

Genomlysning av
vårdområdet
"Feokromocytom och
abdominella
paragangliom" som
nationell högspecialiserad
vård

Sakkunniggruppens underlag
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för ”Neuroendokrina tumörer” vårdområdet ”Feokromocytom och abdominella paragangliom” och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många ställen vården ska bedrivas, kommer även en beredningsgrupp att lämna ett yttrande utifrån underlaget, inkomna synpunkter och konsekvensanalysen.

Socialstyrelsen leder arbetet med att koncentrera mer av den högspecialiserade vården på nationell nivå och ansvarar för arbetsprocessen för detta arbete. Socialstyrelsen vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén
Avdelningschef

Sakkunniggruppens uppdrag

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Innehåll

Förord	2
Sakkunniggruppens uppdrag	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård	7
Avgränsningar	8
Bakgrund	9
Framåtblick	11
Förslag till särskilda villkor	14
Konsekvenser av rekommendationen	16
Uppföljning och utvärdering	20
Referenser	21
Deltagare i sakkunniggrupp	22
Om nationell högspecialiserad vård	23

Ordlista

CT	Datortomografi, en medicinsk avbildningsteknik, förkortas i ofta även DT
FEO/PG	Feokromocytom och abdominella paragangliom
MDK	Multidisciplinär konferens
MRT	Magnetresonanstomografi, medicinsk avbildningsteknik med s.k. magnetkamera
NET	Neuroendokrin tumör
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
PET	Positronemissionstomografi, en medicinsk avbildningsteknik som bygger på användning av radioisotopmärkta preparat
SKG	Sakkunniggrupp
SVF	Standardiserat vårdförlopp

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet feokromocytom och abdominella paragangliom att

- kirurgi vid denna sjukdom ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra vårdenheter
- onkologisk behandling vid denna sjukdom ska bedrivs vid två av de fyra vårdenheterna.

Detta bedöms vara vård av komplex och sällan förekommande art, som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården bedöms också kräva stora investeringar och medföra höga kostnader.

Vården är multidisciplinär eftersom den kräver ett samarbete mellan bland annat kirurg, anestesilog, endokrinolog, onkolog, patolog, radiolog, nuklearmedicinare, klinisk genetiker och genetisk vägledare, samtliga med erfarenhet av diagnostik och behandling av feokromocytom och abdominella paragangliom.

Uppskattningsvis diagnosticeras 120–130 personer per år med feokromocytom eller abdominella paragangliom. Det är rimligt att fördela dessa patienter på fyra nationella högspecialiserade vårdenheter för kirurgisk behandling, för att få erfarenhets- och forskningsvinster. Samtidigt kan området hållas ihop, och alla enheter kan operera alla typer av feokromocytom och abdominella paragangliom. Sakkunniggruppen bedömer alltså inte att det vore ändamålsenligt att koncentrera kirurgin för endast de avancerade tumörerna ytterligare, till färre än fyra enheter.

För den onkologiska behandlingen är två enheter motiverat, eftersom endast en liten andel av patienterna behöver sådan behandling. Endast en enhet bedöms däremot vara för sårbart och otillräckligt när det gäller tillgänglighet.

Konsekvenserna av att koncentrera kirurgin och den onkologiska behandlingen vid feokromocytom och abdominella paragangliom är övervägande positiva. Patienterna är relativt få, varför vårdkoncentrationen inte kommer att ge några nämnvärda undanträngningseffekter. De flesta av patienterna blir inte heller akut sjuka till följd av sin sjukdom, och därmed bedöms akutsjukvården inte påverkas nämnvärt.

Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård

Sakkunniggruppen (SKG) bedömer att vid bekräftad eller stark misstanke om diagnosen feokromocytom och abdominella paragangliom ska patienten skickas till en Nationell högspecialiserad vårdenhet (NHVe) för:

- Utredning samt eventuell kirurgi
- Ställningstagande till och vid behov utförande av onkologisk behandling samt
- Ställningstagande till om den onkologiska behandlingen ska ske på NHVe eller på hemort.

Antal enheter

För det definierade området bedömer sakkunniggruppen att kirurgisk behandling bör bedrivas vid **fyra** enheter.

Av dessa ska **två** enheter inneha tillstånd att bedöma och vid behov utföra onkologisk behandling för ovanstående område.

Avgränsningar

I Socialstyrelsens arbete att tillsammans med SKG genomlysna vård som ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård kan SKG också identifiera områden som inte bör ingå i tillståndet men bör nivåstruktureras inom varje sjukvårdsregion. Nedan följer de områden som SKG för Neuroendokrina tumörer identifierat för sådan vård:

- Initial bedömning vid alla former av binjuretumörer, inklusive initial diagnostik såsom ^{123}I -MIBG-scintgrafi och ^{68}Ga -DOTA-somatostatinanalog-PET/CT och patologisk diagnostik
- Vård vid:
 - Okomplicerade feokromocytom, uppföljning
 - Binjurebarksadenom, aldosteronproducerande
 - Binjuremetastaser från annan lokal, kirurgi
 - Neuroblastom

Nedan följer de områden som SKG för Neuroendokrina tumörer har genomlyst och som redovisas i separata underlag inom ramen för nationell högspecialiserad vård:

- Binjurebarkscancer
- Neuroendokrina tumörer (NET) i buken

Följande område hanteras parallellt av en annan sakkunniggrupp:

- Paragangliom i huvud- och halsområdet – hanteras av sakkunniggruppen för Huvud- och halstumörer

Bakgrund

Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

Binjuretumörer är vanliga. En förändring i en eller båda binjurarna ses i cirka 5 % av alla radiologiska undersökningar av buken och incidensen stiger med patientens ålder. De allra flesta av dessa förändringar kan efter utredning avskrivas, då de inte utgör ett signifikant hälsoproblem för patienten. Ibland kan dock de radiologiska-biokemiska fynden vara avgörande, då potentiellt livshotande tillstånd kan upptäckas och behandlas i tid. Vissa patienter med hypertoni liksom patienter med vissa metabola störningar bör utredas avseende hormonproducerande binjuretumörer. Feokromocytom och abdominella paragangliom (FEO/PG) är sällsynta men fordrar snabb handläggning med utredning och behandling som involverar flera olika specialiteter: särskilt inriktade radiologer inkluderande nuklearmedicinsk expertis, endokrinologer, särskilt inriktade kirurger med flera. Den stora övervägande andelen (cirka 90%) feokromocytom är benigna men ca 10% är maligna. Symtom som bör leda till klinisk misstanke om FEO/PG är oförklarliga attacker av hjärtklappning, hypertoni, ångest, eller en episod av svår hypotoni hos en i övrigt hjärtfrisk individ.

Metastaser till binjuren är inte sällsynta och kan vara föremål för kirurgisk behandling i de fall då de inte är ett led i en generaliserad cancersjukdom. Detta är dock vård som inte kräver samma multidisciplinära kompetens som vid FEO/PG eftersom kirurgi av metastaser till binjuren per definition inte ska vara komplicerad; beräknas den vara det torde indikationen behöva omprövas. Den onkologiska behandlingen utgår ifrån primärtumörens ursprung vilket sker mer ändamålsenligt regionalt snarare än vid en NHVe.

Ärftlighetsmönster ses ofta vid cancer, och kan variera i vanlighet. Bland binjuretumörer varierar ärftlighetsmönstret påtagligt, men har uppmärksamrats allt mer. Inte minst gäller detta FEO/PG, där mutationsanalyser har påvisat en mycket hög andel patienter med ärftligt betingade mutationer i ett flertal olika gener, även hos dem som inte har ärftlighetsanamnes. Detta får konsekvenser för patientens behandling och uppföljning, och förstås även för familj och släktingar.

Vårdvolym

Uppskattningsvis drabbas ca 120-130 patienter/år i Sverige av FEO/PG. En exakt vårdvolym är dock svår att uppskatta eftersom det på grund av brist på specifika ICD-koder saknas säker statistik över benigna FEO/PG. Antalet

maligna FEO har senaste åren varit ca 20/år enligt statistik ur Cancerregistret, medan antalet abdominella PG varit ca 25/år.

Forskning

I Sverige bedrivs idag forskning på FEO/PG i företrädesvis fyra regioner som också har pågående doktorandprojekt. Även kirurgin sker huvudsakligen vid fyra enheter och viss överlappning finns, även om det idag inte alltid är samma enheter som utför den större mängden forskning respektive kirurgi. Även i andra regioner pågår projekt med viss anknytning till sjukdomen. Genom koncentration skulle möjligheterna till att samarbeta kring resurser såsom biobank och gemensamma kvalitetsregister öka. Möjligheterna för multicenterstudier liksom att delta i internationella studier ökar.

Internationell utblick

I Danmark har man centraliserat vården vid FEO/PG till 3 sjukhus. England, Finland och Norge har ännu ingen centralisering för dessa patienter.

Det europeiska nätverket European Network for the Study of Adrenal Tumors (ENSAT) anordnar möten samt samordnar studier vid binjurebarkscancer och feokromocytom.

Framåtblick

Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

Alla patienter med FEO/PG bör tidigt i sjukdomsförloppet bedömas vid en NHV-enhet (NHVe) för utredning, information och terapiinriktning. För att underlätta remissgången ska en NHVe tillhandahålla lättillgängliga anvisningar för remitterter liksom för egenremisser för patienter, förslagsvis på en hemsida samt i pappersformat att använda vid behov. Efter att en patient vistats på NHVe bestäms i samråd med hemorten vilken vårdnivå patienten ska fortsätta att kontrolleras vid.

Vid NHV genomförs en samlad bedömning och ställningstagande till behandling av ett multidisciplinärt team med särskild kompetens inom FEO/PG, bestående av bl.a. kirurg, anestesilog, onkolog, endokrinolog, patolog, radiolog och nuklearmedicinare. Avbildning vid feokromocytom med typisk biokemi och/eller symptom omfattar i regel endast CT/ MRT men för övriga patienter krävs erfarenhet inom både radiologisk och nuklearmedicinsk diagnostik eftersom båda ofta krävs för att ställa rätt diagnos.

På NHV bör multidisciplinär konferens (MDK) genomföras där ovannämnda specialister deltar. Det är önskvärt att alla enheterna som handhar FEO/PG inom NHV har en gemensam nationell MDK där man diskuterar fall sinsemellan. Där kan även svåra patientfall som angränsar till, men inte ingår, i det aktuella tillståndet tas upp. En samordning av den nationella MDK:n för FEO/PG med de fall som berörs inom NHV för neuroendokrina tumörer i buken liksom för binjurebarkscancer är också önskvärd.

Vid kirurgi av FEO/PG behöver anestesologen ha erfarenhet av premedicinering och narkos vid detta tillstånd. Eftersom tumören producerar hormoner som påverkar blodtrycket kan detta svänga kraftigt under operationen och patienten kan även drabbas av takykardi (hjärtrusning). Samspelet mellan kirurg och anestesilog är av stor vikt och kräver att båda har erfarenhet av kirurgi vid detta tillstånd. I vissa fall kan även den kirurgiska behandlingen vara tekniskt komplex och kräva erfarenhet av det specifika tillståndet. Kirurgin har även tydliga beröringspunkter med andra närliggande kirurgiska områden, exempelvis kirurgi av retroperitoneala sarkom i avancerade fall, som idag sker på tre enheter, liksom med kirurgi för binjurebarkscancer. Alla patienter med FEO/PG bör genomgå en genetisk utredning med provtagning via NHVe. Vid konstaterad mutation remitteras patienten till klinisk genetik i sin hemregion för information, rådgivning och ställningstagande till familjeutredning.

Onkologisk behandling vid maligna FEO/PG sker i praktiken vid metastaserad sjukdom. Detta är ett mycket ovanligt tillstånd som bör behandlas vid två av de fyra NHV-enheterna. Den onkologiska behandlingen kommer då att innefatta både olika typer av radionuklidbehandling och medicinsk behandling, vilket kräver ett multidisciplinärt team med kunskap och erfarenhet av båda. Liksom vid kirurgi finns risk för påverkan av hormoner vid behandling och det är därför av stor vikt att erfarenhet finns för att adekvat hantera detta. Vid radionuklidterapi behövs ett multidisciplinärt team med erfarenhet av både PRRT och ¹³¹I-MIBG terapi, som exempelvis kan bestå av nuklearmedicinare och onkologer. Enheterna ska bedriva aktiv forskning, då behovet av kliniska studier är stort.

Vid NHVe behöver det dagtid finnas schemalagd läkarresurs med god FEO/PG-kunskap som kan svara på kollegors frågor telefonledes och brevledes om utredning och eventuella akuta handläggningar. Ett team med kurator och fysioterapeut bör finnas och cancerrehabilitering erbjudas alla patienter med malignt FEO/PG. NHVe skall följa vårdprogram och standardiserade vårdförlopp. Långtidsuppföljning efter operation av sannolikt benignt FEO/PG ska enligt vårdprogram avslutas efter 10 år; flera av dessa kontroller kan ske på hemort. Även extern strålbehandling vid malignt FEO/PG kan med fördel skötas på hemorten.

Vid NHVe skall det finnas kontaktsjuksköterskor med god kunskap om FEO/PG vilka patienterna skall kunna komma i kontakt med varje vardag. Det är viktigt att patienterna får information om hur de kommer i kontakt med kontaktsjuksköterskorna och att det finns rutiner som tillser att patienter får adekvat cancerrehabilitering. Patientutbildningar bör erbjudas regelbundet i samverkan med olika professioner och med aktuell patientförening. Patienter med stabil sjukdom samt vissa ärftlighetskontroller bör kunna erbjudas vård på distans om avstånden är långa till NHV.

Återkoppling till inremitterande sjukhus kan ske antingen via uppkoppling till MDK eller via telefon, alternativt via remissvar vid mindre brådskande fall. Hemsjukhuset bör även få en skriftlig vårdplan från samtliga vårdkontakter av de patienter som följs på NHV så att de är uppdaterade i händelse av akuta sjukdomstillstånd. Vid återfall tas patienterna upp vid MDK alternativt behandlingskonferens liknande MDK för beslut om ny behandling.

Intresserade kollegor bör erbjudas auskultation på NHVe, som även ska tillhandahålla möjlighet till randning för ST-läkare. Varje NHV ska ha en aktiv forskning med fortlöpande publikationer för att bidra med ny kunskap inom området. Genom NHV kan förhoppningsvis fler kliniska studier göras, med större patientunderlag, för att bidra till ökad evidens för diagnostik samt för hur behandlingar ska ges i förhållande till varandra för att ge optimal effekt. Nationell koncentration ökar förutsättningarna att implementera nya behandlingsmetoder sker på ett strukturerat sätt. Ett exempel på en bilddiagnostisk metod under utveckling är ¹¹C-hydroxy-efedrin-PET/CT, som ger möjlighet att upptäcka recidiv tidigare, liksom metastaser i lymfkörtlar och skelett, vilka ofta missas vid CT. Regionmöten där även

patientföreträdare/patientförening har möjlighet att medverka bör ordnas. Anställda vid NHVe bör delta aktivt i de nationella och internationella möten som finns, med fördel även de för neuroendokrina tumörer. Samtliga patienter skall registreras i kvalitetsregistret INCA av behandlande enhet. NHV-enheterna ska rapportera in uppföljningsmått till Socialstyrelsen, se förslag på sådana under rubriken "Uppföljning och utvärdering".

Förslag till särskilda villkor

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. Generella villkor regleras i [föreskriften](#) för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska återspegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

Kompetens och resurser	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	Läkare med särskild kompetens inom de tillståndsgivna områdena: • Kirurgteam inkluderande endokrinkirurg med erfarenhet av multiorganresektion • Endokrinolog • Anestesiolog med särskild kompetens för sövning vid feokromocytom • Patolog • Radiolog • Team med erfarenhet av PRRT och 131I-MIBG terapi, bestående exempelvis av nuklearmedicinare och onkolog • Nuklearmedicinare • Klinisk genetiker • Onkolog Vid enhet som erbjuder onkologisk behandling ska utöver ovanstående även nedan angivna kompetenser finnas, med särskild kompetens inom det tillståndsgivna området: • Onkolog
Andra typer av kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	Övriga yrkesgrupper med särskild kompetens inom de tillståndsgivna områdena: • Genetisk vägledare • Kontaktsjuksköterska

	• Kurator • Fysioterapeut • Röntgensjuksköterska/biomedicinsk analytiker med kompetens inom nuklearmedicin • Sjukhusfysiker
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	• PET-kamera • Gammakamera • Lokaler som uppfyller Strålsäkerhetsmyndighetens krav
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	• Postoperativ vård • Intensivvård
Kritiska diagnostiska metoder	Vid enhet som erbjuder onkologisk behandling: • SSA-PET/CT(t.ex. 68Ga-DOTATOC) • 123I-MIBG-skintigrafi
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	• Samordnad MDK med NHVe som innehar tillstånd för GEP-NET och FEO/PG • Skriftlig vårdplan vid utskrivning från NHVe • NHVe ska ansvara för överrapportering till hemorten samt uppföljning av patientrapporterade mått

Konsekvenser av rekommendationen

Socialstyrelsens beslut föregås av en bred remiss och beredning för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen (B1) utgår från sakkunniggruppernas underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framförallt förmågan att bedriva akut sjukvård.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av landstingen utsedd beredningsgrupp (B2). Beredningsgruppen ska tillsammans representera följande perspektiv: länssjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. 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.

Sakkunniggruppens konsekvensanalys

Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)

Genom koncentration på nationell nivå ges en jämlik tillgång till högkvalitativ vård för FEO/PG oavsett var man bor i landet. Det kan innebära fler resor för patienterna, men å andra sidan en mer sammanhållen vård med bättre diagnostik och behandling och därmed sannolikt ökad patientsäkerhet. Remitteringsvägarna blir tydligare för såväl hemortsläkare som patient och båda får möjlighet till en högspecialiserad rådgivning. Efter att ha vårdats vid NHVe får patienten med sig en vårdplan för fortsatt vård vid hemortssjukhuset.

En potentiell nackdel vore att det tar tid att göra en rad diagnostiska undersökningar och bedömningar, vilket medför ett behov av att bo på patienthotell, möjligen även för anhöriga.

Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring	En möjlig risk är att kunskapen om vissa begränsade undergrupper inom FEO/PG minskar vid enheter som inte är NHV. Dock kommer utredning och uppföljning fortfarande att ske i varje region så risken bedöms ändå som liten. Därtill kompenseras eventuell kompetensförlust genom att NHVe får ett tydligt utbildningsansvar såväl inom som utanför NHVe. Genom nationell koncentration ökar möjligheterna till kunskapsöverföring inom NHVe. Läkare och andra yrkesgrupper ges möjlighet till randning/vidareutbildning vid enheterna. NHVe bör erbjuda nationella möten och utbildningar. Ökad kompetens är gynnsamt även för patienter med angränsande sjukdomar.
Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?	Inom de diagnoser som behandlas i detta underlag bedrivs forskning på företrädesvis fyra ställen idag. Genom ett tydligt samverkansansvar och genom att koncentrera all vård vid det ovannämnda vårdområdet till fyra respektive två enheter, ges möjlighet till ett större, mer komplett forskningsunderlag och ökad möjlighet till biobankning. Sannolikt bidrar uppdraget även till bättre kvalitet i det nationella kvalitetsregistret. NHVe kan även fortsättningsvis samarbeta med enheter utanför tillståndet i forskningssammanhang.
Påverkan på närliggande områden	Majoriteten av patienterna som ska få kirurgisk behandling i denna grupp tas redan idag om hand på fyra enheter i Sverige, vilket gör att detta inte kommer att tränga undan annan vård i någon stor utsträckning.

	Eftersom det är mycket få patienter som ska få onkologisk behandling kommer detta inte att ge några nämnvärda undanträngningseffekter.
Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort.	Patienterna i denna grupp är sällan akut sjuka i sin sjukdom, varför en koncentration inte medför några nämnvärda konsekvenser för akutsjukvården vare sig för NHVe eller för enheter som inte innehar tillstånden.
Påverkan på vårdkedjan	Eventuellt finns en risk att patienter remitteras direkt till NHV utan att regionsjukhuset passeras men detta har sannolikt en mindre påverkan eftersom det rör sig om så pass få patienter. Samtidigt blir remitteringsvägarna tydligare för både läkare och patient, vilket sannolikt bidrar till en snabbare remitteringsgång. Möjligheten till konsultation blir även tydligare för remittenter.
Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)	Ett tydligt uppdrag för NHVe medför sannolikt att det blir lättare att attrahera specialister inom samtliga yrkesgrupper. Samarbete mellan NHVe kan även minska sårbarheten vid t.ex. tillfälliga problem med kompetensförsörjning. Eftersom vården redan idag till största delen utförs vid fyra enheter och man redan idag håller bl.a. MDK via videolänk, medför tillståndsgivningen inga större investeringar.
Eventuella konsekvenser för sjuktransporter	För patienterna kommer antalet resor eventuellt att öka något, men det kommer sannolikt inte att medföra några stora skillnader i antal sjuktransporter. Antalet akuta transporter kommer sannolikt inte att öka alls.
Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner	Vårdvolymerna ökar långsamt men det finns ingenting som tyder på att

	det inom en nära tid kommer att ske en drastisk ökning och den långsamma förändringen kommer inte att påverka antalet enheter som bedriver denna vård. En koncentration kan ge en bättre nationell överblick över hela sjukdomsgruppen.
Övriga kommentarer:	

Uppföljning och utvärdering

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller) samt för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen. Årsrapporterna ska utgå från verksamhetens egenkontroll. Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram de uppföljningsmått som de anser relevanta för den vård som föreslås ska koncentreras (definitionen). Uppföljningsmått kan komma att justeras av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått	Antal patienter Antal behandlingar Ålder Remitterande region
Tillgänglighetsmått	Andel patienter som besöker NHV enhet inom X dygn efter inkommen remiss till NHV
Tillgänglighetsmått	Andel patienter som behandlats/opererats inom det antal dygn som rekommenderas inom SVF efter diagnos
Medicinskt mått	Genetisk utredning i samband med kirurgi
Medicinskt mått	Kurativ kirurgi som blivit icke-radikal
Patientrapporterade mått	Andel patienter där patientnöjdhet följs upp
Patientrapporterade mått	Andel patienter där livskvalitet följs upp

Referenser

Regionala cancercentrum i samverkan. *Nationellt vårdprogram
Binjuretumörer,*

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/binjuretumorer/>, 2020

Deltagare i sakkunniggrupp

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Jan Zedenius, specialist i kirurgi

Sydöstra sjukvårdsregionen: Oliver Gimm, specialist i kirurgi

Norra sjukvårdsregionen: Christina Kjellman, specialist i onkologi

Södra sjukvårdsregionen: Pernilla Asp, specialist i onkologi

Västra sjukvårdsregionen: Peter Bernhardt, sjukhusfysiker

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Anders Sundin, specialist i radiologi

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Staffan Welin, specialist i internmedicin

Patientföreträdare: Camilla Andersson, Carpa NET

Om nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 genomfördes ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som innebär en ny beslutsprocess för den nationella högspecialiserade vården. I 2 kap. 7 § HSL definieras nationell högspecialiserad vård som offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje sjukvårdsregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader (se 7 kap. 5 § HSL).

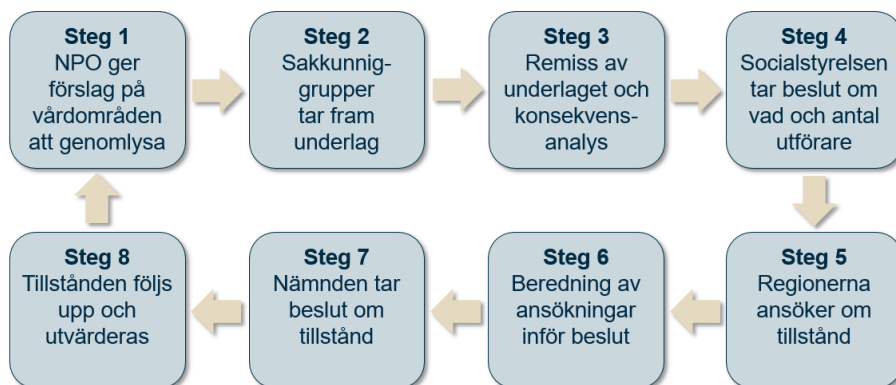
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

För vården innebär denna nivåstrukturering en möjlighet att profilera sig inom olika områden och bygga upp olika specialistcentra. Ett större patientunderlag för en högspecialiserad verksamhet skapar nödvändiga förutsättningar för att bedriva hög-kvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med regionernas system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård och engagerar profession och patientrepresentanter i arbetet med att definiera vilken vård som ska anses vara av nationell karaktär.

Hänsyn ska tas till hela vårdkedjan. Riktlinjer, vårdprogram, vårdresultat och register-data ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården på nationell nivå består av åtta steg:



Representanterna i nationella programområdet (NPO) förväntas ha särskilt god kunskap inom sitt vårdområde för att kunna ge underlag till steg 1 i arbetsprocessen. NPO ansvarar för uppgiften att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas samt att ge förslag på personer till de sakkunniggrupper som i steg 2 tar fram underlag inför beslut om nationell högspecialiserad vård.

NPO ska inhämta kunskapsläget nationellt och internationellt och därefter föreslå områden som skulle kunna utgöra nationell högspecialiserad vård. För att stödja arbetet med att ta fram förslag på områden (t.ex. en diagnostisk metod, ett kirurgiskt ingrepp, en avancerad medicinsk behandling, en rehabiliterande insats) vid ett visst hälso- eller sjukdomstillstånd har Socialstyrelsen tagit fram kriterier som arbetet ska utgå ifrån.

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den del i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Sakkunniggruppernas underlag skickas ut på en bred remiss. Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter och därefter kan sakkunniggruppen komplettera sitt underlag eller göra eventuella förtydliganden.

Sakkunniggruppens underlag och remissvar lämnas över till en beredningsgrupp vars uppdrag är att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet.

Efter beredning beslutar Socialstyrelsen vilken vård som ska nivåstruktureras samt antalet vårdenheter i landet som får bedriva den tillståndspliktiga vården.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilken/vilka region/regioner som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå. Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp.