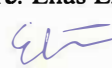
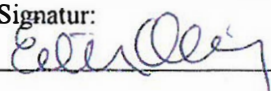


Möte Nämnden för nationell högspecialiserad vård	Löppnummer 1/2025	Datum 2025-03-19
Ordförande: Pär Ödman Signatur: 	Sekreterare: Elias Lindeblad Signatur: 	Justerare: Emilie Orring Signatur: 

Närvarande beslutande:

Pär Ödman, ordförande
Emilie Orring, Uppsala/Örebro
Gilbert Tribo, Lund/Malmö
Janette Olsson, Göteborg
Talla Alkurdi, Stockholm
Nicklas Sandström, Umeå
Jessica Eek, Linköping

Föredragande Socialstyrelsen:

Kristina Wikner
Anna Lord
Elias Lindeblad
Maria State
Sofia Orrskog

Närvarande ersättare:

Gustaf Josefson, Göteborg
Ingrid Lennerwald, Lund/Malmö
Axel Conradi, Stockholm

Frånvarande:

Björn Eriksson
Anna-Lena Danielsson, Umeå
Anna Gunnarsson, Uppsala/Örebro
Marie Morell, Linköping

1.	Föredragningslistan	Godkändes.
2.	Protokollsjusterare	Emilie Orring utsågs att justera protokollet.
3.	Anmälan av protokoll	Inga ändringar anmälades på föregående protokoll. Protokollet lades till handlingarna.
4.	Erinran av jäv	Ordförande Pär Ödman erinrade om betydelsen av jäv. Ingen anmälan om jäv framfördes.
5.	Överblick - Tillståndsbeslut	Kristina Wikner gav nämnden en uppdatering kring den överblick av tidigare tillståndsbeslut och pågående områden i NHV-processen (inkl. den grova planen framåt de kommande åren) som ses över inför varje beslut i nämnden. Nämnden informerades om klustring utifrån teman samt status för vårdområden.
6.	Beslutsärenden	

	a) DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen	Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen. Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen. Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms, Region Uppsalas och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes, Region Stockholms, Region Uppsalas och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen. Vården ska bedrivas i enlighet med generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd. Startdatum för tillståndet ska vara 1 januari 2026. Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.
	b) Medfödda immunologiska sjukdomar	Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende medfödda immunologiska sjukdomar. Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området medfödda immunologiska sjukdomar. Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet medfödda immunologiska sjukdomar. Beredningsgruppen har föreslagit att avslå Region Uppsalas ansökan. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet medfödda immunologiska sjukdomar. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att avslå Region Uppsalas ansökan om tillstånd att bedriva aktuell vård. Vården ska bedrivas i enlighet med generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd.



		aliserad vård inom vårdområdet rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom samt Region Östergötlands och Västra Götalandsregionens ansökningar om att bedriva vård inom undertillståndet. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att avslå Region Västerbottens ansökan om att bedriva aktuell vård. Vården ska bedrivas i enlighet med generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd. Startdatum för tillståndet ska vara 1 april 2026. Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.
	e) Handläggningsordningen	Pär Ödman informerade om nämndens handläggningsordning. Pär Ödman presenterade ett nytt förslag till skrivning gällande antalet möten i nämndens handläggningsordning. Förslaget innebär att nämnden normalt ska sammanträda fyra gånger per år på skriftlig kallelse av ordförande. Om behov saknas får möten ställas in. Nämnden ska dock sammanträda minst två gånger per år. Nämnden beslutade att bifalla förslaget om förnyad handläggningsordning. Ny handläggningsordning bifogas protokollet.
7.	Information/diskussionsärenden	a. Förvaltningsärenden Högisoleringsvård Kristina Wikner gav nämnden en statusuppdatering kring högisoleringsvård. Det är sedan tidigare kommunicerat att Region Östergötland bygger nytt hus och har inkommit med skrivelse. Nu har även Region Stockholm inkommit med en skrivelse. Ombyggnation påverkar laboratorieverksamheten och för tillfället kan inte patienter med blodsmitta vårdas i Sverige. Byggnationen ska enligt planen vara färdigställd senast i maj 2026. Under denna mellantid har ett samarbete formaliserats med Köpenhamn och Oslo. Kristina Wikner informerade om att Socialstyrelsen har begärt in en gemensam kontinuitetsplanering mellan Region Stockholm och Region Östergötland (senast 21 mars). b. Lägesbild NHV Kristina Wikner uppdaterade nämnden om nuläget beträffande arbetet med nationell högspecialiserad vård. Information gavs om det pågående arbetet med sakkunniggrupper, remisser, årlig uppföljning, framtagning av uppföljningsmått samt rekrytering till nya sakkunniggrupper. Nämnden informerades om nominerade områden till bruttolistan och kartläggningen av hjärtområden. Kristina Wikner gav en statusuppdatering om avslutade och pausade områden. Fyra områden är bordlagda: transplantationer (Njurtransplantationer, Pancreastransplantationer och Ö-cellstransplantationer), GUCH kateterinterventioner/ablationer, intensivvårdstransporter samt hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati (HOCM).

		Startdatum för tillståndet ska vara 1 januari 2026. Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.
	c) Lymfödemkirurgi	Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende lymfödemkirurgi. Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området lymfödemkirurgi. Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms och Region Uppsalas ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet lymfödemkirurgi. Beredningsgruppen har föreslagit att avslå Västra Götalandsregionens ansökan. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes, Region Stockholms och Region Uppsalas ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet lymfödemkirurgi. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att avslå Västra Götalandsregionens ansökan om att bedriva aktuell vård. Vården ska bedrivas i enlighet med generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd. Startdatum för tillståndet ska vara 1 januari 2026. Nämnden beslutade att förklara beslutspunkten omedelbart justerad.
	d) Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom	Anna Lord presenterade underlaget för beslutsärende rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom. Region Skåne, Region Stockholm, Region Västerbotten, Region Östergötland och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området. Region Östergötland och Västra Götalandsregionen har även ansökt om att få bedriva vård inom undertillståndet för kirurgi för Kocks reservoar och re-do kirurgi. Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms, Region Östergötlands och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom samt att nämnden bifaller Region Östergötlands och Västra Götalandsregionens ansökningar om att bedriva vård inom undertillståndet. Beredningsgruppen föreslår att nämnden avslår Region Västerbottens ansökan om tillstånd att bedriva aktuell vård. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes, Region Stockholms, Region Östergötlands och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspeci-



	Anna Lord informerade nämnden om tillståndsområden inom den årliga uppföljningen. c. Fördjupad uppföljning – Levertransplantation, Lungtransplantation och Endometriaskirurgi <i>Endometriaskirurgi</i> Nämnden informerades om Socialstyrelsens observationer utifrån den årliga analysen. Anna Lord presenterade skillnader i antal bedömningar, antal operationer och förhållandet bedömningar/operationer mellan enheter. Det framgick att det finns skillnader i tillgänglighet och villkorsuppfyllelse. Det finns också stora skillnader i remitteringsmönster (antal bedömda patienter uppdelat på hemregion). Nämnden informerades om att data från patientregistret visar på att andel kirurgiska vårdtillfällen vid endometrios som utförts vid NHV-enhet ökat de senaste åren (i enlighet med tillståndsbeslutet). <i>Lever- och lungtransplantationer</i> Maria State presenterade väntetider till lever- och lungtransplantation. Nämnden informerades om fördjupad uppföljning och faktorer som påverkar möjligheten till fördjupade analyser. Maria State gav en statusuppdatering om fördjupade analyser 2024 och väntetider för transplantation. Nämnden informerades om väntetider till lever- och lungtransplantationer. Det finns omotiverade skillnader beträffande väntetider vid lungtransplantationer mellan NHV-enheterna. I snitt är väntetiden 95 dagar längre på Skånes universitetssjukhus jämfört med Sahlgrenska universitetssjukhuset under den undersökta tidsperioden 2012-2023. Maria State uppdaterade nämnden om det kommande arbetet och presenterade möjliga fördjupade analyser. NHV-områden kan inkluderas i andra utvärderingar på Socialstyrelsen, tex i anslutning till utvärderingar utifrån Nationella riktlinjer. d. Tillståndsutvärdering Sofia Orrskog presenterade Socialstyrelsens arbete med tillståndsutvärdering. Nämnden informerades om uppföljningen av NHV, bestående av fem delar: egenkontroll, årlig uppföljning, fördjupad uppföljning, tillståndsutvärdering och systemuppföljning. Nämnden gavs en uppdatering gällande syftet med tillståndsutvärdering och olika aspekter som tillståndsutvärdering är tänkt att omfatta. Nämnden informerades om vad en tillståndsutvärdering kan leda till, årshjulet för tillståndsutvärdering och att Socialstyrelsen planerar en första pilotomgång under 2026. Nämnden lyfte att det är viktigt att följa upp tillståndsbesluten särskilt utifrån att de är tidsobegränsade. Det är bland annat av vikt för att säkerställa att vi inte skapar inlåsningseffekter. Nämnden betonade dock att det inte får bli ett för omfattande arbete och inte får skapa för mycket administration för verksamheterna.
--	---



8.	Övrigt	a. Kommande möten 2025 11 juni 8 oktober – planerade beslut 17 december
----	--------	---

Mötet avslutades 14:10

Avdelning Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården	Gäller från och med 2025-
Upprättad av Eva Lidén	Bilaga till beslut 2025-03-19

Bilaga 1

Handläggningsordning för Nämnden för nationell högspecialiserad vård

Enligt 19 § förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen finns inom myndigheten ett särskilt beslutsorgan, Nämnden för nationell högspecialiserad vård.

Följande handläggningsordning har beslutats vid nämndens sammanträde den 12 december 2018 och reviderats vid nämndens sammanträde den 13 december 2019 och den 18 december 2024.

Huvudsaklig verksamhet

Av 19 § förordningen med instruktion för Socialstyrelsen framgår att Nämnden för nationell högspecialiserad vård har till uppgift att fatta beslut om tillstånd och villkor för att bedriva nationell högspecialiserad vård samt om återkallelse av ett sådant tillstånd enligt 7 kap. 5 a § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Om Socialstyrelsen bestämmer det, får nämnden även fullgöra andra uppgifter.

I nämndens uppdrag ingår att vara delaktig i den aktiva förvaltningen av befintliga tillståndsområden.

Nämndens sammansättning

Enligt 19 § förordningen med instruktion för Socialstyrelsen består Nämnden för nationell högspecialiserad vård av en ordförande och sex andra ledamöter. Varje ledamot ska ha en ersättare. Ordföranden och dennes ersättare ska vara representanter från Socialstyrelsen. Övriga ledamöter och deras ersättare ska representera regionerna.

Enligt 23 a § förordningen med instruktion för Socialstyrelsen utses de ledamöter som ska representera regionerna i Nämnden för nationell högspecialiserad vård av regeringen för en bestämd tid. Detsamma gäller för ledamöternas ersättare.

Arvoden

Arvode utgår enligt förordningen (1992:1299) om ersättningar i statliga råd, nämnder och styrelser m.m.

Sammanträden

Nämnden ska normalt sammanträda fyra gånger per år på skriftlig kallelse av ordförande. Om behov saknas får möten ställas in. Nämnden ska dock sammanträda minst två gånger per år. Till nämndmötena kallas ledamöter och ersättare. Då ordinarie ledamot inte är närvarande vid mötet träder ledamotens ersättare in som ordinarie ledamot. För ordförandens ställföreträdare gäller detsamma som för ersättare. Ordföranden klargör vid nämndmötets öppnande vilka ersättare som inträder i ordinarie ledamots ställe.

Nämnden får sammanträda med ledamöter närvarande på distans. Ledamot som önskar delta på distans ska i förväg anmäla detta i samband med att bekräftelse av mötesdeltagande görs. Vid sammanträden där det förekommer besluts- eller diskussionsärenden får en ledamot delta på distans endast om varken ordinarie ledamot eller ersättare kan delta fysiskt på mötet.

Sammanträdeshandlingar

Socialstyrelsens kansli ansvarar för att ta fram underlag i form av föredragningslista, utredningsmaterial, bilagor etc. och dessa ska i normalfallet göras tillgängliga tre veckor innan möte. Vanligen sker detta genom e-post med bilagor eller länkar, alternativt hänvisas i kallelsen till särskild portal där underlaget är samlat.

Protokoll

Vid nämndens möten ska protokoll föras. Justering av protokollet görs av mötets ordförande samt en ledamot som utses vid mötet.

Jäv

Den som är jävig får inte ta del i handläggningen av ärendet eller närvara när ärendet avgörs. Ledamot och ersättare ska, senast när underlaget för nästa nämndmöte tillgängliggörs, överväga om det finns omständigheter som kan antas medföra jäv i ärende för honom eller henne och i så fall genast anmäla omständigheterna till chefen för enheten för högspecialiserad vård. Anmälan ska kompletteras med en skriftlig jävsdeklaration i det fall enhetschefen begär att få en sådan deklaration.

Ordföranden erinrar om skyldigheten att anmäla eventuella omständigheter som kan utgöra jäv inför att handläggning av ärenden påbörjas. Det är också ordföranden som fattar beslut i frågor om jäv eller om bristande opartiskhet föreligger i samband med handläggning av ärenden i nämnden.

Handläggning av beslutsärenden

Socialstyrelsen bereder skriftligt underlag för nämndens beslutsärenden efter att utredning gjorts i den omfattning som ärendet kräver. Beslut fattas vid sammanträden.

Av 4 kap. 5 b § i Socialstyrelsens arbetsordning framgår att Nämnden för nationell högspecialiserad vård kan fatta beslut när minst hälften av ledamöterna och ordföranden är närvarande vid sammanträde. Ärende avgörs efter att ledamöterna kunnat ta del av beslutsunderlag och kompletteringar samt att föredragning skett. Nämndens beslutsrätt kan inte delegeras. Av arbetsordningen framgår också att en omröstning avgörs genom enkel majoritet och att ordföranden har utslagsröst vid lika röstetal.