

Regionsjukvårdsstaben
Göran Atterfors

BESLUTSUNDERLAG

2020-09-25

SVN 2020-23

Samverkansnämnden
i Sydöstra sjukvårdsregionen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård.

Samverkansnämnden i Sydöstra sjukvårdsregionen föreslår BESLUTA

a t t besvara remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård inom 13 områden enligt underlag.

Kaisa Karro
Ordförande i SVN
Region Östergötland

Lena Lundgren
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

YTTRANDE

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård.

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggruppers underlag inom områdena

Intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat (12824/2019-31)
Avancerad invasiv diagnostik och behandling vid primär skleroserande kolangit (PSC) (12824/2019-32)
Transjugulär intrahepatisk shunt (12824/2019-33)
Huvud- och halsparagangliom (12826/2019)
Neuroendokrina tumörer i buken (12838/2019-18)
Feokromocytom och abdominiella paragangliom (12838/2019-19)
Binjurebarkscancer (12838/2019-20)
Osteogenesis imperfecta (12954/2019)
Vissa neuromuskulära sjukdomar (12960/2019)
Svårbehandlat självska debeteende (13055/2019)
Svårbehandlade ätstörningar (13056/2019)
Könsdysfori (13381/2019)
Fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer (20288/2019)

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom berört regionalt medicinskt programområde (RPO) samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas svar per område i separata dokument.

Kaisa Karro
Ordförande i SVN
Region Östergötland

Rachel De Basso
Vice ordförande i SVN
Region Jönköpings län

Angelica Katsanidou
Vice ordförande i SVN
Region Kalmar län

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat (IVA)

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat (IVA)

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter synpunkter från berörda medicinska programområden (RPO) samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat (IVA)– diarienummer 12824/2019-31

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att Intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat (IVA) vid två nationella enheter.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Avancerad invasiv diagnostik och behandling vid primär skleroserande kolangit (PSC)

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggrupps underlag inom området Avancerad invasiv diagnostik och behandling vid primär sklero-serande kolangit (PSC)

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Mag- och tarmsjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Avancerad invasiv diagnostik och behandling vid primär sklero-serande kolangit (PSC) – diarienummer 12824/2019-32

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att diagnostik och behandling av Avancerad invasiv diagnostik och behandling vid primär sklero-serande kolangit (PSC) utförs vid fem nationella enheter.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen peka på att man även behöver se över hela vårdkedjan för dessa patienter i ett nationellt vårdprogram från länsdelssjukhusnivå och möjligen även centralisera vården på läns- och sjukvårdsregional nivå med MDK med hög kompetens på MR radiolog och hepatolog för att bedöma PSC-förändringar och om de är misstänkt cancer för att adekvat avgöra vilka som bör remitteras upp i vårdkedjan till dessa 5 högspecialiserade centra.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Transjugulär intrahepatisk shunt (TIPS)

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggrupps underlag inom området Transjugulär intrahepatisk shunt (TIPS)

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Mag- och tarmsjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Transjugulär intrahepatisk shunt (TIPS) – diarienummer 12824/2019-33

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget (ej klart) om att behandling av Transjugulär intrahepatisk shunt (TIPS utförs vid fyra nationella enheter.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget delar Sydöstra sjukvårdsregionen utredningens bedömning att behovet av TIPS kommer att öka och att man på sikt bör ha fler enheter med denna verksamhet när volymerna stiger för att minska behovet av långa transporter och därmed främja att behandlingen ges.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Huvud- och halsparagangliom

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Huvud- och halsparagangliom

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Cancersjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Huvud- och halsparagangliom – diarienummer 12826/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att behandling av Huvud- och halsparagangliom koncentreras till två nationella enheter.

Sjukvårdsregionen förordar i stället tre nationella enheter då två enheter bedöms vara för sårbart ur ett helhetsperspektiv sett från regional och lokal sjukvård.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Neuroendokrina tumörer i buken.

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggrupps underlag inom området Neuroendokrina tumörer i buken.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Cancersjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Neuroendokrina tumörer i buken.– diarienummer 12838/2019-18

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att behandling av Neuroendokrina tumörer i buken ska bedrivas vid fyra nationella enheter varav en av enheterna handlägger klaffkirurgi vid carcionid hjärtsjukdom.

Sydöstra sjukvårdsregionen förordar i korthet att

1. Klaffkirurgi vid carcionid hjärtsjukdom bör utföras vid 2 nationella enheter
2. Pankreaskirurgi bör som idag bedrivas vid 6 sjukvårdsregionala enheter
3. Skapa gemensam nationell biobank samt obligatorisk registrering i nationella register för dessa patientgrupper där pankreasoperationerna redan idag registreras i pankreasregistret. Upprätta en nationell konferens för komplicerade fall där diskussioner om handläggning kan föras regelbundet.

Ett mer heltäckande resonemang till Sydöstra sjukvårdsregionens ställningstagande återfinns i bilaga 1.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 1

Sammanfattning av Sydöstra sjukvårdsregionens bedömning:

1. Vård vid metastaserad tunntarms-NET och minst ett definierat tilläggsriterium
 - a. Carcinoid hjärtsjukdom; Stödjer men minst 2 centra. Frågan bör dock utredas av thoraxkirurgisk kompetens.
 - b. Hotande tarmischemi pga avancerad metastasering; Kan inte stödjas i nuvarande form då underlaget är alltför knapphändigt.
 - 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. Vi kan inte stödja denna punkt i nuvarande form. Vi stödjer däremot förslaget om ett nationellt MDK för diskussion av svåra/sällsynta fall.
2. Vård vid inoperabel rektal-NET Det vore av värde att klargöra vilka åtgärder som innefattas i denna punkt samt evidensen för vinsten att centralisera detta. I nuvarande form stöder vi inte denna punkt.
3. Vård vid pankreas-, duodenum- och höga jejunum-NET: Pankreaskirurgin är redan centraliserad i Sverige till de 6 pankreas cancer centra (ett per region). Vi kan inte stödja att man nu vill dela upp pankreaskirurgin på fler centra. Ur onkologisk synpunkt finns det idag vårdprogram och riktlinjer för NET varför dessa kan behandlas regionalt.
4. Vård av nydiagnostiserade MEN 1 samt vid NET associerad med von Hippel Lindaus syndrom: bedömning och behandlingsrekommendation för alla patienter. Vi kan inte stödja detta då det försämrar patient omhändertagandet och skadar den pågående forskningen.

Förslag: Skapa gemensam nationell biobank samt obligatorisk registrering i nationella register för dessa patientgrupper där pankreasoperationerna redan idag registreras i pankreasregistret. Upprätta en nationell konferens för komplicerade fall där diskussioner om handläggning kan föras regelbundet.

Bakgrund

Sakkunniggruppen föreslår följande fyra vårdområden för nationell högspecialiserad vård:

1. Vård vid metastaserad tunntarms-NET och minst ett definierat tilläggsriterium
2. Vård vid inoperabel rektal-NET
3. Vård vid pankreas-, duodenum- och höga jejunum-NET
4. Vård av nydiagnostiserade MEN 1 samt vid NET associerad med von Hippel Lindaus syndrom: bedömning och behandlingsrekommendation för alla patienter

Angående antal enheter bedömer sakkunniggruppen att denna vård ska drivas på fyra enheter men att enbart en enhet ska inneha tillstånd att utföra klaffkirurgi vid carcinoid hjärtsjukdom.

Allmänna kommentarer till dokumentet:

Sakkunniggruppens sammansättning framgår av dokumentet och innehåller bred representation av endokrinkirurger, onkologer, sjukhusfysiker, radiolog, specialist i internmedicin och patientföreträdare. Med hänvisning till identifierade områden och föreslagen centralisering av hjärklaffkirurgi till en nationell enhet förefaller dock avsaknaden av thoraxkirurgisk kompetens vara påfallande. Det kan inte utläsas av gruppens genomlysning att någon ytterligare kompetens har tillkallats för denna del av arbetet vilket är en uppenbar brist. Inte heller synes någon pankreaskirurgisk kompetens konsulterats vid rekommendationen om pankreaskirurgin, detta är en påtaglig svaghet.

På flertalet ställen i detta dokument framgår att klinisk behandling drivs i dag huvudsakligen på fyra ställen och även forskning. Det som texten dock inte belyser är om de 4 ställen som refereras till i olika sammanhang är de samma eller inte. Det anges inte heller vilka dessa 4 centra är. När det gäller bl.a. endokrin pankreaskirurgi är detta felaktigt.

I den ”Sammanvägd bedömning” som gruppen gör framkommer att ”Redan i dag bedrivs den största delen av vården vid fyra enheter”. Det anges dock ingen referens för detta påstående. Sedan över 10 år finns pankreasregistret som bland annat har till syfte att registrera all pankreaskirurgi då misstanke finns om malign sjukdom. Utifrån tillgängliga data för åren 2010–2018 har det registrerats 277 pankreasingrepp för neuroendokrina pankreastumörer där 77 registrerats från Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 69 från Universitetssjukhuset i Linköping, 42 från Skånes Universitetssjukhus i Lund, 36 från Akademiska sjukhuset i Uppsala, 30 från Karolinska Huddinge och 23 från Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Dessas siffror speglar dock antal utförda operationer utan att ta hänsyn till befolkningsunderlag som till exempel är 2,5 gånger större i Stockholmsregionen än i Norrland.

I Kapitlet ”Avgränsningar” framgår att sakkunnig gruppen anser att levermetastaser från NET inte ska ingå i tillståndet för nationell högspecialiserad vård utan bör nivåstruktureras inom varje sjukvårdsregion. Som exempel tas kirurgisk resektion och radiofrekvensablation. Även om denna slutsats är väl förenlig med utvecklingen av leverkirurgin och den regionala centralisering som redan är genomförd i Sverige speglar valet av exemplet radiofrekvensablation stor okunskap om hur leverablationer utförs i modern sjukvård (huvudsakligen med mikrovågor) och således uppenbaras även här att gruppen inte har tillräcklig kompetens inom området.

I stycket ”Medicinsk beskrivning och vårdkedjan” återfinns den enda referensen som används i hela detta dokument. Denna ges som stöd för att 400–500 personer insjuknar i neuroendokrin tumörsjukdom årligen i Sverige. Övrig text,

tolkningar och påstående på de 20 sidor som dokumentet omfattar stöds inte av någon referens till publicerade data vilket är anmärkningsvärt.

Ett exempel på dessa påstående kommer ifrån samma kapitel, ”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”.

Det framgår däremot inte hur sakkunnig gruppen har kommit fram till att centralisering av behandling till fyra centra, vilket uppenbarligen flyttar behandlingen längre ifrån många av landets länssjukhus ska bidra till tidigare stöd och hjälp. Det är tyvärr mer sannolikt att detta urholkar kompetensen och bidrar till ytterligare försening av diagnostik och adekvat behandling på liknande sätt som redan har bevisats för andra sjukdomar¹.

I gruppens ”Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum” står ”En samordning av den nationella MDK:n för GEP-NET med de fall som berörs inom NHV för binjurebarkscancer liksom för feokromocytom/paragangliom är också önskvärd.” Det saknas dock motivering och evidens för varför dessa tillstånd lämpar sig för samordning. Detta är speciellt tveksamt när det gäller pankreas NET där det finns dokumenterade risker med lågvolymsverksamhet. Centralisering av endokrina pankreaskirurgin har redan genomförts genom samordning med övrig pankreaskirurgi i Sverige efter beslut från SKL/RCC.

I kapitlet ”Förslag till särskilda villkor” finns en tabell som listar bland annat kritisk medicinsk kompetens (läkare) för nationellt högspecialiserad vård inom NET området. Där framtonas det tydligt att ett sådant team ska inkludera endokrinkirurg med erfarenhet av multiorganresektion. Multiorgan resektioner görs vid en rad olika tumörsjukdomar som inkluderar bland annat pankreastumörer, levertumörer, lokalt avancerade magsäcks- och tarmtumörer och sarkom. Vilken evidens som finns för att just endokrinkirurger är bättre lämpade för att utföra dessa resektioner än kirurger med hög volym av komplex resektionskirurgi, inklusive multiorgan resektioner framgår inte av dokumentet eftersom den inte finns.

I ”Sakkunniggruppens konsekvensanalys” framgår ”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”. Det är uppenbart att detta rimmar dåligt med förslaget att centralisera klaffkirurgi till ett centrum.

Vård vid metastaserad tunntarms-NET

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.

Allmänna kommentarer: Enligt SKG förslag ska avancerade NET omhändertas vid fyra enheter. Detta kommer att bl.a. att leda till ”en jämlik tillgång till högkvalitativ vård” (tabell på sida 16). Dock är det enligt samma dokument så att ”i dag bedrivs den största delen av vården vid fyra enheter” (sida 6). Det framgår inte logiskt att de föreslagna åtgärderna skulle leda till en betydelsefull förbättring om vården redan är koncentrerad vid fyra enheter. Att det verkligen är så måste dock ifrågasättas (se nedan).

Dessutom bedömer SKG att ”patienterna ... skulle bli för få för att ge samma erfarenhets- och forskningsvinster” om vården skulle bedrivas vid fem enheter (sida 6). Kan detta stämma? Enligt textens bedömning har ca 200–250 patienter per år avancerad NET. En ökning från fyra till fem enheter skulle motsvara en minskning av ca 10 patienter per enhet per år som skulle motsvara en relativ minskning på bara 20% för de 4 enheter.

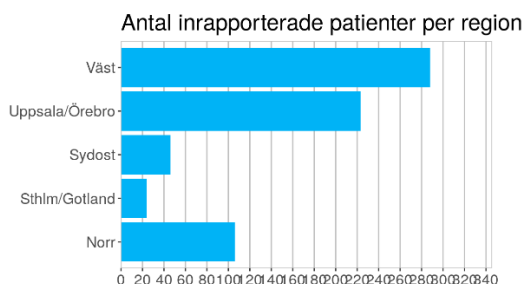
Intressant nog skriver man under ’Internationell utblick’ (sida 10) ”Danmark har under lång tid koncentrerat all NET-behandling till två sjukhus. Numera finns tre enheter, utom för PRRT som fortfarande bara finns vid två enheter”. Intressant nog drar man inte någon slutsats av detta. Om Danmark med ca 5.8 m invånare har ökat från 2 till 3 centra skulle Sverige med 10.2 m invånare snarast behöva minst 5 centra.

Man kommenterar att forskningen bedrivs huvudsakligen på fyra enheter (sida 6). Vilka är dessa ställen enligt SKG? Vilket antal doktorander/publikationer har dessa enheter? I Sydöstra Regionen är det idag fem läkare som är disputerade inom NET området. En Pubmed sökning för t.ex (carcinoid OR intestinal neuroendocrine tumours) AND Sweden begränsad till senaste 5 år visar följande resultat.

	1st author	Any author
Uppsala	29	17
Göteborg	9	4
Stockholm	4	7
Sydöstra	2	2
Lund		3
Umeå		2

Menas alltså att Lund och Umeå inte skulle kunna behandla dessa patienter i framtiden?

Man skriver också att ”sannolikt bidrar uppdraget även till bättre kvalitet i det nationella kvalitetsregistret” (tabell på sida 17). Det finns ingen evidens som stödjer detta påstående: Data från INCA register (absoluta siffror, ej korrigerade för befolkningen. Så har t.ex. Stockholm ett upptagningsområde som är 2.5 gånger större än upptagningsområdet i Sydöstra Region) efter tre år (2017–2019) visar följande siffror:



Incidensen av tunntarms NET har legat under perioden 1990–2005 på ca 1.33/100 000². Detta skulle motsvara cirka 135/år för hela landet. Enligt data från cancerregistret har det varit 68 patienter med tunntarms NET mellan 2017–2019.

Enligt INCA registret har Uppsala/Örebro och VG region (som har nästan fullteckning) registrerat cirka 220 respektive 280 NET patienter under perioden 2017–2019. I Sydöstra region ligger antalet patienter på samma nivå (211 patienter, data från cancerregistret).

Dessutom behöver det noteras att en studie nyligen visade (även om GEP-NET patienter som behandlas i högvolymläsningscentra har bättre överlevnad jämfört med lågvolymläsningscentra) att det inte fanns någon skillnad mellan centra med hög och intermediär volym (HR: 0.98, 95% CI: 0.78-1.22)³.

Kommentarer:

1a. Vi stödjer förslaget för centralisering av CHD kirurgi och eftervård. Vi anser det dock felaktigt att endast ha ett centrum för denna kirurgi då det är ytterst sårbart. Onco-kardiologisk uppföljning postklaffkirurgi kan också göras av specialiserad onco-kardiologmottagning. Den onkologiska behandlingen efter stabilisering skiljer sig inte av den sedvanliga onkologiska behandlingen och torde kunna göras regionalt enligt MDK beslut.

1b. Det framgår inte av dokumentet vilken vårdkedja som NHVe skall skapa för att dygnet runt kunna erbjuda omhändertagande av patienter med hotande tarmischemi. Dessa opereras idag vid de sjukhus där de söker och det krävs en påtaglig omorganisation av svensk akutsjukvård för att dessa skall kunna transporteras till ett av 4 NHVe dygnet runt.

I nuvarande form går det inte att ta ställning till denna punkt.

1c. Vi saknar definitioner på alla de ingående kriterierna som skall motivera centralisera: *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?*

Patienter med uteblivet svar på SSA trots adekvat dosering tas vanligtvis upp på regionala MDK och/eller remitteras vidare och bedöms vid specialiserad enhet som kan ge PRRT, efter individuell bedömning av bl.a.

performansstatus/lämplighet för behandling och patientens önskemål. Enligt vår erfarenhet finns ett antal patienter som är tveksamma till långa resor för att behandlas med PRRT och har tackat nej till denna behandling. Ett flertal sådana patienter är åldrade eller allvarligt påverkade av deras sjukdom. Centralisering och bedömning av alla dessa patienter i en av dessa fyra lokaler innebär betydande belastning med upprepade långa resor för dem.

Dessutom, framträder det inte tydligt i dokumentet hur ofta ska dessa patienter hanteras via en NHVe. Vid den initiala presentationen som ”avancerade” tunntarms NET? Vid progress/behandlingsbyte? Vid varje utvärdering?

Vi kan inte stödja denna punkt i nuvarande form. Vi stödjer däremot förslaget om ett nationellt MDK för diskussion av svåra/sällsynta fall.

2. Vård vid inoperabel rektal-NET.

Det går inte i dokumentet att utläsa bakgrunden till denna punkt. Vilken evidens som ligger bakom samt vilken typ av vård det rör sig om. Är det understödjande behandling som avses är det svårt att förstå varför en patient skall resa längre än nödvändigt för att få detta. Om det rör sig om anläggande av kolostomi så bör det också kunna göras på närmaste länssjukhus. Det vore av värde att klargöra vilka åtgärder som innefattas i denna punkt samt evidensen för vinsten att centralisera detta.

Det är svårt att förstå varför just inoperabel rektal NET ska centraliseras när det gäller onkologisk behandling. Ur onkologiskt perspektiv skulle det vara mer logiskt att definiera tumörens grad som kriterium till centralisering då det finns stora skillnader mellan behandling av grad 1 och 2 tumörer.

Oavsett det finns ju ett uppdaterat vårdprogram där redan nu ställs krav på multidisciplinärt omhändertagande. Behandlingar diskuteras på konferens (MDK) och nya behandlingsmetoder implementeras på strukturerat sätt. De flesta patienter med rektal NET behandlas med luthatera där det redan finns gott samarbete med de 4 centra som erbjuder denna typ av behandling.

För övrigt är det oklart varför man valde centralisera just rektal NET då andra neuroendokrina tumörer i kolon har överlag mycket sämre prognos och det inte finns många onkologiska behandlingar att erbjuda.

I nuvarande form stödjer vi inte denna punkt.

3. *Vård vid pankreas-, duodenum- och höga jejunum-NET*

Onkologisk behandling

Onkologi handlar om att vara nära sin patient. Särskild vid avancerad sjukdom där alla dagar måste utnyttjas väl.

Vi är ytterst tveksamma att en klinik kan planera behandling av svår sjuk patient och annan klinik enbart utföra uppdraget.

Då finns det stor risk att någon annans värderingar och ambition stor i fokus. Det är inte bara centralisering processer som försäkrar god vård med högsta kvalitet men även det fina samspelet mellan patient och läkare som drivs av nyfikenheten, kunskap, välvilja, ansvar och respekt.

Det finns fortfarande stora skillnader mellan datasystem som används i Sverige och det finns stor risk för administrativa flaskhalsar och förseningar mellan olika kliniker. Detta kan leda till förfärliga konsekvenser under pågående onkologisk behandling som kräver kontinuerlig bedömning och värdering av biverkningar särskild hos den sköra och oftast äldre patienten.

Även om dagens behandlingar oftast har acceptabel biverkningsprofil kan den situationen ändras mycket snabbt. Det räcker att introducera ny antikroppsbehandling ("immunterapi") eller ny tyrosinkinashämmare och patienterna kan kräva omedelbart omhändertagande hos erfarna onkologer som finns så nära som möjligt. Det kommer kräva kompetens både på onkologisk klinik om även på akutmottagning för att värdera behov av akut inläggning och det akuta omhändertagande.

Patienten med pankreas NET har en del symtom som hindrar deras sociala umgänge och leder till självisolering. I den bemärkelse är långa resor oftast stor belastning för en enskild individ. De onkologiska behandlingarna kan leda till kraftigt sänkt immunförsvar, illamående, magknip, gaser, fatigue som kan göra resor helt omöjliga för svårt sjuk patient.

Vi har svårt att stödja argumenten att centralisering just till 4 nationella centra ska gagna forskning. Patientvolymen på varje enhet är för liten att ha randomiserat onkologisk studie så det kräver i varje fall samarbete med andra centra på nationell eller internationell nivå. I den bemärkelse ingen skillnad mellan 4 eller fler enheter i Sverige noteras. Tvärtom, finns det vinst att det finns både kunskap och engagemang på fler kliniker än 4 i landet att ta hand om patienter som deltagit i läkemedelsstudier då sjukdomen i sig ger varierande symtombild och nya behandlingar kan vara oförutsägbara.

Kirurgisk behandling

Kirurgisk behandling av pankreastumörer är ett av de områden som tidigt utforskades angående sambandet mellan operationsvolym och utfall för

patienterna. Redan för över 20 år sedan publicerades tydliga siffror angående skillnad i mortalitet vid pankreatoduodenektomi mellan låg volym och hög volym centra^{4,5}. Dessa resultat har upprepade gånger påvisats i ytterligare studier där även volym för enstaka kirurger som utför pankreasresektioner har visat sig påverka utfallet⁶⁻⁸. I linje med denna kunskap är pankreaskirurgi i Sverige regionalt centraliserad till ett universitetssjukhus i varje region med undantaget att i Karlstad utförs en del av den pankreaskirurgi som görs i Uppsala-/Örebroregionen. Beslutet om centralisering har tagits av RCC och SKL och godkänts regionalt i hela Sverige. Alla är universitetskirurgiska pankreaskirurgiska enheter och inget av dessa centra är endokrinkirurgiska. Utifrån årsrapport från pankreasregistret visar denna regionala centralisering av pankreaskirurgi att på fyra enheter i landet (Sahlgrenska, Karolinska Huddinge, Universitetssjukhuset i Linköping och Akademiska sjukhuset i Uppsala) opereras över 100 patienter årligen med pankreasresektioner, men på två (Skånes Universitetssjukhus och Norrlands Universitetssjukhus) är antalet lägre. Denna pankreaskirurgi utförs av pankreaskirurger.

Pankreaskirurgi är behäftat med hög komplikationsfrekvens och genom att centralisera denna och således öka volymerna på de centra som handlägger dessa patienter har risken minskats för dödligt utfall av komplikationer. Den centralisering av pankreaskirurgi som genomförts har tagits ett steg i riktning mot säkrare vård av de patienter som behöver pankreasresektion. Samtidigt har det skapats förutsättningar för utbildning och träning av de kirurger som ska ta hand om framtidens patienter. Eftersom inlärningskurvan för de aktuella ingreppen är lång skulle förflyttning av den relativt lilla andelen patienter med diagnosen NET till centra som har låg volym endast riskera försämrat utfall för patienterna och sämre förutsättningar för att kvalitetssäkra utbildningen av pankreaskirurger⁹.

Ca 10% av den pankreaskirurgiska verksamheten utgörs av GEP NET tumörer i pankreas. Dessa är ofta placerade i svansen av bukspottkörteln och kan därför med fördel opereras laparoskopiskt eller med robot som pankreassvans resektion eller enukleation. Dessa operationer är i Sverige efter centralisering till våra pankreaskirurgiska centra inte behäftade med någon 90 dagars mortalitet, men väl en hög frekvens av pankreasläckage (20%), helt i linje med internationella data, vilka behöver handläggas på ett adekvat sätt^{10,11}. Vårdtiden är ca 8 dagar och genomförs idag vid de pankreaskirurgiska enheterna i Sverige. En mindre andel av GEP NET som behöver opereras sitter i pankreashuvudet och här kan pankreatoduodenektomi bli nödvändig, vårdtiden för dessa ingrepp ligger på 14 dagar. Dessa ingrepp är än mer komplexa och det krävs att enhet gör ett större antal/år för att upprätthålla en säker vårdkedja och handläggning på ett korrekt sätt. Den allvarligaste komplikationen vid dessa ingrepp är akut blödning från pseudoaneurysm och här krävs tillgång till endovaskulär intervention och detta finns vid alla sjukhus med pankreaskirurgiska enheter i Sverige. Dock anges det inte som ett krav i detta dokument vilket är synnerligen oroande och okunnigt.

Dokumentet ger inga referenser till vilken patientvinst det skulle ge att flytta 10% av den pankreaskirurgisk verksamheten från de pankreaskirurgiska enheterna till endokrin kirurgerna. Åtgärden är helt felaktig.

I dokumentet skriver man ”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”.

Som anförts ovan så genomförs denna kirurgi just av pankreaskirurger för de har fått uppdraget, har kunskapen, och är väl förtrodda med skillnaden mellan endokrina och exokrina pankreastumörer vilket andra inte är.

3 års överlevnaden efter kirurgi av NET i pankreas idag är mellan 90–95%, utan någon 90 dagars mortalitet postoperativt enligt data från pankreasregistret.

När det gäller NET tumörer i duodenum samt proximala jejunum ingår dessa operationer också i den pankreaskirurgiska enheternas verksamhet. Dessa kan emellanåt vara komplexa och bör även fortsättningsvis skötas som de görs idag. Tumörer i duodenum och proximala jejunum är ovanliga. Ofta kräver dessa tumörer också resektion av bukspottkörteln och opereras därför av pankreakirurger i Sverige.

Sammantaget strider detta förslag emot tidigare genomförd nivåstrukturering av pankreaskirurgi i Sverige. Den skulle leda till att en liten andel av pankreaskirurgi överförs från pankreaskirurger till endokrinkirurger. Det finns starka evidens i litteraturen som angivits ovan emot detta förslag. Och vi anser det felaktigt. Vi kommer inte medverka i denna typ av försämring av den pankreaskirurgiska vården i Sverige.

Vård av nydiagnostiserade MEN 1 samt vid NET associerad med von Hippel Lindaus syndrom: bedömning och behandlingsrekommendation för alla patienter

Utredning och kirurgisk behandling skiljer sig inte för denna patientgrupp från övriga patienter med endokrina tumörer i samma organ. Patienter med von Hippel Lindaus syndrom drabbas också av tumörer i andra organ och går på årliga radiologiska kontroller. Det skulle komplicera vårdkedjan avsevärt att inte kunna hålla hela handläggningen regionalt för patienterna.

Varför just 4 enheter ska bedöma och ge behandlingsrekommendationer för alla patienter med nydiagnostiserad MEN 1 eller NET associerad med VHL är inte begrundat. Vad talar för att just 4 enheter har tillräckligt med kunskap?

Vad gäller MEN1 och VHL associerade NET visade en litteratursökning (källa

Pubmed den 25/4-20) följande resultat:

Antal publikationer (2011-2020)	MEN 1 & neuroendocrine	VHL & neuroendocrine	summa
Göteborg	0	1	1
Linköping	0	3	3
Lund	0	2	2
Stockholm	1	3	4
Umeå	0	0	0
Uppsala	6	4	10
Örebro	0	0	0

Vi anser att Socialstyrelsen behöver förstå att a) forskning är en mycket viktig del avseende utveckling av sjukvården och b) att antal patienter inte alls behöver korrelera med forskning. Redan idag finns universitetssjukhus som opererar en stor del av patienter som knappast har någon pågående forskning.

Referenser

1. Noren A, Sandstrom P, Gunnarsdottir K, Ardnor B, Isaksson B, Lindell G, Rizell M. Identification Of Inequalities In The Selection Of Liver Surgery For Colorectal Liver Metastases In Sweden. *Scand J Surg* 2018; 1457496918766706.
2. Landerholm K, Falkmer S, Järhult J. Epidemiology of small bowel carcinoids in a defined population. *World J Surg* 2010;**34**(7): 1500-1505.
3. Baeg KJ, Harris C, Lee MR, Martin JA, Rustgi S, Mhango G, Wisnivesky JP, Kim MK. Effect of treatment center volume on outcomes in gastroenteropancreatic neuroendocrine tumor patients. *Journal of Clinical Oncology* 2018;**36**(4_suppl): 502-502.
4. Birkmeyer JD, Finlayson SR, Tosteson AN, Sharp SM, Warshaw AL, Fisher ES. Effect of hospital volume on in-hospital mortality with pancreaticoduodenectomy. *Surgery* 1999;**125**(3): 250-256.
5. Lieberman MD, Kilburn H, Lindsey M, Brennan MF. Relation of perioperative deaths to hospital volume among patients undergoing pancreatic resection for malignancy. *Ann Surg* 1995;**222**(5): 638-645.
6. Rosemurgy AS, Bloomston M, Serafini FM, Coon B, Murr MM, Carey LC. Frequency with which surgeons undertake pancreaticoduodenectomy determines length of stay, hospital charges, and in-hospital mortality. *J Gastrointest Surg* 2001;**5**(1): 21-26.
7. Balzano G, Zerbi A, Capretti G, Rocchetti S, Capitano V, Di Carlo V. Effect of hospital volume on outcome of pancreaticoduodenectomy in Italy. *Br J Surg* 2008;**95**(3): 357-362.
8. Relles DM, Burkhart RA, Pucci MJ, Sendecki J, Tholey R, Drueding R, Sauter PK, Kennedy EP, Winter JM, Lavu H, Yeo CJ. Does resident experience affect outcomes in complex abdominal surgery? Pancreaticoduodenectomy as an example. *J Gastrointest Surg* 2014;**18**(2): 279-285; discussion 285.
9. Tseng JF, Pisters PW, Lee JE, Wang H, Gomez HF, Sun CC, Evans DB. The learning curve in pancreatic surgery. *Surgery* 2007;**141**(5): 694-701.
10. pankreasregistret.
<https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/bukspottkörtel/kvalitetetsregister/pankreascancerarsrapport2018pdf>.
11. Soreide K, Labori KJ. Risk factors and preventive strategies for post-operative pancreatic fistula after pancreatic surgery: a comprehensive review. *Scand J Gastroenterol* 2016;**51**(10): 1147-1154.

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Feokromocytom och abdomiella paragangliom

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Feokromocytom och abdomiella paragangliom.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Cancersjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Feokromocytom och abdomiella paragangliom – diarienummer 12838/2019-19
Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att behandling av Feokromocytom och abdomiella paragangliom ska utföras vid fyra nationella enheter.

Detta mot bakgrund av att hänsyn inte tas till den kirurgi och forskning som bedrivs i dagsläget i Sverige. Förslaget stöds inte heller av europeiska rekommendationer.

Sydöstra sjukvårdsregionen förordar i stället att

1. all binjurrekirurgi inklusive feokromocytom och paragangliom nivåstruktureras regionalt.
2. skapa en gemensam nationell biobank och ett nationellt register där registrering för dessa patientgrupper är obligatorisk för att utveckla forskning och utveckling av feokromocytom och paragangliom
3. upprätta en nationell multidisciplinär konferens (MDK) för komplicerade fall där diskussioner om handläggning kan föras regelbundet.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkter i bilaga 2.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 2

Allmänna synpunkter

På flertalet ställen i detta dokument beskrivs att klinisk behandling och forskning bedrivs i dag huvudsakligen på fyra ställen och även forskning. Det som texten dock inte belyser är om de 4 ställen som refereras till i olika sammanhang är de samma eller inte, vilket det inte är. Det anges inte heller vilka dessa 4 centra är eller någon jämförelse av operationsresultat eller andra kvalitetsmått.

Synpunkter ur ett anesthesiologiskt perspektiv

Ur regional narkosutbildningssynpunkt bör feokromocytom kunna sövas vid alla universitetssjukhus. Alla anestesiologer randar sig vid något tillfälle under sin utbildning på ett universitetssjukhus där man i nuläget kan komma i kontakt med patienter som har feokromocytom. Att ha kommit i kontakt med sådana patienter under sin utbildning är tveklöst en fördel eftersom en del feokromocytom upptäcks av en slump vid annan operation och under graviditet. Det är just vid dessa tillfällen risken är störst för komplikationer. Har man som narkosläkare haft chans att ta hand om dessa patienter i lugn och ro vid elektiv feokromocytomkirurgi klarar man sig mycket bättre jämfört med såna tillfällen där man träffar patienterna oplanerat. Narkosen skulle därför definitivt sakna att inte längre få söva de här patienterna under planerade omständigheter. Ur detta perspektiv är det inte nödvändigt utan snarast en nackdel att begränsa antalet vårdenheter till 5 eller färre enheter.

Synpunkter ur ett kirurgiskt perspektiv

Varför kirurgi ska bedrivas på 4 kirurgiska enheter är inte alls genomtänkt. Argumentet att 75 % av all kirurgi bedrivs på 4 centra är generellt för alla diagnoser och tar ingen hänsyn till lokala eller geografiska förutsättningar.

I texten (sida 6) står ”Uppskattningsvis diagnosticeras 120–130 personer per år med feokromocytom eller abdominella paragangliom”. Enligt litteraturen är incidensen för feokromocytom i snitt 8/miljon invånare vilket skulle innebära 80 feokromocytom varav flertalet opereras. Incidensen för paragangliom är inte känd men avsevärt färre än feokromocytom. Om totala antalet binjureoperationer beräknas till 250 operationer i Sverige årligen så verkar proportionen feokromocytom/paragangliom överskattad.

Skulle man fördela dessa 120-130 patienter jämt mellan 4 enheter skulle varje enhet operera drygt 30 patienter om året. Sakkunniggruppen anser alltså att det krävs minst 30 operationer för feokromocytom och abdominella paragangliom för att uppnå tillräcklig kompetens. Varifrån kommer siffran 30? Den styrks inte av litteraturen. Den Europeiska Föreningen för Endokrin Kirurgi (ESES) har 2019 definierat att ”kompetenscenter” är såna center som opererar minst 10 binjurar (av alla diagnoser) om året medan ”referenscenter” (den högsta graden) är såna center som opererar minst 20 binjurar årligen [1]. Skulle man fördela 120–130 patienter t ex på 5 sjukhus hamnar man mellan 24–26 operationer om

året. Antal operationer skulle fortfarande ligga över det som rekommenderas för ”referenscenter” på europeisk nivå. Faktiskt visar litteraturen att tröskeln för att förbättra patientresultat och minskade sjukhuskostnader redan om det görs ≥ 6 operationer om året [2, 3] kom fram till att tröskeln ligger lite högre (≥ 14 operationer om året) men fortfarande mycket lägre än vad som anges i remisstexten [4].

Formuleringen ”Det är rimligt att fördela dessa patienter på fyra nationella högspecialiserade vårdenheter för kirurgisk behandling, för att få erfarenhets- och forskningsvinster” (sida 6) känns därför inte genomtänkt utan ger intrycket att det är en sanning att 4 enheter säkerställer att det är så medan t.ex. 5 eller fler enheter inte skulle göra det. Man kan konstatera att gränsen valdes godtyckligt och styrks inte av litteraturen.

Om enbart 4 universitetssjukhus skulle få uppdraget skulle det också innebära att de 3 universitetssjukhus som då inte skall operera feokromocytom/paragangliom får ca 30 % mindre antal av totala binjureoperationer. Antalet endokrinkirurger i Sverige är få och att ytterligare begränsa antalet operationer skulle innebära en avsevärd risk att även övrig regional binjurekirurgi utarmas.

Sydöstra Regionen anser också att det är mycket viktigt att även ta hänsyn till den forskning som har pågått och pågår på respektive sjukhus. I texten angående binjurebarkscancer (Dnr 5.3-12838/2019-20, sida 6) står ”Ur forskningssynpunkt är fyra nationella högspecialiserade vårdenheter rimligt, för att bevara den forskning som finns i dag”. Där vill man fördela 40–50 patienter mellan 4 kirurgiska enheter för att bevara den forskning som finns idag. Det känns felaktigt att en liknande formulering inte finns med i texten angående feokromocytom och abdominella paragangliom. Det känns anmärkningsvärt att sakkunniggruppen anser att forskning kring binjurebarkscancer är viktigare än forskning kring feokromocytom och att forskning kring feokromocytom inte behöver bevaras på samma sätt. Istället skriver man enbart ”I Sverige bedrivs idag forskning på FEO/PG i företrädesvis fyra regioner som också har pågående doktorandprojekt” (sida 10). Att denna forskning behöver bevaras skriver man inte. Det är här viktigt att påpeka att forskningsaktiviteten och totala antalet opererade patienter inte är från samma centra.

Vad gäller feokromocytom och abdominella paragangliom visade en litteratursökning (källa Pubmed den 25/4-20) följande resultat:

Antal publikationer (2011-2020)	Pheochromocytoma/ paraganglioma
Stockholm	31
Uppsala	22
Linköping	20
Göteborg	10
Lund	5
Umeå	0
Örebro	0

Vad gäller antal operationer om året ligger Linköpings US idag på plats 5 och uppfyller kraven att vara ”referenscenter” enligt ovan. Men vad gäller antal publikationer står Linköpings US på plats 3 (knappt efter Uppsala som ligger på plats 2) och har under de senaste 10 åren publicerat nästan 25% av alla svenska publikationer kring feokromocytom och abdominella paragangliom. För närvarande finns ett nybörjat doktorandprojekt och ett postdoktorandprojekt kring feokromocytom och abdominella paragangliom i Linköping. Skulle man i framtiden inte kunna operera dessa patienter skulle forskningen sannolikt snart ställas in utan att man kan utgå ifrån att annan Region tar över denna forskning. Att vara beredd att lägga ner nästan 25% av landets forskning kring dessa tumörer känns anmärkningsvärt.

Sammanfattningsvis kan konstateras att rekommendationen av sakkunnigruppen att kirurgi ska bedrivas på 4 enheter inte tar hänsyn till idag existerande rekommendationer på europeisk nivå och dessvärre inte till både kirurgi och forskning som bedrivs i dagsläget i Sverige. Formuleringarna är valda utan något som helst vetenskapligt underlag som skulle styrka rekommendationerna. Att till exempel Linköping i framtiden inte skulle kunna operera dessa patienter känns också anmärkningsvärt med hänsyn till följande:

- ordförande av kapitlet ”Feokromocytom” i det nationella vårdprogrammet ”Binjuretumörer” (Version 1.0, 2020-02-11) kommer från Linköping,
- den nationella gruppen ”Endokrina buktumörer” där binjuretumörer inklusive feokromocytom och abdominella paragangliom (PPGL) ingår inbjöd just kirurg från Linköping vid mötet 2017 att prata om ”PPGL – det genetiska landskapet”,
- kirurg från Linköping pratade vid kirurgveckan 2016 i Malmö som inbjuden Ivar Sandström föreläsare just om ”Binjuremärgtumörer och paragangliom”,
- kirurg som just nu driver processen om binjuretumörer i Stockholm utbildades i Linköping.

Det borde tala för att man anser att det finns ganska bra med kunskap kring dessa tumörer i Linköping som gör det svårt att förstå varför Linköping inte skulle kunna fortsätta operera dessa patienter.

Vi anser därför att operationer av feokromocytom och paragangliom nivåstruktureras på regional nivå till universitetssjukhus för att både kunna

upprätthålla kompetens inom binjurekirurgi och för att kunna behålla pågående och framtida forskning inom området.

Litteratur

1. Musholt TJ, Branstrom R, Kaderli RM, *et al.* (2019) Accreditation of endocrine surgery units. *Langenbecks Arch Surg* 404: 779-793
2. Anderson KL, Jr., Thomas SM, Adam MA, *et al.* (2018) Each procedure matters: threshold for surgeon volume to minimize complications and decrease cost associated with adrenalectomy. *Surgery* 163: 157-164
3. Mihai R, Donatini G, Vidal O, *et al.* (2019) Volume-outcome correlation in adrenal surgery-an ESES consensus statement. *Langenbecks Arch Surg* 404: 795-806
4. Park HS, Roman SA, Sosa JA (2009) Outcomes from 3144 adrenalectomies in the United States: which matters more, surgeon volume or specialty? *Arch Surg* 144: 1060-1067

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Binjurebarkscancer

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Binjurebarkscancer.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Cancersjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Binjurebarkscancer – diarienummer 12838/2019-20

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att behandling av Binjurebarkscancer ska utföras vid fyra nationella enheter.

Detta stöds inte av europeiska rekommendationer och Sydöstra sjukvårdsregionen förordar i stället att verksamheten ska finnas inom varje sjukvårdsregion där tillskapande bör ske av en gemensam nationell biobank samt obligatorisk registrering i nationella register för dessa patientgrupper. Upprätta en nationell konferens för komplicerade fall där diskussioner om handläggning kan föras regelbundet.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkter i bilaga 3.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 3

I dokumentet (sida 9) står ”Uppskattningsvis rör det sig om ca 40-50 patienter per år” och cancerregistret anges som källa. Vi ställer oss dock också lite tveksamma till det angivna antalet fall per år av denna diagnos. Menas verkligen binjurebarkscancer eller primär malign tumör i binjuren? Huvudproblemet är dock att binjurebarkscancer vanligen inte är en preoperativt känd diagnos utan framkommer vid PAD. Av detta skäl är det mycket svårt att preoperativt remittera dessa patienter till andra centra. Kirurgin i sig skiljer sig därför i de flesta fallen inte från övrig binjurekirurgi.

I undantagsfall är diagnosen preoperativt känd med tumörinväxt i vena cava inferior och andra maligna tecken. I dessa fall är patienterna ofta i palliativt skede eller gravt nedsatta och därför inte i skick att vare sig resa eller tåla extensiva kirurgiska ingrepp.

Dessvärre stödjer europeiska rekommendationer (”consensus statement” av den europeiska föreningen för endokrin kirurgi (ESES)) inte att just 4 enheter vårdenheter men inte fler skulle kunna bedriva kirurgi. Det totala antalet ingrepp som görs nationellt för binjure tumörer är idag enligt detta dokument ca 250 (sida 9). Fördelat på 6 endokrinkirurgiska centra är detta långt över det minimiantal som rekommenderas från konsensus arbetet från europeiska föreningen för endokrin kirurgi som publicerades 2019 [1]. Där står ”The main recommendations are that adrenal surgery should continue only in centers performing at least 6 cases per year, surgery for adrenocortical cancer should be restricted to centers performing at least 12 adrenal operations per year”. Här menas totalt 12 binjureoperationer om året och inte 12 binjurebarkscanceroperationer om året. Så enligt den europeiska föreningen för endokrin kirurgi skulle det hellre tala för att 6 enheter får uppdraget eftersom det finns 6 universitetssjukhus som opererar fler än 12 patienter med binjuretumörer om året.

Om vi tolkar dokumentet rätt så rekommenderar det också att man skall bryta vårdkedjan för dessa patienter och avstå regional konferens före remittering. Vi tycker detta är helt felaktigt och kommer endast skada patienterna och ytterligare försämra kunskapsnivån i de regioner som inte skulle ha kvar denna patientgrupp.

Vi inser också problematiken med att det totala antalet binjurebarkscancer fall är lågt i Sverige vilket komplicerar forskningen. Det första viktiga som här bör göras är upprättandet av en nationell biobank för dessa tumörer kopplade till ett register med relevanta data för att säkerställa att alla fall registreras prospektivt och görs öppet för alla att bedriva gemensam forskning på. Detta skulle stärka det nationella samarbetet inom endokrinkirurgin till vinning för svensk endokrinforskning samt för patienterna.

Litteratur

1. Mihai R, Donatini G, Vidal O, *et al.* (2019) Volume-outcome correlation in adrenal surgery-an ESES consensus statement. *Langenbecks Arch Surg* 404: 795-806

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Osteogenesis imperfecta

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggrupps underlag inom området Osteogenesis imperfecta

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Rörelseorganens sjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Osteogenesis imperfecta – diarienummer 12954/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att behandling av Osteogenesis imperfecta (OI) organiseras vid tre enheter med följande uppdelning

- En enhet
 - utför genetisk diagnostik vid misstanke om OI
 - utför ortopediska ingrepp vid OI (oavsett ålder)
 - vårdar barn med OI.
- Två enheter vårdar vuxna med OI, varav en också utför genetisk diagnostik av OI.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Vissa neuromuskulära sjukdomar

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Vissa neuromuskulära sjukdomar

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Nervsystemets sjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Vissa neuromuskulära sjukdomar – diarienummer 12960/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att behandling av Vissa neuromuskulära sjukdomar koncentreras till fyra enheter.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkt.

Sydöstra sjukvårdsregionen förordar en geografisk spridning så att inte resvägarna blir alltför långa.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Svårbehandlat självskadebeteende

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggrupps underlag inom området Svårbehandlat självskadebeteende

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Psykisk hälsa samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Svårbehandlat självskadebeteende – diarienummer 13055/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att Svårbehandlat självskadebeteende organiseras till tre vårdenheter där två enheter även ska ansvara för vård av barn inom definitionen.

Avstyrkandet grundar sig på att definitionen i dess nuvarande form inte tillstyrks.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget, samt utvecklande resonemang avseende definitionen, vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra synpunkter i bilaga 4.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 4

Generella synpunkter

Det finns en hel del positiva aspekter av förslaget. Dock anser vi att underlaget behöver vara bättre underbyggt gällande den specialistpsykiatriska vårdens nuvarande kapacitet och kompetens.

Vi undrar även starkt hur man kommit fram till maxtidsgränsen på 3 månaders inläggning. Vår uppfattning är att öppenvårdsinsatser med möjlighet till självvald/brukarstyrd inläggning är att föredra så långt detta är möjligt och att det är viktigt med korta slutenvårdstider. De patienter som trots det behöver slutenvård bedöms i vissa fall behöva längre tids slutenvård än de föreslagna 3 månaderna. Maxgränsen kanske ska ligga på max 6 månader med tät kontakt med behandlarna hemma under hela behandlingstiden.

Generellt går det fortsatt att hävda, såsom gjordes av Nationella självskadeprojektet och senare i arbetet med Nationella Vård- och Insatsprogrammet för självskadebeteende, att det mest centrala för att förhindra allvarlig självskadeproblematik i psykiatrin handlar om bemötande och förhållningssätt. Det går vidare att utifrån klinisk erfarenhet påstå att det fortsatt finns stora behov av insatser och utvecklingsarbete för att skapa bästa möjliga bemötande och förhållningssätt till patienter med självskadebeteende. Vidare får för få patienter evidensbaserad behandling för självskadebeteende, särskilt om vi beaktar psykoterapiforskningen som tydligt visar att det behövs fler än ett behandlingsalternativ. Ingen enskild terapiform är effektiv för alla patienter.

Sammantaget ger dessa generella synpunkter skäl att argumentera för att prioritet nummer ett och två vad gäller behandling av patienter med självskadebeteende bör vara att öka tillgången till flera evidensbaserade behandlingsmetoder samt att förbättra bemötande och förhållningssätt i heldygnsvården. En viktig fråga blir då om utvecklingsarbete gällande dessa frågor kan göras utan att hamna i konkurrens med prioritering av NHVe.

Klinisk erfarenhet säger att det alltid finns utmaningar/svårigheter i att som specialistpsykiatrisk klinik ha möjlighet att vidareremittera ”särskilt svåra fall”. Det kan uppenbart finnas fördelar med detta (att kunna få tillgång till kompetens som inte finns på vårdande klinik etc.). Samtidigt riskerar möjligheten att vidareremittera till en mer specialiserad instans att ge upphov till negativa processer såsom exempelvis:

- att medarbetarna får svårt att effektivt acceptera svårigheterna hos patienterna och i vårdprocessen (när man har möjligheten att ”bli av med de svåraste”);
- att medarbetarna i högre grad riskerar att betrakta patienten som omöjlig (för kliniken) istället för att se vad i behandlingen som är ineffektivt och behöver förändras; samt

- att remittering till högspecialiserad vård blir ytterligare ett steg i en vårdprocess där man gör och prövar allt upptänkligt istället för att inse att det som behövs är att göra mindre, och fokusera på att stötta patienten i att ta eget ansvar.

Som nämnts ovan (om bemötande och förhållningssätt) så finns det mycket effektivt att göra på en grundläggande nivå och vi kan, genom att införa högspecialiserad vård, riskera att förskjuta bilden till att det istället är mycket specialiserade insatser som vill till och tappa fokus på om det grundläggande arbetet görs effektivt och systematiskt. Dessutom kan det finnas en risk att vi genom införande av NHVe fokuserar på en grupp patienter med vilken vi riskerar att ha begränsad behandlingsframgång även med högspecialiserad vård och samtidigt tappar fokus på patienter med mindre omfattande problematik med vilka vi har goda möjligheter att ha stor behandlingsframgång.

Det behövs för övrigt en noggrannare ekonomisk analys av förslagen i remissen.

Definition

Vissa invändningar mot definitionen har lyfts i de generella synpunkterna ovan. Detta gäller bland annat specificering av allvarligt och livshotande självskadebeteende. Första delen av punkt 1 i definitionen är en god tanke, att man ska ha prövat behandling ordentligt innan remiss. Två frågor finns dock relaterade till denna punkt: a) kommer inte vissa remitterande enheter att ha svårt att faktiskt erbjuda två evidensbaserade behandlingsförsök?; b) då detta gäller patienter som ska erbjudas heldygnsvård så får de antas vara eller ha varit i heldygnsvård på remitterande enhet – varför finns det inte någonting i definitionen om vad patienterna ska ha erbjudits för systematisk behandling, omvårdnad och bemötande inom slutenvården eller med slutenvården som en del av behandlingen i hemregionen?

Den andra delen av punkt 1 i definitionen - om samsjuklighet - är problematisk. Erfarenheten säger att samsjuklighet sällan är stabiliserad i fall då patienter kan definieras som att ha ”*allvarligt, livshotande, omfattande och upprepat självskadebeteende*”. Detta kan alltså vara mycket svårt att uppfylla för remitterande enhet. Det är vidare tveksamt om en högspecialiserad vård som inte kan/ska hantera svårigheter kring samsjuklighet är effektiv. Vi stödjer inte definitionen av vilka patienter som ska omfattas av NHV. Vi är skeptiska till formuleringen att eventuell psykisk samsjuklighet ska vara stabiliserad. Vad vi behöver hjälp med är de svåraste patienterna som just har en samsjuklighet. Vanligt är ju också att patienterna växlar mellan självskadebeteende och till exempel åstörda beteenden.

Tillägget att ”*Självskadebeteendet ska vara det primära. Samsjuklighet så som åstörningar och beroendesjukdom bör ej dominera den kliniska bilden*” är också problematiskt. Detta med självskadebeteende som det primära eller inte

är en definitionsfråga som olika bedömare sannolikt alltid kommer att ha olika åsikter om. Till exempel är det viktigt att en patient med periodvis tydligare ätstörning än självskadebeteende på grund av detta inte går miste om möjlighet till vård. Många patienter växlar ju mellan olika självdestruktiva uttryck, men beteendenas funktion kan vara detsamma. Kanske bör självdestruktivitetens funktion vara i centrum, snarare än beteendet?

Problematiken med definitionen har då föranlett frågetecken till ett tillstyrkande av antalet enheter mot bakgrund av nedanstående resonemang.

Det är säkert bra med tre enheter. Det kan ge balans mellan å ena sidan geografisk spridning och andra sidan centralisering av kunskap, etc.

- Varför just 12 veckors behandling? Det har framkommit att man är nöjd med den behandlingens längden i specialiserad heldygnsvård för självskadepatienter i Västra Götalandsregionen. Och, det är sannolikt av stort värde att ha tidsbestämd/-begränsad behandling. Men, naturalistisk psykoterapiforskning har visat att det verkar att vara mest effektivt att anpassa behandlingstider till de enskilda patienternas behov och samtidigt försöka att hålla behandlingstiden så kort som möjligt. Det verkar tveksamt om det är generellt effektivt att låsa sig till en viss behandlingstid.
- Räcker hundra platser om året? Om det är tolv veckors behandling som ska gälla så borde det väl behövas cirka 30 platser i taget istället för de cirka 25 som nu föreslagits?
- Vi stödjer i nuläget inte definitionen av antalet enheter.
- Vi önskar se mer underbyggda resonemang kring behovet.
- Vi ser även ur barnperspektivet svårigheter med att inte alla enheter kan ta emot barn med föräldrar.

Konsekvensanalys

I den konsekvensanalys som redovisats bör kompletteras med svar på nedanstående frågeställningar.

Konsekvensanalysen som görs av sakkunniggruppen framstår i stort som helt rimlig. Det är viktigt att målgruppen inte blir för smal om de med de svåraste besvären ska kunna få adekvat hjälp. Det är alltså viktigt att även patienter med omfattande samsjuklighet kan inkluderas. Vi frågar oss också hur man planerar för att undvika klustereffekter med att samla flera med samma problematik på samma plats. Vi ser även stora svårigheter med undanträngningseffekter gällande dränering av kompetens från övriga verksamheter. Utöver eventuell uppstart av NSH bör även insatser för att förstärka den övriga specialistpsykiatrin i landet.

Frågor:

- *Varför måste NHVe innebära "en permanent dyrare vård med högre personaltäthet, högre kompetens och därmed dyrare vårdplatser"? Det finns exempel från forskning gällande mentaliseringsbaserad behandling i slutenvård*
- *som har givits med i stor utsträckning mentalskötare som behandlare. Det finns inte heller evidens för att det är avgörande med farmakologiska insatser, vilket kräver läkare och sjuksköterskor vilka i konsekvensanalysen antas vara svårrekryterade, eller evidens för att tvångsåtgärder skulle vara effektiva (snarare tvärtom) vilket kräver läkarbeslut. Kanske är det viktigaste vad gäller kompetens att det finns omfattande och bra handledning och för personaltäthet att det finns goda möjligheter för strukturerad och målinriktad aktivering på NVHe så att personal inte går åt till att kontrollera/övervaka inaktiva patienter?*
- *Finns det en risk för ojämlig vård eller glapp i vårdkedjan utifrån att hemregionerna har olika resurser och förutsättningar? Ett exempel är tillgång till slutenvård med specialiserad ätstörningskompetens. Kommer regioner som saknar detta behöva remittera fler patienter till nationell högspecialiserad vård jämfört med regioner som har förutsättningar för att bedriva mer effektiv vård innan remiss skickas till nationell högspecialiserad vård?*
- *Har man tagit ställning till kostnadseffektiviteten i förslaget jämfört med att satsa motsvarande ekonomiska resurser på att förbättra ätstörningsvården inom hemregionerna?*
- *Hur ska man säkerställa att vårdkedjan mellan nationell högspecialiserad enhet och hemregionens efterföljande behandling blir bra för patienten? Finns det en risk att syn på eller tillgång till specifika behandlingsinterventioner skiljer sig åt och att det blir svårt för hemregionen att ta över behandlingen?*

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Svårbehandlade ätstörningar

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Svårbehandlade ätstörningar.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Psykisk hälsa samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Svårbehandlade ätstörningar – diarienummer 13056/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att Svårbehandlade ätstörningar organiseras vid fem vårdenheter för vuxna där tre av dessa enheter ska kunna omhänderta barn.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkter i bilaga 5.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 5

Generella synpunkter

Behov av NHV för ätstörning gäller främst möjligheten att få tillgång till heldygnsvård med högspecialiserad kompetent personal inom området. Övrig högspecialiserad kompetens finns i högre grad på våra specialistmottagningar i regionen. De föreslagna behandlingsperioderna på 6 veckor respektive 12 veckor är bra utgångspunkt men där vi tycker det måste finnas möjligheter till undantag eller ett planerat upplägg för individer med behov av förlängd tid med tanke på svårighetsgrad. Man bör dock inte utgå ifrån att lång slutenvård behövs och är bäst behandling för alla. Den fortsatta uppföljningen från det högspecialiserade ätstörningsteamet under 1 år i samverkan med hemmakliniken, kan också vara ett komplement som ger bättre resultat än behandlingen varit på hemmaplan innan.

Har man genomfört dagvård med 6 timmars behandling per dag utan att komma vidare behöver dessa individer kunna erbjudas en kvalificerad behandlingsperiod i slutenvård. Det innebär att den högspecialiserade kompetensen som finns i dag i öppenvård på specialistmottagningar i regionerna, inte ska utarmas på kompetens utan behövs även framledes när den nationella vården kommit till som ett komplement.

Det framkommer också i skrivelsen att ätstörningspatienter som varit sjuka i mer än 10 år och icke motiverade inte ska ha tillgång till denna behandling. Man bör här betänka att ätstörningar debuterar i allt yngre åldrar och ska det vara möjligt att ha LPT patienter är de sällan motiverade vilket talar för att ha kriterier som utesluter unga vuxna inte är att föredra.

Det behövs en noggrannare ekonomisk analys av förslagen i remissen.

Definition

Det är viktigt att man har genomfört behandlingsförsök i hemregionen med som beskrivet minst ett inläggande behandlingsförsök eller dagvård. Detta för att det verkligen är de svårast sjuka som ska erbjudas högspecialiserad vård.

Förslaget innebär att flera men max fyra behandlingsförsök har genomförts i hemregionen. Innebär detta att patienter där fler än fyra behandlingsförsök har genomförts är diskvalificerade från nationell högspecialiserad vård eller syftar det till att hemregionen inte ska genomföra fler än 4 behandlingsförsök och att patienten sedan ska remitteras? Ett förtydligande vore önskvärt.

Avgränsningar

Viktigt att långvariga ätstörningar som har motivation till behandling ges möjlighet även om 10 år med sjukdomen har passerat. Bedömning avseende motivation blir då extra viktig.

Särskilda villkor

Förslaget är välgenomtänkt och rimlig, men vad är det extra som en spetsenhet kan erbjuda i jämförelse med tex en universitetsklinik med USVE? Mer avancerad behandling avgrundproblematiken och samsjukligheten med tex TMS bör diskuteras.

Utifrån kompetens och resurser är det viktigt att trycka på de ”icke verbala” behandlingsmetoder som t ex bildterapi, dansterapi, fysioterapi. I skrivelsen står nämnt leg psykoterapeuter, för att ha en hög kompetensnivå är det viktigt (vilket också socialstyrelsen kräver) att grundutbildningen också preciseras. Det står också kurator vilket är en funktion och säger inget om kompetens/ utbildningsnivå.

Konsekvensanalys

I den konsekvensanalys som redovisas bör kompletteras med svar på nedanståden frågeställningar.

Konsekvensanalysen följer huvudsakligen resonemanget i andra förslagen. Varför behövs NHVe och vad blir skillnader till en slutenvårdsavdelning på en USVE?

Ett resonemang som önskas är hur de högspecialiserade vårdenheterna ska integreras i de existerande strukturerna då särskilt på universitetssjukhusorter. Samsjukligheten är betydande och kräver kvalificerad bedömning och behandling av de olika tillstånden ofta parallellt. Det är svårigheter med personaltillgång och det kommer bli svårt att bemanna både universitetssjukvårdande enheter och HSV-enheter.

Ett resonemang och riskanalys önskas kring vilka risker det kan föra med sig.

Kommer HSV-enheter locka till sig erfaren personal så det inte finns att tillgå för hemregionerna?

Kommer regionerna ha råd att skicka patienter till högspecialiserade vårdenheter?

Ska ett visst antal platser garanteras så de högspecialiserade enheterna kan ”säkra” sin verksamhet?

Finns det en risk för ojämlik vård eller glapp i vårdkedjan utifrån att hemregionerna har olika resurser och förutsättningar? Ett exempel är tillgång till slutenvård med specialiserad ätstörningskompetens. Kommer regioner som saknar detta behöva remittera fler patienter till nationell högspecialiserad vård jämfört med regioner som har förutsättningar för att bedriva mer effektiv vård innan remiss skickas till nationell högspecialiserad vård?

Har man tagit ställning till kostnadseffektiviteten i förslaget jämfört med att satsa motsvarande ekonomiska resurser på att förbättra ätstörningsvården inom hemregionerna?

Hur ska man säkerställa att vårdkedjan mellan nationell högspecialiserad enhet och hemregionens efterföljande behandling blir bra för patienten? Finns det en risk att syn på eller tillgång till specifika behandlingsinterventioner skiljer sig åt och att det blir svårt för hemregionen att ta över behandlingen?

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunnigruppens underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Könsdysfori

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunnigruppens underlag inom området Könsdysfori

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Endokrina sjukdomar, övriga berörda RPO samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Könsdysfori – diarienummer 13381/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att behandling av Könsdysfori organiseras vid tre enheter avseende den kirurgiska behandlingen.

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att behandling av stämbandsoperationer organiseras vid en av de tre kirurgiska enheterna utan bör finnas vid alla tre enheterna.

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig inte bakom förslaget om att behandling av Könsdysfori organiseras vid fyra enheter avseende den utredande delen. Antalet enheter bör vara minst fem för att tillgodose en rimlig geografisk spridning.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkter i bilaga 6.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 6

Sammanfattning av Sydöstra Sjukvårdsregionens bedömning:

1. Vi stödjer förslaget att den diagnostiska och utredande vården (både den psykiatriska, endokrinologiska och den logopediska) ska bedrivas vid nationella högspecialiserade vårdenheter (NHVe). Vi stödjer inte förslaget om fyra utredande enheter då den stora volym av individer som utreds varje år talar för att det bör vara minst 5 utredande enheter eller flera (se motivering nedan).
2. Vi stödjer förslaget att tre av enheterna ska ansvara för könsbekräftande genital kirurgi och att dessa enheter tydligt associeras med de utredande enheterna.
3. Vi stödjer inte förslaget att stämbandskirurgi enbart utförs på ett centra. Varje centrum som genomför könsbekräftandekirurgi skall ha ett komplett multidisciplinär kirurgteam inkl. ÖNH-foniater – stämbandskirurgi bör bedrivas på alla tre kirurgiska centra (se motivering nedan).
4. Vi stödjer förslaget att behandling med hormoner sker vid antingen en endokrinologisk- eller gynekologisk/andrologisk mottagning. Initieringen av hormonbehandling bör ske via NHVe medan långtidsuppföljningen individualiseras och bör kunna ske inom regional sjukvårdsorganisation i samråd med det utredande NHVe. För personer under 18 år skall utredningen ske via BUP-team och behandling/uppföljning med hormoner vid en barnendokrinologisk mottagning vid högspecialiserad enhet.
5. Vi stödjer sakkunniggruppens förslag om att nedanstående vård skall erbjudas enligt nationella riktlinjer och nivåstruktureras inom varje sjukvårdsregion
 - Samtidig psykisk ohälsa ska utredas i hemregionen
 - Mastektomi och bröstplastik
 - Hårborttagning (epilering och/eller laser)
 - Hysterosalpingo-ooforektomi
 - Hjälpmedel exempelvis peruk, bröstproteser, penisprotes osv
 - Fertilitetsbevarande behandling
 - Sexologisk/Sexualmedicinsk rådgivning bör adderas till förslaget.
6. Vi stödjer förslaget att NHVe även bör ta ett stort ansvar för utbildning av andra vårdgivare som kommer i kontakt med denna patientgrupp. Aktuella professionsföreningar inklusive logopedutbildningen bör även involveras i arbetet så att målbeskrivningar för specialistutbildning genomlysas och adekvata kunskaper kring könsdysfori inkluderas.

7. Vi stödjer förslaget att i regionerna skall finnas kontaktpersoner inom framförallt psykiatri, BUP, endokrinologi/internmedicin, reproduktionsmedicin/gynekologi, barnendokrinologi/barnmedicin och logopedi (skall adderas till förslaget). Utöver dessa insatser bör hemregionen även erbjuda hjälpmedel såsom peruker, bröstproteser, penisproteser och röstförstärkare (adderas). NHVe kan med kunskapspridning till patientens hemmaregion och den tidigare nämnda vårdplanen, hjälpa till med att ge en ”helhet” till patienten.

Specifika synpunkter från RMO psykisk hälsa Sydöstra sjukvårdsregionen

Förslag till definition, särskilda villkor och avgränsningar

Definition

RPO psykisk hälsa ser en svårighet med definitionen då den inte får bli för vid och riskera att innebära ett förbud för diagnostik, utredning och bedömning av könsdysforiskt innehåll hos patienter. Framför allt patienter med komplex problematik och annat samtidigt utredningsbehov som behöver tillgodoses inom den ordinarie vården. Definitionen bör därför vara så smal som möjligt. **Ifall risken är minimal för misstolkning enligt ovan tillstyrks definitionen från RPO Psykisk hälsa.**

Särskilda villkor

Dagens vård uppfyller idag delvis inte Socialstyrelsens rekommendationer. Kraven borde utökas till att lägga till kompetensen sexolog samt att den borde erbjudas sexologisk/sexualmedicinsk rådgivning. De psykiatriska enheten ska kunna ge utforskande samtal och stöd i samband med att komma ut och börja leva i önskad social roll samt erbjuda psykologisk och psykiatrisk eftervård.

Avgränsningar

I Avgränsningar framgår att bl. a hårborttagning och hjälpmedel bör kunna erbjudas inom varje sjukvårdsregion och inte ingå i den tillståndspliktiga vården vilket är rimligt men för att säkerställa att dessa delar faktiskt blir lika tillgängliga för alla borde det också framgå i de särskilda villkoren. Vad som avses med hårborttagning behöver skrivas ut konkret med tanke på att det idag inte finns att tillgå inom vården i alla regioner. (dermatologisk behandling)

Antal enheter och konsekvensanalysen

Argumentation och analys kring antalet enheter saknas i remissen. Utifrån argumentationen att det ska integreras borde det bara vara tre enheter eftersom det är tre kirurgiska enheter.

Kirurgin är idag ur nord-syd fördelningsperspektiv koncentrerad till Stockholm, Göteborg och Linköping. Om man förutsätter att det bara är dessa tre orter som har realistiska förutsättningar att bli de tre NHVe med hela vårdkedjan räcker det inte med bara ytterligare en utredande NHVe för att få till önskad geografisk täckning. Då borde det vara i alla fall ytterligare en, d v s sammanlagt 5 NHVe.

Det finns en oklarhet kring vad som gäller vid organisation av verksamheten.

Om poängen är att koncentrera och integrera verksamheten, diskvalificerar det då inte en lösning som i dagens Region VG med kirurgi på Sahlgrenska och utredningsenhet på annan ort, i Alingsås? Och hur ska man se på Umeå och deras samarbeten med t ex Östersund? Om dessa alternativa lösningar är möjliga under NHV, vad hindrar då att t ex Linköping och Lund har en gemensam NHVe, om än uppdelat på flera orter, eller att den ena agerar filial åt den andra?

Under verksamhetsperspektiv anges som möjlig konsekvens bättre förutsägbarhet och trygghet utifrån volym (antal patienter) Om det ska stämma behöver också upplägget vara så att tillståndet har en reglerbar volym.

Det finns risk för kompetensförlust i de regioner som blir utan NHV, detta saknas i konsekvensanalysen.

Frågorna ovan har också betydelse för att kunna ta ställning till konsekvensanalysen. Ur patientperspektivet är tillgängligheten en viktig fråga men den handlar inte bara om geografi utan om kapacitet och den frågan finns inte riktigt med. Kapaciteten är idag otillräcklig och ojämn och den kanske viktigaste frågan.

Antal enheter i remissförslaget tillstyrks inte, ytterligare analys behövs

Specifika synpunkter på stämbandskirurgi inklusive logopedi:

Tvärprofessionella team som startar utredning av patienten behöver samarbeta från början – tidig kommunikation mellan foniatrer, logoped och patienten är avgörande. Stämbandskirurgi är inte tekniskt svårt att genomföra men kräver kommunikation och samarbete mellan logoped, foniatrer och patient från början, vilket skapar trygghet och ökar patienten compliance och nöjdhet.

Fördelarna med flera centra för stämbandskirurgi är flera:

- Möjlighet att samordna operationer och kontroller
- Minimera sårbarhet, 1 centra kan inte garantera flexibilitet och kontinuitet på samma sätt som 3 och fler (foniatriker är en begränsad skara av dubbelspecialister inom ÖNH nationellt). Det är sällan fler än 1 foniatrer på resp. centrum som har hög kompetens varför det kan bli undanträngningseffekter för andra diagnoser om det blir så att man rekryterar till ett enda center.

- Där det bedrivs stämbandskirurgi krävs det mer logopedresurs i teamet, utöver vad som ingår i övriga team vilket i sig ökar den totala kunskapen och det blir fler personer som kan fungera som kontaktpersoner.
- Med endast ett opererande centra behöver patienten oftare träffa flera olika logopeder, upp till 3 olika, beroende på var i nivåstruktureringen de befinner sig.
- Vi föreslår kontaktperson inom logopedin eftersom många patienter upplever att andra felkölar pga rösten och vänder sig till logoped hemmavid.
- KD patienter som har parallellt röststörningar som kan behandlas inom ramen för allmänlogopedi bör få utredning och behandling på hemort, det kan t.ex. vara relaterat till fysiologiska förändringar på stämbanden, fonasteni osv.

Specifika synpunkter RPO kvinnosjukdomar/Gynekologi Sydöstra regionen

- Avseende fertilitetsbevarande åtgärder för denna grupp så finns det risk för undanträngningseffekter då det är en patientgrupp som utöver möjligheten att frysa ägg eller spermier även har ett större behov av information om hur deras reproduktiva möjligheter ser ut efter hormonell behandling och/eller kirurgisk åtgärd. Erfarenheten hittills av fertilitetsbevarande åtgärder för denna grupp på RMC är att fler läkarbesök krävs jämfört med andra patientgrupper som behöver fertilitetsbevarande åtgärd.
- Det är också dyrt och utrymmeskrävande att förvara frysta ägg och spermier. I många fall blir frystiden mycket lång, eftersom ägg kan sparas tills patienten blir 45 och spermier tills patienten blir 56. Frysförvaringsutrymmet på RMC är begränsat.
-
- Det blir undanträngningseffekter avseende kirurgi för gynekologiska benigna åkommor om gynekologiska operatörer ska utföra mer transkirurgi.

Specifika synpunkter från Barn och Ungdomsmedicin

Vi vill särskilt förtydliga gällande punkt 4. att den endokrinologiska behandlingen av personer under 18 år, med anledning av behandlingens komplexitet vid denna ålder, ska ske av barnendokrinolog på den nationella högspecialiserade vårdenheten som det hitintills har fungerat.

Vi vill att ytterligare utredning utförs av hur uppföljningen av individer med könsdysfori skall utformas:

- Vi vill att behoven av resurstillskott inom enheter för ffa endokrinologi, gynekologi/ andrologi, logopedi och psykiatri utreds ytterligare med tanke på stora volymen av individer som behöver livslång uppföljning.
- Vi vill att även primärvården roll utreds avseende uppföljning av metabola riskfaktorer och psykisk ohälsa.
- Vi anser att Könsdysforiregistret (KDR) som är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att följa upp och utveckla den könsbekräftande vården i Sverige och bedriva forskning skall vara obligatoriskt.

Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen
Göran Atterfors

Yttrande

2020-09-25

SVN 2020-23

Till Socialstyrelsen

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggrupps underlag inom området Fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RPO) Kvinnosjukdomar och förlossning samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer – diarienummer 20288/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att behandling av Fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer organiseras vid tre enheter.

Lena Lundgren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen
Sydöstra sjukvårdsregionen