Region Stockholm

4

Ansökan om nationell högspecialiserad vård, Viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

VKN 2021-0064

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Kunskapsstyrning och -stöd
Ameli Norling

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-11-26

VKN 2021-0064

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

Ansökan om nationell högspecialiserad vård, Viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

Ärendebeskrivning

Socialstyrelsen har den 29 juni 2021 beslutat att viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn ska utgöra nationell högspecialiserad vård (NHV) och bedrivas vid fyra vårdenheter. Vård som avser interstitiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar ska koncentreras ytterligare och bedrivas vid två av dessa enheter enligt underlag nedan. Region Stockholm föreslås ansöka om ett av fyra NHV-uppdrag samt ett av de två underliggande uppdragen.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som nationell högspecialiserad vård

Förslag till beslut

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

1. Region Stockholm ska ansöka om ett av fyra NHV-uppdrag för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.

2. Region Stockholm skall även ansöka om ett av de två underliggande tillstånden av den vård som skall koncentreras ytterligare.

3. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att ansöka hos Socialstyrelsen om ovanstående uppdrag för Region Stockholm.

4. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återrapportera utfallet av ansökan till nämnden.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
Socialstyrelsen har den 29 juni 2021 beslutat att viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra NHV-enheter. Den hälso- och sjukvård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som ska utgöra nationell högspecialiserad vård är följande, men inte uteslutande, patientgrupper: Primär ciliär dyskinesi (PCD), Kroniskt obstruktiva lungsjukdomar av oklar genes och/eller som är be-handlingsresistenta, bronkiektasier eller andra sekundära lungskador samt kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd.
Vidare ska vård som avser interstitiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar koncentreras ytterligare till två av dessa fyra enheter.

Undantaget från NHV uppdraget är vård för prematurt födda barn med kvarstående svårt sviktande lung-funktion vid fullgången ålder, barn med respiratorisk insufficiens och sömnrelaterade andningsproblem som inte behöver ventilation och vård vid cystisk fibros (CF), som redan är koncentrerad till tre enheter.

I sakkunniggruppens underlag framgår att möjligheten att säkert bedöma faktiska vårdvolymer i Sverige är begränsad. Sakkunniggruppen uppskattar den totala prevalensen till ca 800 patienter nationellt.

Sakkunniggruppen betonar att man i genomlysningen fokuserat på vårdområden där NHVe kan bidra med en multidisciplinär bedömning och ställningstagande till vidare handläggning med fortsatt vård vid hemsjukhuset.

I Region Stockholm erbjuds vården vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB)/Karolinska Universitetssjukhuset samt i mindre omfattning vid Sachsska Barnsjukhuset/Södersjukhuset AB.

Överväganden
Vid ansökan ska en ansvarig vårdenhet anges för regionen.
ALB/Karolinska Universitetssjukhuset har förutsättningar för att utföra uppdraget och föreslås därmed anges som tilltänkt NHVe.

Om Region Stockholm ansöker och tilldelas NHV-tillståndet inklusive ett av de två underliggande tillstånden kommer det innebära en viss ökning av antalet patienter som får vård i regionen. I dagsläget hanterar ALB volymer motsvarande ca 25% av patientpopulationen för huvuduppdraget.

En ökning av patientvolymer kommer kunna ge ett förstärkt patientunderlag för FoUU.

Om Region Stockholm inte ansöker kommer viss vård inom vårdområdet svåra kroniska lungsjukdomar hos barn att upphöra inom Region Stockholm.

Ekonomiska konsekvenser
Det nationella systemet för högspecialiserad vård som sköts av Socialstyrelsen saknar ännu en beskrivning av hur den ekonomiska ersättningen ska beräknas för NHV uppdrag. Det tidigare systemet med rikssjukvårdsuppdrag omfattar inte ersättning för overheadkostnader i samband med administration av ett nationellt uppdrag. Det är svårt att prognosticera de ekonomiska effekterna innan nationellt beslut om ersättningssystem. För denna vård utförs vården idag inom flera regioner. Kostnaderna regleras som utomlänsvård mellan regionerna. Det är rimligt att förvänta sig att intäkterna för utomlänspatienter täcker vårdkostnaderna men att NHVe-relaterade overheadkostnader kan öka något. Om regionen inte ansöker om uppdraget kommer regionen få betala för vården i andra regioner.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Förslaget till beslut om att ansöka om NHV uppdrag inom viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn skulle innebära en bibehållen hög patientsäkerhet.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Förslaget till beslut om att ansöka om NHV uppdrag inom viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn skulle innebära att patienter i regionen fortsatt erbjuds behandling vid en samlad NHVe vilket innebär en positiv konsekvens för jämlik vård.

Miljökonsekvenser
Transport av patienter inom nationen kan innebära negativa konsekvenser för miljön. För icke-akuta transporter kan klimatvänliga alternativ prioriteras.

Antalet patienter som kommer få längre transporter förväntas öka jämfört med idag. Miljökonsekvenserna från transporter av aktuella patienter anses vara små då vårdvolymen är liten.

Administrativa konsekvenser
Utvecklingen av en NHV enhet innebär en ökad administration vid uppstart, under drift och vid uppföljning. Regionen har tillskjutit medel i budget 2020-2023 för ett kansli vid Karolinska Universitetssjukhuset som kommer stötta i detta arbete. En del av administrationen kommer skötas av vårdgivarna direkt. Antalet patienter som omfattas förväntas öka i liten utsträckning. Administrationen som ska skötas av vårdgivarna förväntas öka något men bedöms kunna hanteras inom ordinarie verksamhet

Magnus Thyberg
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Klicka här för att fylla i vilka beslutet ska skickas till

Godkänd av Magnus Thyberg, 2021-11-26

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 luftvägsmissbildningar 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 luftvägsmissbildningar

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

Socialstyrelsen

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 kunnande 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 barngastroenterologi, 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 pediatrisk pulmonologi enligt europeiska riktlinjer.