

Svar på remitterat förslag till nationell högspecialiserad vård - Huntingtons sjukdom

Socialstyrelsen har efter remiss och beredning tagit fram en något förändrad definition samt ett nytt antal enheter inom det tidigare remitterad området Huntingtons sjukdom. Socialstyrelsen är i detta område intresserad av synpunkter på definition och antal enheter. Vi ser gärna att ni motiverar ert ställningstagande oavsett om ni tillstyrker eller inte.

Remissynpunkter

Vårdområde och diarienummer: Huntingtons sjukdom (Dnr 96663/2023)

Remissinstans(er): Region Örebro län

Region Örebro län och Örebro universitet tar gemensamt fram likalydande remissvar.

Förslag till definition och avgränsningar

- ☐ Tillstyrker
- ☐ Tillstyrker med synpunkter
- ☒ Tillstyrker inte

Eventuella synpunkter, alternativt motivering till ställningstagandet:

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.

Förslag till antal enheter

- ☐ Tillstyrker
- ☐ Tillstyrker med synpunkter
- ☒ Tillstyrker inte

Eventuella synpunkter, alternativt motivering till ställningstagandet:

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