

Kunskapsstyrning för hälso och sjukvården
Erika Anthoney-Oscarson
erika.anthoney-oscarson@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen utlyser härmed möjligheten för samtliga regioner att ansöka om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 29 juni 2021 beslutat att viss vård vid, enligt definition nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra vårdenheter. Vård som avser interstitiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmisbildningar ska koncentreras ytterligare och bedrivas vid två av dessa enheter.

Definition

Viss vård för barn med misstänkt eller diagnosticerad svår eller oklar kronisk lungsjukdom ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Följande, men inte uteslutande, patientgrupper ska remitteras till nationella enheter för konsultation, bedömning, eventuell utredning samt ställningstagande till vidare handläggning och behandlingsstrategi:

Att omhändertas vid fyra enheter:

1. Primär ciliär dyskinesi (PCD)
2. Kroniskt obstruktiva lungsjukdomar av oklar genes och/eller som är behandlingsresistenta.
3. Bronkiektasier eller andra sekundära lungskador
6. Kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd

Att omhändertas vid två av dessa fyra enheter:

4. Interstitiella lungsjukdomar (ILD)
5. Lung/thorax- eller nedre luftvägsmisbildningar

Avgränsning

- Vård för prematurt födda barn med kvarstående svårt sviktande lungfunktion vid fullgången ålder (barn med svår bronkopulmonell dysplasi, sBPD)
- Barn med respiratorisk insufficiens (RI) och sömnrelaterade andningsproblem som inte behöver invasiv eller non-invasiv ventilation, exempelvis barn med CPAP-behandling
- Vård vid cystisk fibros (CF), som redan är koncentrerad till tre enheter.

Tillståndsprocessen

Det är Nämnden för nationell högspecialiserad vård (nämnden) som beslutar om vilken eller vilka regioner som beviljas tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård samt beslutar om de särskilda villkoren för tillståndet. En sakkunniggrupp har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att utreda och ge förslag på vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och hur många enheter sådan vård ska bedrivas på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning de särskilda villkoren som bör gälla för aktuellt tillstånd, se bilaga 1. Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning. De särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

Regionen ska även uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård, se bilaga 2.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen att inhämta ett yttrande från en särskild beredningsgrupp.

När nämnden fattar beslut om vilken eller vilka regioner som ska få tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård ska patientens bästa vara utgångspunkten vid bedömningen (se prop. 2017/18:40 s. 51 f.). Även systemkonsekvenser t.ex. påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa patientens bästa.

Hur ansökan om tillstånd görs

- Fyll i ansökningsblanketten.
- Till ansökan bifogas en verksamhetsplan.
- Ansökan ska ha inkommit till Socialstyrelsen **senast den 20 januari 2022** på adress Socialstyrelsen, 106 30 Stockholm eller NHV-ansokan@socialstyrelsen.se. Märk ansökan med det tillstånd som ansökan gäller.

Om en region avser att ansöka om flera tillstånd ska regionen fylla i en ansökningsblankett och verksamhetsplan för varje tillstånd.

Kontakt

Vid eventuella frågor eller funderingar kring ansökningsförfarandet kontakta:
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Högspecialiserad vård

Förslag till särskilda villkor, viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

Regioner som erhåller tillstånd för att bedriva viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn, enligt Socialstyrelsens beslut den 29 juni 2021, ska i sin ansökan ange om de lever upp till följande förslag till särskilda villkor.

Kompetens och resurser	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	Läkare med särskild kompetens inom de tillståndsgivna områdena: • Specialist inom barn- och ungdomsmedicin med kompetens inom barnpulmonologi och lungfysiologiska mätmetoder även för spädbarn • Specialist inom anestesi och intensivvård med inriktning mot barnintensivvård (BIVA-läkare) • Öron- näsa och halsspecialist • Barnradiolog • Barnkardiolog • Klinisk genetiker • Klinisk fysiolog • Neurolog och neuro-/thoraxkirurg För delområde 4 och 5 ska, utöver ovanstående, även nedan angivna kompetenser finnas: • Kirurger med kunskande och vana att operera missbildningar i trakea, stora luftvägar, lungor och thorax • Barnimmunolog/reumatolog • Patolog med särskild kompetens inom lungsjukdomar • Neonatolog • Interventionell bronkoskopist
Andra typer av kritisk kompetens (t.ex. sjuksköterska, kurator, psykolog eller fysioterapeut med specialkompetens)	Andra yrkesgrupper med särskild kompetens inom de tillståndsgivna områdena: • Specialistsjuksköterska med inriktning barn och ungdom • Specialistsjuksköterska inom anestesi- och intensivvård med god erfarenhet av att vårda barn. • Andningsvårdsteam • Fysioterapeut med inriktning på lungsjukdomar • Kurator • Psykolog • Logoped

	• Dietist • Arbetsterapeut • Lekterapeut
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	• Relevant medicinteknisk utrustning anpassat till patientgruppens behov
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den föreslagna vården ska kunna bedrivas	Alla NHVe ska ha tillgång till: • Barnintensivvård och neonatal intensivvård • Kompetens inom barn- och ungdomsmedicin med subspecialisering inom barn gastroenterologi, barnneurologi, barnendokrinologi, barnonkologi/hematologi, neonatologi och barnnefrologi • Kompetens inom smärtbehandling • Neurofysiologi med möjlighet att mäta nervledningshastighet • Kirurg/neurokirurg med erfarenhet av implantat för phrenicusstimulering (behöver inte finnas fysiskt tillgänglig på alla fyra NHVe, men bör finnas på minst en av de enheter som erbjuder vård vid delområde 6).
Kritiska diagnostiska metoder	Följande metoder ska finnas på alla NHVe: • Lungfysiologiskt laboratorium, även för spädbarn • Diagnostisk bronkoskopi (BAL, biopsier) • Metod att mäta kväveoxid nasalt • CT, bedside lungröntgen och annan relevant radiologi • Polysomnografisk andningsregistrering • Angiografi • Ekokardiografi
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	Enheter som erbjuder vård vid delområde 4 och 5 ska ha tillgång till: • ECMO-behandling, behöver inte finnas på enheten.
Rehabilitering som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (särskilt anpassad till behovet)	Ej aktuellt
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	• NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs. • NHVe ska verka för fungerande kvalitetsregister. • NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått. • NHVe ska samverka med relevant angränsande vuxenvård och i de fall det är aktuellt verka för övergång till denna. • NHVe ska verka för vidareutbildning i pediatrik pulmonologi enligt europeiska riktlinjer.