-, barn- eller jämställdhetsperspektiven.

Ekonomiska konsekvenser

Aktuellt beslut bedöms inte ha ekonomiska konsekvenser. Senare i processen kring nationellt högspecialiserad vård ska beslut tas om var vården ska bedrivas. Dessa beslut kan på sikt innebära ekonomiska konsekvenser för Region Örebro län.

Beslutsunderlag

FöredragningsPM hälso- och sjukvårdsnämnden 2026-10-07

Remissvar

Remiss

Martin Gunnarsson
Tf hälso- och sjukvårdsdirektör

Skickas till:

Socialstyrelsen