

Genomlysning av  
vårdområdet  
"Neuroendokrina tumörer i  
bukén" som nationell  
högspecialiserad vård

Sakkunniggruppens underlag  
Remissversion

## Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för ”Neuroendokrina tumörer” vårdområdet ”Neuroendokrina tumörer i buken” 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 .....	13
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
GEP-NET	Gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer, detsamma som Neuroendokrina tumörer i buken
MDK	Multidisciplinär konferens
NEC	Neuroendokrin cancer, en aggressiv form av NET som medför att patienterna behöver behandling snabbt
NET	Neuroendokrin tumör
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
PET	Positronemissionstomografi, en medicinsk avbildningsteknik som bygger på användning av isotopmärkta preparat
PRRT	Peptide Receptor Radionuclide Therapy, radionuklidterapi
SKG	Sakkunniggrupp
SVF	Standardiserat vårdförlopp

## Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet neuroendokrina tumörer i buken att hälsotillstånd 1–4 enligt beskrivningen nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra vårdenheter – med undantag för klaffkirurgi vid carcinoid hjärtsjukdom, som ska bedrivs vid en 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 endokrinkirurg, anestesilog, endokrinolog, onkolog, patolog, radiolog, nuklearmedicinare, klinisk genetiker och genetisk vägledare, samtliga med erfarenhet av diagnostik och behandling av neuroendokrina tumörer.

Redan i dag bedrivs den största delen av vården vid fyra enheter. Sakkunniggruppen bedömer att fem enheter visserligen skulle innebära en större geografisk spridning, men att patienterna då skulle bli för få för att ge samma erfarenhets- och forskningsvinster. Vidare anser sakkunniggruppen att det vore sårbart att koncentrera denna typ av vård ytterligare. Man skulle även riskera att äventyra välfungerande forskning som i huvudsak finns vid fyra enheter idag. Dessutom har fyra enheter bättre förutsättningar än tre att ta hand om ett eventuellt ökat antal patienter i framtiden. I det fallet att eventuella ringar på vattnet skulle uppstå i form av att även patienter med neuroendokrina tumörer i andra lokaler skulle vårdas vid Nationella högspecialiserade vårdenheter, skulle även denna vårdvolym kunna omhändertas.

Sakkunniggruppen anser inte att det vore ändamålsenligt att bryta ut undergrupper att koncentrera till färre enheter eftersom dessa undergrupper är tätt sammanlänkade och behöver kunna omhändertas vid alla Nationella högspecialiserade vårdenheter. Ett undantag är klaffkirurgi vid carcinoid hjärtsjukdom, som är en tydligt avgränsad åtgärd för få patienter – denna vård kan koncentreras till en enhet, anser sakkunniggruppen.

Konsekvenserna av att koncentrera vården är övervägande positiva. Majoriteten av patienterna tas till exempel redan i dag om hand vid fyra enheter i Sverige. Därmed kommer vårdkoncentrationen inte att tränga undan annan vård i någon större utsträckning på nationell nivå. 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 nedanstående fyra vårdområden ska ingå i definitionen:

1. Vård vid metastaserande tunntarms-NET och minst ett av följande tilläggsriterier:
  - a. Carcinoid hjärtsjukdom
  - b. Hotande tarmischemi pga avancerad metastasering
  - c. Uteblivet svar på somatostatinanalogbehandling trots adekvat dosering, tex >4 hormonrelaterade diarréer per dag, > 4 flusher per dag, ett mycket högt 5-HIA i serum/urin som inte sjunker adekvat och/eller patienter med svår peritoneal carcinomatos, samt patienter med snabbt progredierande sjukdom.
2. Vård vid inoperabel rektal-NET.
3. Vård vid pankreas-, duodenum- och höga jejunum-NET med följande avgränsningar:
  - Kirurgisk behandling
  - Bedömning inför eventuell kirurgi vid MEN1-associerade pankreas-NET
  - Onkologisk/endokrinologisk behandling av spridd sjukdom.
4. Vård vid nydiagnostiserad MEN 1 samt vid NET associerad med von Hippel Lindaus syndrom: bedömning och behandlingsrekommendation för alla patienter.

## Antal enheter

För ovanstående områden (1-4) bedömer sakkunniggruppen att nedan beskrivna behandling bör bedrivas vid **fyra** enheter:

- Klinisk bedömning och nationell MDK
- Onkologisk behandling samt ställningstagande till fortsatt behandling via hemortssjukhuset.
- Kirurgisk behandling
- Systemisk radionuklidbehandling/PRRT vid NET (bl.a. <sup>177</sup>Lu-somatostatinanalog)

Av dessa ska **en** enhet inneha tillstånd att utföra klaffkirurgi vid carcinoid hjärtsjukdom.

## 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 NET, inklusive initial diagnostik såsom <sup>68</sup>Ga-DOTA-somatostatinanalog-PET/CT och patologisk diagnostik
- Vård vid:
  - NEC
  - Icke avancerad tunntarms-NET, exempelvis: vardagliga kontroller, monitorering, palpation av mesenterium och tunntarm
  - Icke avancerade ventrikel-, rektal- och appendix-NET
  - Levermetastaser från NET, exempelvis: kirurgisk resektion, radiofrekvensablation och övrig leverartärembolisering
  - NET utanför buken: NET i thymus, lungor, ovarier/testiklar, hypofys, Merkelcellscarcinom

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

- Feokromocytom och abdominella paragangliom
- Binjurebarkscancer

Följande område hanteras parallellt av en annan sakkunniggrupp:

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

Följande områden har SKG för Neuroendokrina tumörer identifierat för eventuell framtida nationell nivåstrukturering:

- Medullär tyreoidcancer – bör i så fall genomlysas tillsammans med övriga grupper inom tyreoidtumörer



## Bakgrund

### Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

I Sverige insjuknar 400–500 personer per år i Neuroendokrin tumörsjukdom. (1) Fler lever idag med sin sjukdom tack vare förbättrad diagnostik och ökad kunskap inom området. Neuroendokrina tumörer är oftast maligna men växer vanligen långsamt. Diagnosen är oftast försenad mer än 3 år då tumörerna inte ger särskilda symtom förrän sjukdomen är spridd. Detta är en orsak till att koncentrera vården av den här sjukdomsgruppen då möjligheten att ge patienterna hjälp och stöd tidigare ökar. Tumörerna kan uppstå i de flesta organ men vanligast är mag-tarmkanalen, där de också kallas Gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer (GEP-NET). De flesta neuroendokrina tumörer är sporadiska förutom de familjära former som förekommer vid bl.a. multipel neuroendokrin neoplasi typ 1 (MEN1) och von Hippel-Lindau syndrom (VHL). Individer med dessa syndrom får ofta multipla tumörer i flera neuroendokrina organ samtidigt eller vid olika tidpunkter.

Idag sker elektiv kirurgi samt onkologi för NET-patienter företrädesvis på universitetssjukhusen. Även ablation av metastaser med radiovågor och radioembolisering av leverartärer sker på denna vårdnivå. Akut kirurgi sker på länssjukhus, t.ex. vid tarmvred eller vid oväntat fynd i samband med annan kirurgi. De avancerade former som ingår i tillstånden i detta underlag kräver en multidisciplinär bedömning av specialkompetent personal med långvarig erfarenhet av denna typ av patienter. Patientgruppen är mycket heterogen vilket komplicerar bedömningen inför behandling och uppföljning. Därför behöver de som utreder och behandlar NET-patienter ha stor erfarenhet och handha en viss vårdvolym för att optimera diagnostik och terapi. Vårdprogram för GEP-NET finns men skulle behöva underbyggas med fler omfattande prospektiva, randomiserade, kontrollerade studier.

### Vårdvolym

Uppskattningsvis rör det sig om ca 200-250 patienter per år som drabbas av avancerad GEP-NET. Prevalensen för bärare av exempelvis genen för multipel endokrin neoplasi typ 1 (MEN 1) är uppskattningsvis strax över 1000 individer, men det är svårt att uppskatta vårdvolym för dessa ärftliga tillstånd eftersom det finns anlagsbärare som inte utvecklar NET.

### Forskning

I Sverige bedrivs idag forskning på NET i främst fyra sjukvårdsregioner, vilka också har pågående doktorandprojekt. Forskningen spänner från translationell till ren klinisk forskning. Man utför även utvärderingar av

nyligen införda behandlingar och kliniska prövningar pågår av bl.a. PRRT. Idag finns många internationella samarbeten. 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

Danmark har under lång tid koncentrerat all NET-behandling till två sjukhus. Numera finns tre enheter, utom för PRRT som fortfarande bara finns vid två enheter. Varken Norge, Finland eller England har centraliserat denna vård.

Europeiska nätverk samverkar inom området NET genom att bland annat dela kunskap, ta fram guidelines och samverka inom forskning. Ett exempel är ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society) som håller årliga möten med postgraduatekurser, organiserar stora studier samt certifierar Centers of Excellence med årlig kvalitetskontroll. Ett annat är EURACAN, ett Europeiskt referensnätverk (ERN) för sällsynta solida tumörer hos vuxna. År 2018 var två svenska centra med i EURACAN och ett i vardera Norge och Finland. Inga danska centra var med. Fler kan komma att ansöka om att vara med. Genom ERN har behovet av att dela kunskap och samverka kring denna komplexa sällanvård blivit tydligt. Centralisering med nationella MDK är under utveckling i flera länder såsom Frankrike.

## Framåtblick

### Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

Alla patienter med NET, oavsett var tumören är lokaliserad, bör tidigt i sjukdomsförloppet bedömas vid ett universitetssjukhus. De patienter som drabbas av avancerad GEP-NET liksom de som har NET av ärftlig genes bör remitteras till en Nationell högspecialiserad vårdenhet (NHVe) för utredning, information och terapiinriktning tidigt i förloppet. För att underlätta remissgången ska en NHV-enhet 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 NET, bestående av bl.a. endokrinkirurg, anesthesiolog, onkolog, endokrinolog, patolog, radiolog och nuklearmedicinare. NET-avbildning omfattar bl.a. <sup>68</sup>Ga-DOTA-somatostatinanalog-PET/CT som kräver både radiologisk och nuklearmedicinsk kompetens. Vidare behövs nuklearmedicinare med erfarenhet av radionuklidterapi (PRRT), samt av utredning inför radioembolisering av levermetastaser.

Den kirurgiska behandlingen är tekniskt komplex vid avancerad sjukdom och kräver erfarenhet. Tunntarms-NET kan exempelvis ha avancerad mesenterieell metastasering, vilket kräver stor vana om kirurgen ska vara framgångsrik. Såväl kirurgisk som onkologisk behandling av GEP-NET skiljer sig från andra tumörsjukdomar i samma organ (inte minst pankreas, där behandling av NET och exokrina tumörer är väsensskild), både i form av terapimetod och för prognos, och kräver därför erfarenhet av just NET. PRRT är komplexa behandlingar med stora krav på kunskap och erfarenhet av radionuklidterapi samt nära samarbete mellan onkologer, fysiker och nuklearmedicinare. Det krävs också teknisk utrustning för bildtagning liksom för dosimetri. Då behandlingen ges vid neuroendokrin tumörsjukdom krävs ytterligare kunskaper kring de förutsättningar som gäller för just denna patientgrupp. Vad gäller de ärftliga tillstånden behöver patienterna få en initial bedömning vid högspecialiserade centra och en behandlingsrekommendation för uppföljning för att förebygga exempelvis andra tumörformer som är associerade med samma syndrom.

På NHV bör multidisciplinär konferens (MDK) genomföras där ovannämnda specialister deltar. Det är önskvärt att alla enheter som handhar GEP-NET inom NHV har en gemensam nationell MDK där man diskuterar fall sinsemellan. Där kan även svåra patientfall som inte ingår i det aktuella tillståndet tas upp, som exempelvis patienter med NEC där man behöver ta

ställning till eventuell kirurgi. En samordning av den nationella MDK:n för GEP-NET med de fall som berörs inom NHV för binjurebarkscancer liksom för feokromocytom/paraganliom är också önskvärd.

Vid NHVe behöver det dagtid finnas schemalagd läkarresurs med god GEP-NET-kunskap som kan svara på kollegors frågor telefonledes och brevledes om utredning och eventuella akuta handläggningar. Ett team med kurator, dietist och fysioterapeut bör finnas och cancerrehabilitering erbjudas alla patienter. NHVe ska följa vårdprogram och standardiserade vårdförlopp.

Vid NHVe ska det finnas kontaktsjuksköterskor med god kunskap om GEP-NET vilka patienterna ska 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 de patienter som behöver genomgå vissa ärftlighetskontroller bör kunna erbjudas vård på distans om avstånden är långa till NHV. Extern strålbehandling kan med fördel skötas på hemorten.

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 progress 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 för att implementera nya behandlingsmetoder sker på ett strukturerat sätt. 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 för neuroendokrina tumörer. Samtliga patienter ska 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.

<b>Kompetens och resurser</b>	
<p>Kritisk medicinsk kompetens (läkare)</p>	<p><b>Läkare med särskild kompetens inom de tillståndsgivna områdena:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kirurgteam inkluderande endokrinkirurg med erfarenhet av multiorganresektion</li> <li>• Anestesiolog med särskild kompetens för sövning vid carcinoidsyndrom</li> <li>• Team med erfarenhet av PRRT, bestående exempelvis av nuklearmedicinare och onkolog</li> <li>• Endokrinolog</li> <li>• Onkolog</li> <li>• Patolog</li> <li>• Gastroenterolog</li> <li>• Radiolog</li> <li>• Nuklearmedicinare</li>   <li>• Klinisk genetiker</li> </ul> <p><b>Vid enhet som erbjuder klaffkirurgi ska utöver ovanstående även nedan angivna kompetenser finnas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kardiolog med kunskap och erfarenhet av carcinoid hjärtsjukdom(CHD)</li> <li>• Thoraxkirurg med erfarenhet och kunskap om CHD</li> <li>• Anestesiologer med erfarenhet av CHD</li> </ul>

Andra typer av kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	<p><b>Övriga yrkesgrupper med särskild kompetens inom de tillståndsgivna områdena:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genetisk vägledare</li> <li>• Kontaktsjuksköterska</li> <li>• Sjukhusfysiker</li> <li>• Biomedicinsk analytiker eller röntgensjuksköterska med kompetens inom nuklearmedicin</li> <li>• Dietist</li> <li>• Kurator</li> <li>• Fysioterapeut</li> </ul>
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PET- kameror</li> <li>• Gamma-kameror</li> <li>• Lokaler som uppfyller Strålsäkerhetsmyndighetens krav</li> <li>• Utrustning för endoskopiskt ultraljud</li> </ul>
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Postoperativ vård</li> <li>• Intensivvård</li> <li>• Kardiologi</li> <li>• Klinisk fysiologi</li> </ul>
Kritiska diagnostiska metoder	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SSA-PET/CT (t.ex. 68Ga-DOTATOC)</li> <li>• FDG-PET/CT</li> <li>• Endoskopiskt ultraljud</li> </ul>
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SIR-terapi vid NET (selektive internal radiation therapy, s.k. radioembolisering av leverartär)</li> <li>• Interventionell radiologi</li> </ul>
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nationell MDK med möjlighet till videoupkoppling och bildvisning (avbildning och patologi). Samordning av MDK med de NHVe som innehar tillstånd för binjurebarkscancer och feokromocytom.</li> <li>• Patienter ska få en skriftlig vårdplan vid utskrivning från NHVe</li> <li>• NHVe ska ansvara för överrapportering till hemorten samt</li> </ul>

	uppföljning av patientrapporterade mått (exempelvis via ENET).
--	---

## 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 GEP-NET oavsett var man bor i landet. Det kan innebära fler resor för patienterna, men också leda till en mer sammanhållen vård med bättre diagnostik och behandling.

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	<p>En möjlig risk är att kunskapen om vissa begränsade undergrupper inom GEP-NET minskar vid enheter som inte är NHV.</p> <p>Detta kompenseras genom att NHVe får ett tydligt utbildningsansvar såväl inom som utanför NHVe. Läkare och andra yrkesgrupper ges möjlighet till randning/vidareutbildning vid enheterna. NHVe bör erbjuda nationella möten och utbildningar.</p> <p>Genom nationell koncentration ökar möjligheterna till kunskapsöverföring inom NHVe. Ökad kompetens är gynnsamt även för patienter med angränsande sjukdomar.</p>
Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?	<p>Inom de diagnoser som behandlas i detta underlag bedrivs forskning på företrädesvis fyra ställen idag.</p> <p>Genom ett tydligt samverkansansvar och genom att koncentrera all vård vid de ovannämnda vårdområdena till fyra 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.</p>
Påverkan på närliggande områden	<p>Majoriteten av patienterna 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 hos de enheter som i framtiden skulle tilldelas uppdraget.</p>
Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta område i stort.	<p>Patienterna är sällan akut sjuka i sin NET-sjukdom, varför en koncentration inte medför några</p>

	nämnvärda konsekvenser för akutsjukvården vare sig för NHVe eller för enheter som inte innehar tillstånden.
Påverkan på vårdkedjan	En risk skulle kunna vara att länsjukhus remitterar fler patienter till NHVe än vad definitionen anger samt att de "hoppas över" regionsjukhuset i vårdkedjan.  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 att öka, men det kommer sannolikt inte att medföra några stora skillnader i antalet sjuktransporter. Antalet akuta transporter kommer sannolikt inte att öka alls.
Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner	Det finns ingenting som tyder på att det framöver kommer att bli en drastisk ökning av vårdvolymen inom området. En koncentration kan ge en bättre nationell överblick över hela sjukdomsgruppen.

<b>Övriga kommentarer:</b>	
----------------------------	--

## 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 Kön 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	Andel komplikationer inom 1 månad efter operation, exempelvis: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anastomosläckage</li> <li>• Pankreasläckage</li> </ul>

## Referenser

1. **Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram neuroendokrina buktumörer (GEP-NET).** u.o. : <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/neuroendokrina-buktumorer/vardprogram/>, 2018.

## 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).

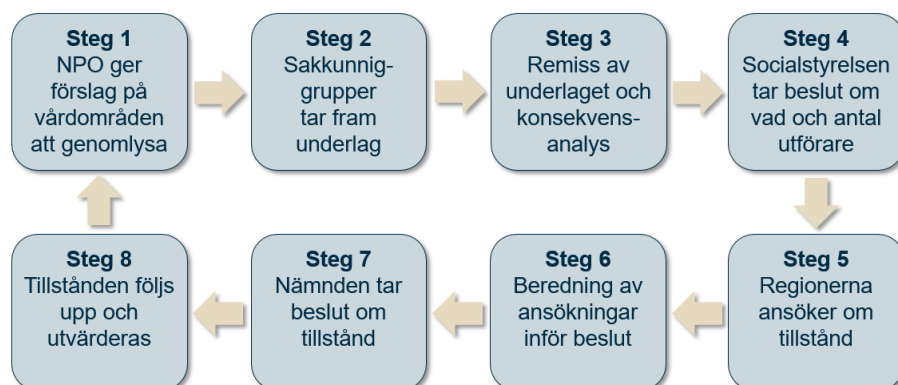
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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.