

## Vad är NHV för medfödda immunologiska sjukdomar?

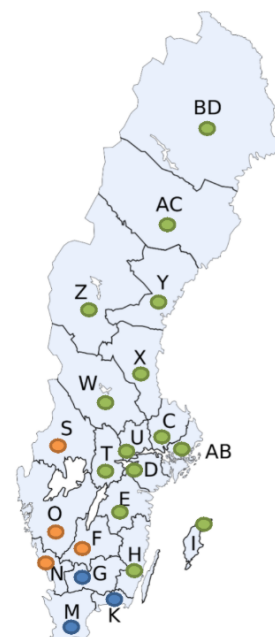
Nationell högspecialiserad vård (NHV) är vård som är särskilt komplex eller sällsynt och därför koncentreras till ett fåtal enheter i Sverige. Syftet är att säkerställa hög kvalitet, patientsäkerhet och kompetens för ovanliga och svårbehandlade tillstånd. För medfödda immunologiska sjukdomar omfattar NHV cirka 500 diagnoser enligt IUIS-listan. Vården kräver multidisciplinär kompetens, avancerad diagnostik (inkl. genetisk utredning), och ibland behandlingar som stamcellstransplantation eller annan avancerad terapi.

## När börjar det gälla?

NHV för medfödda immunologiska sjukdomar startar **1 januari 2026**.

## Vad innebär det för oss som vill skicka patienter till en NHV-enhet?

- Remisser skickas till en av de tre NHV-enheterna (Stockholm, Göteborg, Lund).
- Basal utredning sker på hemkliniken innan remiss.
- NHV-enheterna gör avancerad diagnostik, behandlingsplanering och behandling vid behov.
- Akutsjukvård sker som idag på hemsjukhuset.
- Videomöten och digitala MDK (multidisciplinära konferenser) används för samverkan.
- En särskild NHV-remiss har tagits fram som kan laddas ner via respektive hemsida.
- De geografiska upptagningsområdena är desamma som för nyföddhetsscreeningen för svår kombinerad immunbrist (SCID) [karta till höger, orange=GBG, grön=STHLM, blå=SKÅNE]



## Vilka patienter omfattas?

- Patienter med säkerställd medfödd immunologisk sjukdom inkluderad i IUIS senaste sammanställning (aktuell publikation jan 2026: Poli *et al.* "Human inborn errors of immunity:2024 update on the classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee").
- Patienter med komplex symptombild och fortsatt misstanke om medfödd immunologisk sjukdom även om utredning inte givit en säkerställd diagnos
- Patienter som kräver avancerad utredning (genetisk/funktionell) eller behandling (t.ex. stamcellstransplantation, ATMP).
- Barn som upptäcks via nyföddhetsscreeningen för SCID.
- Vuxna och barn med svår immunbrist där lokal/regional vård inte räcker.
- Monogena autoinflammatoriska syndrom

## Vilka patienter omfattas inte?

Exempel på undantag:

- Reumatologiska sjukdomar utan misstanke om medfödd immunologisk komponent (även klassiska autoinflammatoriska sjukdomar, såsom familjär medelhavsfeber, PFAPA, CNO/CRMO)
- Medfödd neutropeni
- Benmärgssvikt
- Immunbrist sekundärt till annan sjukdom (t.ex. cystisk fibros)
- Selektiv IgA-brist
- IgG-subklassbrist hos vuxna

- Hereditärt, förvärvat och ACE-inducerat angioödem hos vuxna
- Specifik antikroppsbrist hos vuxna
- Okomplicerad CVID hos vuxna (tex. enbart infektionsproblematik eller med autoimmuna sjukdomar)

---

#### Hur går vården till vid NHV-enheterna?

- **Steg 1:** Remiss och första bedömning (telefon, video eller fysiskt eller konferens med eller utan patient).
- **Steg 2:** Utredning på eller i samråd med NHV-enhet (genetisk analys, immunologisk fenotypning, funktionella tester, radiologi/bilddiagnostik).
- **Steg 3:** MDK för behandlingsbeslut.
- **Steg 4:** Individuell vårdplan – kan inkludera avancerad behandling (HCT, ATMP).
- **Steg 5:** Återremittering till hemregionen med tydliga instruktioner.

---

#### Hur kommer uppföljande vård fungera?

- Uppföljning sker i samarbete med hemregionen.
- Videomöten och digitala kontroller används för att minska resor.
- NHV-enheten kan ta emot patienten igen vid behov av kompletterande utredning eller behandling.

---

#### Hur hittar jag mer information?

- Socialstyrelsens webbplats om NHV. [[Länk till Socialstyrelsens webbplats om NHV](#)]
- Nationella vårdprogram via SLIPI. [[SLIPI – Sveriges Läkars Intresseförening för Primär Immunbrist](#)].
- Kvalitetsregistret PIDcare. [[PIDcare - PIDcare](#)]
- Patientorganisationen PIO (Primär Immunbrist Organisation). [[PIO – Primär immunbristorganisationen](#)]
- Organisationen för sjuksköterskor som arbetar med immunbrist [[Hem | SISSI](#)].
- [Svensk Barnreumatologisk Förening](#)
- [Välkommen till Reumatikerförbundet - Reumatikerförbundet](#)
- [Startsida Barnreumaregistret - Svenska Barnreumaregistret](#)
- [Välkommen till Svensk Reumatologis Kvalitetsregister - Svensk Reumatologis Kvalitetsregister](#)

---

#### Kontaktpersoner

- **Region Stockholm (Karolinska Universitetssjukhuset)**  
Dr Anna-Carin Norlin (vuxna), Dr. Peter Bergman, (vuxna), Dr Marie Meeths (barn), Dr AnnaKarin Horne (barn med autoinflammation), Francesca Faustini (vuxna med autoinflammation).
  - **Region Västra Götaland (Sahlgrenska Universitetssjukhuset)**  
Dr. Jesper Waldenström (vuxna), Dr. Lena Björkman (vuxna med autoinflammation), Dr. Olov Ekwall (barn), Dr. Stefan Berg (barn med autoinflammation).  
Koordinatorer Ssk. Jeanette Nyström (barn) och Ssk. Carina Lundin (vuxna)
  - **Region Skåne (Skånes Universitetssjukhus)**  
Dr. Fredrik Kahn (vuxna), Dr. Nicholas Brodzski (barn)  
Dr. Jacob Sode (vuxna med autoinflammation), Dr Robin Kahn (barn med autoinflammation)
-

**Adress till NHV-enheter dit remissen skickas:**

**Karolinska Universitetssjukhuset**

**Vuxna:**

Immunbristenheten

Infektion mottagning 3, I56

Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge 171 76 Stockholm

141 86 Stockholm

**Vuxna med autoinflammation:**

Eugeniavägen 3, Solna

A07:01 Mottagning Reumatologi

**Barn:**

Barnhematologi K88

Barnmottagningen Albatross

Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge Karolinska Universitetssjh, Solna

141 86 Stockholm

**Barn med autoinflammation:**

Barnreumatologen F7:83

Astrid Lindgrens Barnsjukhus

171 76 Stockholm

**Sahlgrenska Univ Sjh**

**Adress för remisser (vuxna och barn):**

Remissportalen

SU

413 45 Göteborg

**Adress till mottagning för vuxna:**

Infektionsmottagning, Östra Sjukhuset

Journalvägen 10

416 50 Göteborg

**Adress till mottagning för barn:**

Reumatologi- och immunologimottagning barn

Drottning Silvias barnsjukhus

Behandlingsvägen 7

416 50 Göteborg

**Skånes Universitetssjukhus**

**Mottagning för vuxna:**

Infektionsmottagningen

Skånes Universitetssjukhus Lund

Hälsogatan 3

221 85 Lund

**Mottagning för barn**

Barnimmunologi

Barn- och Ungdomsmedicinska Mottagningen Lund

Skånes Universitetssjukhus

Lasarettsgatan 48

221 85 Lund