

Remissvar – Nationell högspecialiserad vård

Genomlysning av vårdområdet stamcellstransplantation vid särskilda tillstånd, Dnr 36559/2019

Styrelsen för Svensk Reumatologisk Förening (SRF) anser sammanfattningsvis att förslaget i remissen är mycket gynnsamt för patienter med systemisk skleros, kompetensen inom sjukvården kommer att öka och förutsättningarna för forskning kommer att öka betydligt. Även undervisningsmässigt finns stora möjligheter och rätt hanterat kommer kunskapen om systemisk skleros att öka och komma framtida studenter och patienter till del.

Definition: Tillstyrkes

Antal enheter

Remissen föreslår 3 NHVe för HSCT i Sverige. Ur ett patientperspektiv vore det bättre med 2 än 3 centra eftersom patientvolymerna är små (man estimerar 40 patienter för utredning och 10-20 transplantationer per år) och det rör sig om en komplicerad patientgrupp. Som beskrivs i remissen är det en utmaning att hitta rätt patienter att transplantera i ett tidigt skede av sjukdomen, eftersom längre sjukdomsduration ofta kan vara förknippad med fler och svårare sjukdomsmanifestationer vilket ökar risken för transplantationsrelaterad mortalitet. Ett optimalt omhändertagande av dessa patienter kräver ett multidisciplinärt omhändertagande med hög kompetens och eftersom patienter är så få skulle man sannolikt vinna på att ha enbart 2 NHVe för proceduren. Enligt remissen är befolkningsunderlaget för ett transplantationscentrum i Nederländerna och Norge ca 5 miljoner, vilket stöder tanken på 2 NHVe även i Sverige. Två NHVe skulle också underlätta standardisering av behandlingsprotokoll och strukturerad uppföljningen.

Särskilda villkor: Tillstyrkes

Konsekvensanalys:

Klinik och patientperspektiv

För patienterna med systemisk skleros är detta en bra reform. Förslaget innefattar en möjlighet för alla patienter med systemisk skleros att bedömas och utredas vid ett sklerodermicentrum (expertteam), vilket är mycket relevant eftersom sjukdomen är så ovanlig. Sklerodermicentrat skall kunna ställa diagnos och avgöra rätt vårdnivå för vidare åtgärder. Om expertteamet finner att HSCT är indicerad kommer patienten diskuteras på en nationell multidisciplinär konferens (nMDK) tillsammans med alla NHVe. Detta kommer att ge bättre bedömningar, bättre behandling och mer jämlikvård. HSCT är ett behandlingsalternativ för en liten grupp patienter som sakkunniggruppen bedömer vara underanvänd metod (<10 patienter i Sverige totalt). Det aktuella förslaget ger större möjligheter till ökning av HSCT, vilket enligt nuvarande evidens är gynnsamt för de utvalda patienterna. Det är av största vikt att omhändertagandet av patienter med systemisk skleros som skall bedömas och som är aktuella för HSCT sker på ett enhetligt, noggrant och standardiserat sätt vilket är styrt av de aktuella NHVe tillsammans med nMDK och sklerodermicentra.

Patienten skall kunna följas upp i hemregionen, oavsett vilka åtgärder som beslutas med stöd från sklerodermicentrum och/eller NHVe. Detta ger en trygghet för patienten, minskat resande och bibehållen eller ökad kompetens på hemorten.

Organisationen mellan sklerodermicentra, nMDK och NHVe är fortfarande oklar, eftersom dessa grupperingar ännu inte är fullt utvecklade. Remitteringsvägarna är också oklara och det är oklart hur

Svensk Reumatologisk Förening

många sklerodermicentra som är tänkta. Detta är en uppgift som den nationella arbetsgruppen (NAG) inom NPO reumatiska sjukdomar förnärvarande arbeta med. Det är mycket viktigt för alla aspekter (klinik, forskning och undervisning) att organisationen är välfungerande.

Vårdkedjan som beskrivs i figur 1 sid 13 överensstämmer delvis med de förslag och synpunkter som SRF tidigare framlagt avseende organisationen av vården vid systemisk skleros. Vi är positiva till att regional eller sjukvårdsregional kompetens tas till vara och förstärks genom deltagande i nationella MDK. Vi observerar att figuren med de enkelriktade pilarna endast avser ett tänkt flöde vid den allra första bedömningen avseende HSCT. Detta bör nog göras mer tydligt i figuren. Avseende den generella nivåstruktureringen vid systemisk skleros krävs en mer komplex bild, där samarbetet mellan och behovet av kompetens på olika vårdnivåer tydliggörs. För detta inväntar vi förslaget från Kunskapsstyrningens NAG.

Forskningsperspektiv

Förslaget innebär en mer strukturerad vård och uppföljning för, och av, patienter med systemisk skleros. Koncentrationen av patienter till ett fåtal NHVe ger också ökade möjligheter till forskning, vilket inkluderar både prövarinitierade forskning och deltagande i t ex kliniska industrisponsrade läkemedelsprövningar. Forskning på systemisk skleros är i dag mycket begränsad i Sverige och endast ett fåtal patienter deltar i någon typ av klinisk studie. Registrering i svensk reumatologis kvalitetsregistret (SRQ) bör utvecklas för denna patientgrupp så att registret kan användas för både forskning och verksamhetsuppföljning och modulen bör harmoniseras med befintliga internationella register för framtida studier.

Undervisningsperspektiv

Eftersom systemisk skleros är så ovanlig, ser få läkarstudenter dessa patienter och det samma gäller för ST-läkare inom reumatologi och inom andra relevanta specialiteter. Den föreslagna organisationen med sklerodermicentrum, nMDK och NHVe innebär nya möjligheter för bättre utbildning i ämnet på alla nivåer (studenter, ST-läkare och fortbildning för färdiga specialister). Den kliniska kompetensen kommer att öka, patienterna kommer att bli fler på de NHVe och förutsättningarna för undervisning blir bättre. Om man studerar eller arbetar på en klinik som inte är vare sig ett sklerodermicentrum eller en NHVe kommer man sannolikt, ur ett undervisningsperspektiv, kunna delta i nMDK eller delta vid bedömningar tillsammans med kollegor vid sklerodermicentra vilket har ett stort utbildningsvärde. Troligen kommer dessa konferenser att vara digitala eftersom specialister från hela landet kommer att delta. Undervisningsperspektivet måste dock noggrant bevakas så att både student- och ST-undervisning samt behovet av fortbildning för specialister planeras in i den föreslagna strukturen.

I tabellen för Konsekvensanalys "Påverkan på närliggande områden" sid 17: Första stycket bör skrivas om så det tydliggörs att det avser specifikt patienter med systemisk skleros och inte "reumapatienter" i allmänhet.

För Svensk Reumatologisk Förening

Västerås 2021-04-08



Milad Rizk
Facklig sekreterare