

Kontaktperson:  
Mikael Ståhl  
Tfn +46 8 39 92 91  
[mikael.stahl@srf.nu](mailto:mikael.stahl@srf.nu)

Socialstyrelsen  
Jonas Bergström  
[nhv-remissvar@socialstyrelsen.se](mailto:nhv-remissvar@socialstyrelsen.se)

## Remissyttrande

### Förslag om nationell högspecialiserad vård DNR: 30113/2020

Synskadades Riksförbund, SRF, är landets främsta företrädare för personer som har en synnedbudsättning eller som är blinda. Vi lämnar härmed vårt remissvar på sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård för ärftliga näthinnesjukdomar med diarienummer: 30113/2020

SRF är mycket positiva till sakkunniggruppens förslag om att utredning, behandling och viss uppföljning av ärftliga näthinnesjukdomar ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Vi delar bedömningen att detta vårdområde är komplext och att det krävs multidisciplinär kompetens för att uppnå god kvalitet. SRF tror därför, i likhet med sakkunniggruppen, att det krävs en viss vårdvolym för att upprätthålla kompetens och kvalitet. En centralisering av vårdområdet till fem respektive två enheter är därför välkommet.

Nedan lämnar vi några tankar och synpunkter i samband med remissen. I dessa synpunkter delar vi den bedömning som görs av Svenska RP-föreningen.



### **Större jämlikhet, högre kvalitet**

SRF tillstyrker förslaget om att koncentrera utredning och vård i samband med ärftliga näthinnesjukdomar till fem respektive två enheter i landet. Förutom det faktum att samlad kompetens ökar kvaliteten i vården, anser vi att en stor fördel med förslaget är ökade möjligheter till en jämlik vård för patientgruppen där alla patienter i landet får tillgång till bästa möjliga expertis inom området och även tillgång till ev. behandling om/när sådan finns tillgänglig för den specifika mutationen.

Den vård som personer med ärftliga näthinnesjukdomar får idag uppvisar omotiverat stora skillnader som inte kan förklaras av patienters olika behov eller förutsättningar. Dessa skillnader tycks snarare i hög grad hänga samman med bostadsort i landet.

### **Viktigt med tidig diagnos**

I remissförslaget lyfts att en snabb diagnos är viktigt, vilket SRF förstås instämmer i. Studier av Retina International visar att det i genomsnitt tar tre år för en patient att få en diagnos. Det är förstås inte acceptabelt med så långa väntetider. Utan en korrekt diagnos kan inte en adekvat rehabilitering påbörjas. SRF hoppas därför att förslaget om NHV för ärftliga näthinnesjukdomar kan bidra till att förbättra den statistiken.

### **Risk för utarmad kompetens**

Vi instämmer i vikten av att ha en geografisk spridning på de fem högspecialiserade utredande enheterna. Vi ser vidare att det är av stor vikt att det sker ett stort erfarenhetsutbyte mellan de fem NHV-enheterna för att få en jämlik vård i hela landet. Precis som sakkunniggruppen ser vi dock en risk att kompetens kan försvinna i de regioner som inte har en högspecialiserad enhet, både vad gäller ärftliga näthinnesjukdomar och andra typer av mindre vanliga ögonsjukdomar. Därför bör enheterna som får ansvaret för NHV också ha en tydlig uppgift att utbilda och fortbilda övriga

ögonkliniker runtom i landet. Att göra det aktuella området till NHV får inte innebära att kunskapen om och resurserna till specialiserad ögonsjukvård utarmas i regionerna. Istället måste kompetens och resurser stärkas.

### **Viktigt med tid för patientkontakterna**

SRF vill också uppmärksamma ett problem som vi ser idag. Det berör den tid som avsätts för läkare att möta sina patienter. Läkare som arbetar med patienter med ärftliga näthinnesjukdomar har ofta för lite tid för patientmötet. Många av våra medlemmar bär med sig upplevelser av att läkarna har väldigt kort tid för samtalet, och att detta även gäller när det gäller att förmedla svåra diagnoser som innebär att sjukdomen kan komma att leda till blindhet och grav funktionsnedsättning. Det krävs tid för att ge korrekt information och även fånga upp patientens frågor, oro med mera.

### **Psykosocialt stöd**

SRF vill vidare trycka på vikten av att flera professioner finns närvarande då diagnos förmedlas till patienten. Det är av stor vikt att psykolog/kurator finns med från början i patientmötet för att hjälpa till att fånga upp de frågor och den oro som finns. Det är viktigt med grundlig information om vad diagnosen innebär, såväl till patienten som dess närstående. Även synpedagog och optiker måste komma in i ett tidigt skede och dessutom en tidig remittering till syncentralen. Här kommer det att bli extra viktigt att det sker en bra informationsöverföring från NHV-enheterna till hemmahörande ögonmottagning och syncentral, vilket måste innefatta en grundlig information om hur den enskilda patienten ser då detta skiljer sig åt mellan olika personer i målgruppen.

## **Uppföljning**

Vi vill vidare uppmärksamma vikten av uppföljning. Det är viktigt att patienter får en regelbunden uppföljning hos sin ögonläkare på hemmaplan. Detta är något som fungerar väldigt olika idag beroende på bostadsort. I vissa regioner fungerar det bra medan det i andra finns patienter som inte har någon regelbunden uppföljning alls. Det måste alltid finnas en plan för uppföljning för patienter som fått besked om en ärftlig ögonsjukdom. Vi anser att det är rimligt att patienter erbjuds uppföljning vart femte år hos den NHV-enhet som gjort utredningen, ev. oftare för barn, och för behandlande enheter bör uppföljningsschema finnas beroende på vilken behandling som getts. Efter att NHV lämnat över till ögonklinik i hemregionen så bör uppföljningsfrekvens också framgå i överföringsinformationen. I normalfallet ser vi att uppföljning hos ögonläkare bör ske årligen.

## **Ett tydligare helhetsgrepp**

Flera av de genmutationer som ger ärftliga näthinnesjukdomar ingår ofta i större syndrom med betydande effekter på flera olika organ och vävnader i kroppen. SRF vill här gärna lyfta fram behovet av samverkan. Det är mycket viktigt att ett helhetsgrepp tas i de fall patienter har genmutationer där det är känt att dessa kan ge fler symtom. Därför är det mycket viktigt att samverkan och utbyten sker med såväl forskning som klinisk verksamhet inom andra vårdområden. Det är också av stor vikt att även rehabiliterande personal på exempelvis syncentral känner till hela sjukdomsbilden och konsekvenserna i det dagliga livet.

### **Behov av nationellt register**

Utöver behovet av nationell högspecialiserad vård för personer med ärftliga näthinnesjukdomar ser SRF ett stort behov av ett nationellt register i vilket samtliga svenska patienter med diagnostiserade ärftliga näthinnesjukdomar ska ingå. I registret ska det finnas diagnos och genetisk profil för samtliga patienter. Både genterapi och andra typer av behandlingar kommer bli vanligare i framtiden för den aktuella målgruppen. Ett väl uppbyggt register är då avgörande för att hitta presumtiva mottagare för dessa behandlingar. Att starta upp och driva ett sådant register bör ingå NHV-enheternas uppdrag.

**Med vänliga hälsningar**

**SYNSKADADES RIKSFÖRBUND**



**Niklas Mattsson, förbundsordförande**