




|   |   |   |
|---|---|---|
| Dokumentkategori/Dokumenttyp<br>Protokoll   | Löpnummer<br>1/2023   |   |
| Från<br>Nämnden för nationell högspecialiserad vård   | Mötesdatum<br>2023-03-08  |  |
| Ordförande<br>Olivia Wigzell<br>Signatur:  | Sekreterare<br>Alexandra Karlén<br>Signatur:  | Justerare<br>Gilbert Tribo<br>Signatur:   |

**Närvarande beslutande, samverkansregion:**

Olivia Wigzell  
 Harriet Hedlund, Umeå  
 Lars Holmin, Göteborg, fram till kl. 12  
 Talla Alkurdi, Stockholm  
 Andreas Svahn, Uppsala/Örebro  
 Gilbert Tribo, Lund/Malmö  
 Kaisa Karro, Linköping

**Föredragande Socialstyrelsen:**

Kristina Wikner  
 Anna Lord

**Närvarande ersättare:**

Pär Ödman  
 Nicklas Sandström, Umeå  
 Ingrid Lennerwald, Lund/Malmö  
 Carina Örgård, Göteborg  
 Emilie Orring, Uppsala/Örebro, från kl.14?

**Övriga Socialstyrelsen:**

Alexandra Karlén

**Övriga deltagare:**

Arvid Widenlou Nordmark

**Frånvarande:**

Désirée Pethrus, Stockholm  
 Christer Jonsson, Linköping

|    |  |  |
|----|--|--|
| 1. | <b>Föredragningslistan</b>   | Godkändes.   |
| 2. | <b>Protokollsjusterare</b>   | Gilbert Timbro, utsågs att justera protokollet.  |
| 3. | <b>Anmälan av protokoll</b>  | Inga ändringar anmäldes på föregående protokoll.<br>Protokollet lades till handlingarna.   |
| 4. | <b>Erinran av jäv</b>  | Ordförande Olivia Wigzell erinrade om betydelsen av jäv. Kaisa Karro anmäler jäv för beslutsärendet 5 d) Könsdysfori och Kaisa Karro närvarar inte vid det beslutsärendet.   |
| 5. | <b>Beslutsärenden</b>  | Nämnden framförde önskemål om att lägga till frågan om omedelbar justering av beslutsärenden som standardpunkt på agendan.   |
| a) | <b>Tillstånd för nationell högspecialiserad vård – Systemisk amyloidosis</b> | <p>Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende vid systemisk amyloidosis.</p> <p>Region Stockholm, Region Uppsala, och Region Västerbotten har ansökt om att få bedriva området oklara fall. Region Uppsala och Region Västerbotten har ansökt om tillstånd att bedriva området avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial. Region Stockholm, Region Uppsala och Region Västerbotten har ansökt om att få bedriva området ATTR-v amyloidosis.</p> <p>Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att nämnden bifaller Region Uppsalas och Region Västerbottens ansökningar om tillstånd att bedriva nat-</p> |



|    |   |  |
|----|---|--|
|    |   | <p>ionell högspecialiserad vård inom vårdområdet; avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial av misstänkt alternativt diagnostiserad systemisk amyloidos, oavsett komplikationsgrad. Beredningsgruppen förslår även att nämnden bifaller Region Stockholms och Region Västerbottens ansökan gällande området handläggning av ATTRv-amyloidos. Särskilda villkoren har remitterats brett.</p> <p>Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutade att bifalla Region Stockholms, Region Uppsalas och Region Västerbottens ansökningar om tillstånd att bedriva viss vård vid systemisk amyloidos som nationell högspecialiserad vård.</p> <p>Nämnden beslutade även att bifalla Region Uppsalas och Region Västerbottens ansökningar avseende vårdområdet avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial av misstänkt alternativt diagnostiserad systemisk amyloidos, oavsett komplikationsgrad samt bifalla Region Stockholms och Region Västerbottens ansökningar avseende vårdområdet handläggning av ATTRv-amyloidos (ärfliig transtyretinamyloidos).</p> <p>Nämnden beslutade att avslå Region Uppsalas ansökan om tillstånd att bedriva vård inom vårdområdet handläggning av ATTRv-amyloidos.</p> <p>Nämnden beslutade även om de särskilda villkoren.</p> <p>Beslutet träder i kraft den 1 juli 2024. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.</p> <p>Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.</p> <p><i>Ppt-bilder bifogas protokollet för kännedom.</i></p> |
| b) | <p><b>Tillstånd för nationell högspecialiserad vård – Medfödd metabol sjukdom (MMS)</b></p> | <p>Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende vid medfödd metabol sjukdom (MMS).</p> <p>Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård avseende ansvar för att handha larm från nyföddhetscreeningen, göra kliniska bedömningar och ta ställning till avancerad behandling samt verifiering av nyföddhetscreening samt riktad utredning. Region Stockholm har även ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård avseende nyföddhetscreening.</p> <p>Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar gällande handha larm från nyföddhetscreeningen, göra kliniska bedömningar och utredning inför och ta ställning till avancerad behandling. Vidare föreslår beredningsgruppen att Nämnden för nationell högspecialiserad vård bifaller Region Stockholms ansökan avseende nyföddhetscreening. Beredningsgruppen föreslår även att nämnden bifaller Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar och avslår Region Skånes ansökan gällande verifiering av nyföddhetscreening samt riktad utredning. Särskilda villkoren har remitterats brett.</p> <p>Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutade att bifalla Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om</p>  |



|    |  |  |
|----|--|--|
|    |  | <p>tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård med ansvar för att handha larm från nyföddhetscreeningen, göra kliniska bedömningar och ta ställning till avancerad behandling. Vidare beslutade Nämnden att bifalla Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar avseende verifiering av nyföddhetscreening samt riktad utredning. Dessutom beslutade Nämnden att bifalla Region Stockholms ansökan gällande nyföddhetscreening.</p> <p>Nämnden beslutade att avslå Region Skånes ansökan avseende verifiering av nyföddhetscreening samt riktad utredning.</p> <p>Nämnden beslutade även om de särskilda villkoren.</p> <p>Beslutet träder i kraft den 1 juli 2024. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.</p> <p>Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.</p> <p><i>Ppt-bilder bifogas protokollet för kännedom.</i></p>   |
| c) | <b>Tillstånd för nationell högspecialiserad vård – extraktion av pacemakerutrustning</b> | <p>Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende vid extraktion av pacemakerutrustning.</p> <p>Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva den aktuella vården.</p> <p>Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms, Region Uppsalas, Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva vård vid extraktion av pacemakerutrustning som nationell högspecialiserad vård. Särskilda villkoren har remitterats brett.</p> <p>Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutade att bifalla Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet extraktion av pacemakerutrustning.</p> <p>Nämnden beslutade även om de särskilda villkoren.</p> <p>Beslutet träder i kraft den 1 januari 2024. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.</p> <p>Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.</p> <p><i>Ppt-bilder bifogas protokollet för kännedom.</i></p> |
| d) | <b>Tillstånd för nationell högspecialiserad vård – könsdysfori</b>                       | <p>Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende vid könsdysfori.</p> <p>Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Västra Götalandsregionen och Region Östergötland har ansökt om tillstånd att bedriva den aktuella vården.</p> <p>Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Stockholms, Västra Götalandsregionens och Region Östergötlands ansökningar om tillstånd att bedriva könsdysfori som nationell högspecialiserad</p>  |



|    |   |  |
|----|---|--|
|    |   | <p>vård under förutsättning att de använder sig av den föreslagna samverkansmodellen: Region Stockholm ska använda Region Uppsala som underleverantör, Region Östergötland ska använda Region Skåne och Västra Götalandsregionen ska använda Region Västerbotten. Beredningsgruppen har även föreslagit att Nämnden avslår Region Skånes och Region Uppsalas ansökan.</p> <p>Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutade att bifalla Region Stockholms, Västra Götalandsregionens och Region Östergötlands ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård vid könsdysfori.</p> <p>Nämnden beslutade även om de särskilda villkoren.</p> <p>Beslutet träder i kraft den 1 januari 2024. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.</p> <p>Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.</p> <p><i>Ppt-bilder bifogas protokollet för kännedom.</i></p>  |
| e) | <b>Tillstånd för nationell högspecialiserad vård – epilepsikirurgisk utredning och behandling</b> | <p>Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende vid epilepsikirurgisk utredning och behandling.</p> <p>Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Västra Götalandsregionen och Region Östergötland har inkommit med ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom epilepsikirurgisk utredning och behandling. Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har även inkommit med ansökningar om tillstånd att bedriva undertillståndet sällankirurgi.</p> <p>En majoritet i beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Uppsalas och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att driva epilepsikirurgisk utredning och behandling som nationell högspecialiserad vård. Vidare har en majoritet i beredningsgruppen föreslagit att Nämnden avslår Region Stockholms och Region Östergötlands ansökningar om tillstånd att bedriva aktuell vård avseende viss vård vid epilepsikirurgisk utredning och behandling. Beredningsgruppen har i sitt yttrande även föreslagit att Nämnden bifaller Västra Götalandsregionens och avslår Region Skånes, Region Stockholms och Region Uppsalas ansökningar om att bedriva undertillståndet sällankirurgi inom vårdområdet.</p> <p>Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutade att bifalla Region Skånes, Region Uppsalas och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att driva nationell högspecialiserad vård vid epilepsikirurgisk utredning och behandling samt att avslå Region Stockholms och Region Östergötlands ansökningar avseende aktuellt område.</p> <p>Dessutom beslutade Nämnden att bifalla Västra Götalandsregionens ansökan gällande sällankirurgin och att Region Skånes, Region Stockholms och Region Uppsalas ansökningar avseende sällankirurgi ska avslås.</p> <p>Nämnden beslutade även om de särskilda villkoren.</p> |



|           |  |   |
|-----------|--|---|
|           |  | <p>Beslutet träder i kraft den 1 juli 2024. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.</p> <p><b>Protokollsanteckning: Talla Alkurdi lämnade följande yttrande att föra till protokollet. Diskussioner har förts om antal tillstånd för epilepsikirurgi, om huruvida koncentrerings ska ske till just 3 enheter. Dessa har pågått under beredningsprocessen fram till nämndens sammanträde. Detta menar nämndledamoten har skapat en mindre enig grund för nämndens beslut om tilldelning.</b></p> <p>Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.</p> <p><i>Ppt-bilder bifogas protokollet för kännedom.</i></p>  |
| <b>6)</b> | <b>Diskussionsärende</b>                           |   |
| <b>a)</b> | <b>Processöversyn</b>                              | <p>Arvid Widenlou Nordmark presenterade den genomförda utvärderingen av arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård. Processöversynen har haft fokus på beredningsstegen inför beslut. Syftet har varit att ge en överblick och undersöka om det finns ytterligare justeringar och förbättringar som kan utföras för att göra processen mer ändamålsenlig samt om rätt förutsättningar finns för att kunna uppfylla uppdraget om NHV.</p> <p>Utifrån utredarens utvärdering har enheten för högspecialiserad vård initierat följande utvecklingsarbeten/förbättringar:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Verktyg för överblick av beslutade och kommande områden och att Socialstyrelsen tydligare skulle kunna kommunicera status i genomlysningens arbetet och hur mycket som är kvar på bruttolistan.</li> <li>2. Översyn av uppdraget för Beredningsgrupp 1</li> <li>3. Uppdaterad plan för uppföljning och förvaltning av tillstånd. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Process för omprövning av tillstånd</li> <li>- Plan för återkommande och fördjupad uppföljning</li> <li>- Kommunikation kring uppföljning och förvaltning</li> </ul> </li> </ol> <p>Nämnden betonar vikten av det kollektiva minnet och möjligheten att stärka detta framöver.</p> <p>Nämnden kommer att få ta del av rapporten när den är färdigställd.</p> |
| <b>7)</b> | <b>Informationsärenden</b>                         |   |
| <b>a)</b> | <b>Lägesbild – nationell högspecialiserad vård</b> | <p>Kristina Wikner informerade nämnden om nuläget när det gäller arbetet med nationell högspecialiserad vård.</p> <p>Kommande beslutsärenden – Kristina Wikner informerade om vilka vårdområden som är planerade som beslutsärenden för nämndens sammanträde under våren 2023.</p> <p>Kristina Wikner uppdaterade nämnden om pågående arbete med processbeskrivning och kommunikation kring förvaltning av tillstånd och möjligheten att ompröva tillstånd. Kristina betonade vikten av dialog med tillståndsinnehavarna och där har kontaktpersonerna en nyckelroll. Tyngdpunkten kommer inom ett par år att ligga på aktiv förvaltning av NHV-tillstånd snarare än på att genomlysna nya områden.</p>   |



|    |                                 |  |
|----|---------------------------------|--|
|    |                                 | <p>Nämnden informerades om den pågående fördjupade uppföljningen kring tillståndsenheternas hantering gällande kravet på samverkan. Uppföljningen genomförs med hjälp av enkäter och uppföljningsmöten för att identifiera samt sprida goda exempel.</p> <p>Nämnden informerades även om inplanerade uppstartsmöten med nya tillståndsinnehavare. Syftet med dessa introduktionsmöten är att stödja i uppstarten och diskutera bland annat ansvars- och arbetsfördelning. Först ut är områdena som beslutats vid dagens möte.</p> <p>Kristina Wikner informerade nämnden om att Riksdagens utvärderings- och forskningssekretariat (RUFSS) har genomfört en förstudie om 2018 års lagändring gällande högspecialiserad vård. Syfte har varit att ta fram ett förslag till socialutskottet om och i så fall hur en huvudstudie skulle kunna genomföras. Regionerna och enheterna som bedriver högspecialiserad vård ska enligt Socialstyrelsens forskrifter om nationell högspecialiserad vård och tillståndsbesluten samverka och bidra till kunskapsspridning till potentiella remittentsjukhus. En utvärdering skulle närmare analysera hur väl regionerna och vårdenheterna uppfyller dessa krav. RUFSS kommer genom enkäter till verksamheterna samt till remittenterna att fördjupa sig i hur tillståndsinnehavare har arbetat med kunskapsspridning för att utveckla vården. Nämnden kommer att få ta del av rapporten när den publiceras.</p> |
| b) | <b>Regionala dialogmöten</b>    | <p>Olivia Wigzell uppdaterade nämnden om de pågående regionala dialogmötena om nationell högspecialiserad vård. Nämndens ledamöter har deltagit i redan genomförda regiondialoger. Syftet har varit att lyfta olika aspekter av NHV-systemet i stort. Sammanfattningsvis har dialogdeltagarna bl.a. diskuterat vikten av följsamhet till regelverket, tempot i processen i förhållande till den mindre del som återstår att genomlysas samt omvärldsbevakning och internationell utblick. En sammanfattning kommer delges nämnden efter att samtliga dialogmöten är genomförda.</p>  |
| 8. | <b>Övrigt</b>                   | <p>Nämnden betonade vikten av att ärenden och knäckfrågor ska kunna diskuteras öppet, men att det är problematiskt när ärenden debatteras i media innan nämnden fått ta del av beslutsunderlaget.</p> <p>Nämnden resonerade kring vikten av att samtliga nämndledamöter tar ett nationellt ansvar och har ett helhetsperspektiv. Detta behöver förmedlas till nya nämndledamöter för att tilliten till systemet ska kunna bibehållas.</p>  |
|    | <b>Inbokade mötesdatum 2023</b> | <p>Nämnden har följande mötesdatum för 2023:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 24 maj</li> <li>- 19–20 september</li> <li>- 13 december</li> </ul> <p>Ett flertal nämndledamöter kommer att bytas ut till sommaren och sammanträdet i september kommer vara ett möte där både nya och gamla nämndledamöter deltar för en gemensam diskussion och överlämning inför fortsatt nämndarbete. Mötet är i form av ett internat med ett kvällsmöte med start kl. 17:00 följt av middag, övernattnings och heldagsmöte. Ledamöter från norra samverkansregionen har sedan tidigare meddelat att de endast kan medverka dag 2.</p> <p><i>Ppt-bilder bifogas protokollet för kännedom</i></p>   |



Mötet avslutades 14.55

*CS*