

# Visceral transplantation

Sakkunniggruppens förslag på nationell  
högspecialiserad vård  
Remissversion

## Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggrupperna för *tarmsvikt hos barn och vuxna* vårdområdet visceral transplantation och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppernas 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 enheter 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 .....	1
Sakkunniggruppens uppdrag .....	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Definition .....	7
Vårdområde .....	9
Särskilda villkor .....	13
Konsekvensanalys.....	15
Uppföljning och utvärdering .....	18
Referenser .....	20
Deltagare i sakkunniggrupp .....	21
Om nationell högspecialiserad vård .....	22

## Ordlista

NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad enhet
PN	Parenteral nutrition
VTx	Visceral (invärtes) transplantation

*Visceral transplantation är ett samlingsbegrepp som omfattar transplantation av bukorgan där tunntarmen är den gemensamma nämnaren. Tunntarmen kan transplanteras isolerad eller tillsammans med andra organ som magsäck, bukspottskörtel, tolvfingertarm, lever och tjocktarm, beroende på patientens grundsjukdom och specifika behov.*

## Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet visceral transplantation (VTx) att det som framgår under rubriken *Definition* ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat transplantationskirurger, gastroenterologer, narkos- och intensivvårdsläkare, interventionella radiologer och patologer behövs.

Förslaget från sakkunniggruppen innebär att Sverige säkrar tillgången till en potentiellt livräddande åtgärd när det är slut på andra alternativ. Sakkunniggruppen finner att aktuell vård ska fortsatt bedrivas vid en enhet vilket ger de förutsättningar som krävs för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Fler enheter riskerar att erfarenhets- och kunskapsnivån i de multidisciplinära teamen skulle vara svår att uppnå på grund av det begränsade patientunderlaget.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva, vilket vi redan har sett effekterna av då vården sedan 20 år tillbaka bedrivs vid en enhet. Sakkunniggruppen bedömer att akutsjukvården inom detta område inte påverkas och inte heller omkringliggande områden.

## Definition

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till definition av nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter den ska bedrivas.

***Ställningstagande till och eventuellt utförande av visceral transplantation (VTx) ska utgöra nationell högspecialiserad vård.***

Kontakt ska tas med den nationella enheten då man förväntar sig att minst 50% av patientens kaloribehov kommer att ges parenteralt under minst två månader (>60 dagar) i kombination med att patienten har någon av de diagnoser eller kliniska tillstånd som är förknippade med en ökad morbiditet och mortalitet, exempelvis men inte uteslutande:

1. Biokemisk kolestatisk leverpåverkan som inger misstanke om “intestinal failure associated liver disease” (IFALD) i synnerhet om patienten har en kort tarm.
2. Förlust av ett eller flera av de venösa kärl som används som infart för näringslösning.
3. Sepsis episoder som kan härledas till central ven kateter eller bakteriell genomvandring i tarmen (translokation).
4. Dokumenterad svampsepsis.
5. Stomiförluster som leder till svåra intorkningsepisoder och/eller rubbningar i blodsaltarna.
6. Invasiva mjukdelstumörer i bukhålan (desmoider).
7. Trombotisering av venösa kärl i tarmen eller portvenen med eller utan leversvikt.
8. Patienter med omfattande skador i mag- och tarmkanalen där man kan förutse ett livslångt behov av parenteral nutrition (PN) samt att konventionell kirurgi inte kan återställa kontinuiteten.
9. Patienter med kronisk PN där den underliggande diagnosen bidrar till en signifikant försämrad livskvalitet.

## Antal vårdenheter

En enhet.

## Avgränsningar

*Sakkunniggruppen har i sin genomlysning gjort följande avgränsningar till området.*

Området är väl avgränsat.



# Vårdområde

## Nuläge

I takt med att vården av barn med svår mag-tarmsjukdom förbättrats de senaste åren så överlever allt fler prematura barn. Men trots alla tillgängliga förebyggande och tarmrehabiliterande åtgärder så drabbas en mindre grupp av barnen av livshotande komplikationer av sin grundsjukdom per se och/eller den parenterala nutritionen som är nödvändig för patientens överlevnad. Många av dessa patienter har en förväntad ett-årsöverlevnad på mindre än 50% utan transplantation. Vid en lyckad transplantation ligger ett-årsöverlevnaden på drygt 80% och vid fem år ca 60–70%. Andra patientkategorier än de som lider av tarmsvikt, kan också vara i behov av VTx, exempelvis:

1. Patienter där man har bedömt att konventionella kirurgiska metoder inte är tillräckliga för att åtgärda den underliggande patologin som lokalt invasiva maligniteter som t.ex. neuroendokrina pankreastumörer och desmoider lokaliserade till bukvägg eller bukhåla.
2. Icke rekonstruerbar gastrointestinal kanal efter omfattande buktrauma eller iatrogena skador där rekonstruktiv tarmkirurgi inte kan lösa problemet.
3. Avancerad trombotisering av portven och venösa mesenterialkärl som leder till livshotande portal hypertension där ingen alternativ behandlingsmetod finns tillgänglig.

## Utredning och behandling

Utöver utvärdering och korrekt patientselektion krävs listning på nationell och nordisk väntelista, donatorsselektion, kirurgisk koordinering, kirurgisk hämtning av donators organ, transplantationen och den omedelbara eftervården (vårdtid ca 4-6 månader), vilket sker på den transplanterande enheten. Vårdtyngden av dessa patienter innan transplantation är ofta mycket hög pga. de multipla, allvarliga underliggande sjukdomstillstånden. Detta innebär att en signifikant andel av patienterna är sjukhusbundna innan transplantation.

Andra allvarliga riskfaktorer som bidrar till vårdtyngden är sarkopeni, malnutrition, njursvikt, och inte minst kroniska smärttillstånd där kroniskt opiatbruk är en speciell utmaning. Ofta finns det även en psykologisk/psykiatrisk pålagring hos dessa patienter som kräver speciell handläggning och utvärdering innan patienten kan listas för transplantation. Det är inte ovanligt att patienternas somatiska/psykiatriska tillstånd är så pass nedsatt vid transplantationsbedömningen att det anses vara en kontraindikation för behandlingen. Här är den multidisciplinära insatsen nödvändig för att utreda om patienten är lämplig för transplantation. Detta kan ta flera månader. Många av de soma-

tiska/psykiatriska faktorerna finns kvar i varierande grad även efter en transplantation, vilket är en förklaring till varför vårdtiderna blir långa. Medianvårdtiden är ungefär 3–6 månader. Längsta vårdtiden har legat på drygt ett år.

Patienterna är därmed definitionsmässigt en högriskgrupp. Detta i kombination med mycket omfattande kirurgi och immunsuppression ökar riskerna för komplikationer och resulterar i långa återhämtningstider. Uppföljningen efter transplantation är livslång och bör endast göras av ett multidisciplinärt team med bred transplantationskompetens.

### Organisation

Vårdinsatserna efter transplantation är massiva vilket ställer stora krav på teamet. Det är kirurgerna som bär huvudansvaret efter transplantationen, dygnet runt, året runt, med en specifik jourlinje för detta ändamål.

Det är viktigt att transplantationsuppföljning sker per protokoll. Uppföljning kan även ske på individuell nivå, enligt överenskommelse med remitterande enhet efter transplantation.

Det multidisciplinära teamet består av bl.a. transplantationskirurger, gastroenterologer, narkos- och intensivvårdsläkare. Endoskopister och patologer behövs för rejektionsdiagnostik och den immunologiska uppföljningen behöver skötas av transplantationsteamet. Specialister inom interventionell radiologi behöver finnas tillgängliga i anslutning till transplantationen med tanke på att många patienter har en begränsad kärlaccess. Andra förutsättningar för god vård efter en transplantation är bl.a. dietister, undersköterskor, sjuksköterskor och specialister inom klinisk nutrition.

Idag finns en vårdgivare i Sverige som utför VTx. Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har byggt upp erfarenhet under 20 år och har även en överenskommelse med Norge för utförande av dessa transplantationer.

Genom denna centralisering bedömer sakkunniggruppen att man sannolikt har kunnat öka antalet tillgängliga organ för dessa patienter och därmed bidra med att minska dödligheten på väntelistan. Resultaten för svensk transplantationsverksamhet står sig väl i jämförelse med några av de mest erfarna verksamheterna i USA och Europa.

### Vårdvolymer

Antalet transplantationer som genomförs årligen i Sverige är idag endast en till två. Sedan Sverige etablerade en tarmtransplantationsverksamhet hösten 2000 så har totalt 36 patienter transplanterats. Nio patienter är barn (<18 år) och nio är norska medborgare. Ungefär 20-30 remisser kommer årligen till tarmsviktscentrum med transplantationsfrågeställning. I skrivande stund så finns det fyra patienter som väntar på VTx, två vuxna och två barn. En större andel patienter med buktrauma, iatrogena skador och venösa kärlkomplikationer i buken där konventionell kirurgi eller interventionell radiologi inte kan råda bot kan komma att bidra till att antalet transplantationer ökar över tid.

## Forskning

Den centralisering som redan idag finns till ett svenskt (nordiskt) center har bidragit till att man t.ex. inom den kliniska forskningen har kunnat sammanställa ett flertal publikationer och avhandlingar inom ämnet.

## Internationell utblick

Sverige har en överenskommelse med Norge kring VTx, där Norge skickar sina patienter till Sverige. Av det internationella tarmtransplantationsregistret framgår det att det finns ca 20-25 aktiva centra i världen som genomför dessa transplantationer. Majoriteten är stora amerikanska centra med annan mycket omfattande organtransplantation. I Europa genomförs dessa transplantationer bl.a. i England (Cambridge, Oxford, London), Frankrike (Paris), Spanien (Madrid och Barcelona), Belgien (Leuven), Italien (Rom, Bergamo). Av våra nordiska grannländer har Finland transplanterat en handfull patienter med goda resultat men den erfarenheten sträcker sig än så länge endast till isolerad tunntarmstransplantation.

## Framåtblick

### *Varför nationell högspecialiserad vård?*

Det vårdområde som sakkunniggruppen genomlyst, för att utreda vad inom området som bör koncentreras nationellt, är visceral tarmtransplantation (VTx) för både vuxna och barn. Det finns en bred internationell konsensus om att transplantationsverksamheten bör utgöra en del av de enheter som ägnar sig åt tarmrehabilitering. Studier pekar på att ett intimt samarbete på en sådan enhet kan rädda upp till 20% av patienterna från att komma till en transplantation eller åtminstone skjuta upp en sådan.

Bättre transplantationsresultat på grund av en mer optimerad och tidsenlig patientselektion samt evidensbaserad uppföljning efter transplantation är ytterligare effekter av ett sådant samarbete. Transplantationsverksamheten (inkl. tarmrehabilitering) och den specifika, mycket sällsynta, åtgärden i sig är komplex och kräver stora resurser. Detta är starka skäl till varför vården fortsatt bör vara centraliserad. Systemet för nationell högspecialiserad vård ger även bättre förutsättningar för ett tydligt ansvarstagande, för upprätthållande och utveckling av kompetens och forskning.

### *Resonemang kring antal enheter*

Vården är sällan förekommande då antalet som årligen remitteras till transplantationscentrum för bedömning uppgår till 20-30 patienter, varav 1-2 patienter transplanteras. Inlärningskurvan för, framförallt transplantationskirurgen, är mycket lång och en decentralisering (dvs. att fler än en enhet skulle föreslås) skulle äventyra denna resurskrävande verksamhet och riskera framtida vårdresultat/vårdkvalitet.

Det finns dock en viss sårbarhet med endast en enhet. Vid eventuell händelse av att transplantationerna inte kan genomföras i Sverige, så behöver det finnas avtalade samarbeten med annat land. Trots viss förväntad ökning av

antalet tartransplantationer kommer en enhet att vara tillräcklig i närliggande framtid.

## Särskilda villkor

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. De generella villkoren regleras i Socialstyrelsens [föreskrifter](#) (HSLF-FS 2018:48) om 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.

De villkor som anges under respektive rubrik ska vara unika saker som det definierade området kräver. Vård som kan ges på alla sjukhus i Sverige behöver inte framgå som ett särskilt villkor.

### Kritisk personalkompetens

**Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området**

- Kirurgteam för att tillgodose beredskap dygnet runt för organhämtning, transplantation och kirurgisk handläggning av komplikationer efter transplantation.
- Narkosläkare
- Endoskopist (utbildade för rejektionsdiagnostik)
- Patolog (utbildade för rejektionsdiagnostik)
- Gastroenterolog
- Interventionell radiolog
- Organkoordinator

### Kritisk utrustning, lokaler

Inga tillägg

**Andra förutsättningar för att vården inom det definierade området ska kunna bedrivas**

- Kirurgisk beredskap under patienternas vårdtid och under tiden patienten står på väntelista för att bli transplanterad.
- Kompletta infrastruktur och logistiska resurser nödvändiga för att bedriva organtransplantation.
- Immunologisk uppföljning.
- Multidisciplinärt tarmrehabiliteringscentrum med erfarenhet av tarmtransplantationer.

- Resurs/strategi för att tillgodose transitionsprocessen från barn till vuxen-sjukvård.

### Övrigt

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska bidra till utbildning på NHVe samt på nationell nivå.
- NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska vara tillgängliga för medicinska frågor kring transplanterade patienter för att bidra till en ökad patientsäkerhet.
- NHVe skall bidra till rapportering till nationella och internationella register och därmed bidra till att öka kunskapen inom fältet.

## Konsekvensanalys

Nedan följer sakkunniggruppens konsekvensanalys av sitt förslag till att koncentrera definierad vård.

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 regionerna 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.

(\* obligatoriska)

### Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)\*

Patienten har ofta multipla underliggande sjukdomstillstånd som kan vara allvarliga och/eller direkt livshotande. Detta innebär att en signifikant andel av patienterna är sjukhusbundna innan transplantation. Vårdtiderna är ofta långa (upp till ett år i vissa fall) och detta bör tas i beaktande för patientens och hans närståendes bästa.

Fördelarna med att Sverige har en enhet där kompetens för VTx finns och kan utvecklas, är att landets patienter också får tillgång till en potentiellt livräddande åtgärd när det är slut på andra alternativ. Med endast en utförare i landet behöver man, även om risken är ytterst liten, behöver man beakta risken för att verksamheten kan vara sårbar. Att omlokalisera patienterna till annat land under en längre tid kommer att innebära problem för patienten. Även andra faktorer behöver beaktas. Det är t.ex. oklart hur organallokeringsprinciperna och ännu viktigare, prioriteringsordningen ser ut för en svensk patient listad för transplantation i ett annat land. Det finns ingen etablerad överenskommelse i denna fråga med andra organisationer som t.ex. Eurotransplant. Risken finns att en utländsk, i detta fall en nordisk, patient, kan bli nedprioriterad.

Andra viktiga hänsynstaganden är mer konkreta, under tiden på väntelistan så kan man ställa sig frågan om det är rimligt att utlokalisera ett sjukt barn med hela sin familj utomlands i väntan på transplantation? Väntetiden kan

variera mycket men är sällan mindre än ett halvt år. Eftervården efter transplantationen är också lång. Hur skall uppföljningen efter transplantationen se ut? Var skall den äga rum? Förutom risken för patienten så betalar den medföljande familjen ett högt pris på många olika plan.

### Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring

Det finns som förväntat vissa sårbarheter pga. den starka men nödvändiga centraliseringen. En decentralisering kan orsaka decimering av antalet kirurger eller på kompetensnivån hos existerande, och kan ha en direkt negativ inverkan på patientsäkerheten eller i värsta fall resultera i att en patient inte blir transplanterad.

Antalet kirurger är högt i relation till antal transplantationer som görs årligen (1-2 stycken). Anledningen är att procedurens komplexitet kräver åtminstone två team för att säkerställa patientsäkerhet både vid hämtning av organ samt själva transplantationen. Det förutsätts att det alltid måste finnas en kirurgisk beredskap för dessa transplantationer. Kirurgerna roteras vid varje moment i utbildningssyfte. En tydlig plan kring hur eventuell rekrytering (intern eller extern) av kirurger skall äga rum krävs.

### Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?

Den centralisering som idag redan finns har bidragit till att Sverige har viss forskning inom området. En formalisering av området till NHV skulle antagligen inte göra någon större skillnad mer än att det kan bli än mer tydligt att forskning behövs. En centraliserad verksamhet resulterar i ett större patientunderlag. Detta kan i sin tur bidra till att förbättra den vetenskapliga kvaliteten på eventuella kliniska forskningsprojekt.

### Påverkan på närliggande områden\*

Detta handlar om ytterst få, för visso väldigt vårdtunga patienter, som inte borde göra någon skillnad för omkringliggande områden. I Europa har man även funnit att behov av vårdinsatserna efter en VTx är fortsatt höga men inte till den grad som skulle kunna innebära en undanträngningseffekt för närliggande vårdområden.

### Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort\*

Sakkunniga ser ingen påverkan på akutsjukvård från hur det ser ut idag.

### Påverkan på vårdkedjan

Sakkunniga ser ingen påverkan på vårdkedjan från hur det ser ut idag.



Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)

Med endast en enhet i Sverige finns risk för viss sårbarhet. Men att inte ha en transplantationsverksamhet i landet kan också vara kostsamt på grund av bl.a. de långa vårdtiderna. Att formalisera området till NHV kan göra skillnad för den enhet som ansvarar för transplantationsverksamheten. Det blir ett tydligare uppdrag kring resurser och kompetensförsörjningen. Verksamheten måste dock säkerställa ledningsfunktionen i kirurgteamet inom den kommande fem-årsperioden. För icke-NHV blir det ingen skillnad från idag.

Eventuella konsekvenser för sjuktransporter\*

Sakkunniga ser inte att det blir någon skillnad från idag.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsplanering

Behovet av VTx kommer sannolikt att kvarstå på åtminstone samma nivå som idag. Sedan tarmsviktscentrum på Sahlgrenska invigdes för två år sedan så har antalet remisser med specifika transplantationsfrågeställningar ökat markant vilket förmodligen beror på en ökad medvetenhet och kunskap kring behandlingsmetoden. En större andel patienter med buktrauma, iatrogena skador och venösa kärlkomplikationer i buken där konventionell kirurgi eller interventionell radiologi inte kan råda bot kan komma att bidra till att antalet transplantationer ökar över tid. Detta kan troligen besvaras inom en fem års horisont.

Övriga kommentarer

En mycket viktig aspekt i detta sammanhang är att en transplantation med lyckad utgång innebär en stor ekonomisk besparing för samhället. Kostnaderna behäftade med total parenteral nutrition och multipla vårdtillfällen pga. livshotande komplikationer av parenteral nutrition är mycket höga. Amerikanska och Brittiska samhällsekonomiska studier visar att trots sin höga kostnad så betalar sig en VTx inom två år.

## Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Uppföljningsmåttarna genomarbetas och fastställs av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen samt uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller). Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått – Antal patienter*	<p>Antal patienter/bedömningar/remisser till NHVe</p> <p>Ev även uppdelat på diagnos om det finns behov</p> <p>Av dessa så skall de framgå hur många som går till en specifik transplantationsutredning. En del patienter avslås direkt från transplantationsbedömning pga. formella kontraindikationer.</p>
Bakgrundsmått – Antal behandlingar	<p>Antal VTx vid NHVe</p> <p>Ev även uppdelat på diagnos eller behandling om det finns behov</p> <p>Antal kontroller efter transplantation (årskontroller enligt protokoll)</p> <p>Mottagningsbesök för klinisk uppföljning. Möjligen differentiera fysiska vs virtuella.</p> <p>Svenska / Norska patienter</p>
Bakgrundsmått - Vårdtid	<p>Tid på väntelistan- justerad för perioder då patienten pausas pga komplikationer</p> <p>Antal vårdtillfällen under det första året efter transplantation enligt protokoll</p> <p>Antal dygn på IVA vid första vårdtillfället</p> <p>Vårdtid vid VTx</p>
Tillgänglighetsmått – tid till bedömning	Tid (i dagar) från remiss till bedömning

	Datum för bedömning minus datum för remiss
Tillgänglighetsmått – tid till behandling	<p>Tid (i dagar) från remiss (alt bedömning) till behandling/åtgärd (motsvarar tid på väntelista)</p> <p>Datum för behandling/åtgärd minus datum för remiss (alt bedömning)</p>
Medicinska resultat	<p>T ex Överlevnad eller Komplikation</p> <p>Patientöverlevnad, graftöverlevnad, Andel där man avvecklar TPN, partiell PN (båda inom första året efter VTx)</p>
<p>*För patienter inom NHV följs demografisk data upp:  Ålder (om relevant)  Kön  Patientens hemregion (folkbokföringsadress)</p>	

## Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Referenser som beskriver fördelar eller nackdelar med att koncentrera viss vård är relevanta att hänvisa till i underlaget. Referenser till forskningsstudier som beskriver patientgrupper, vårdformer, behandlingsmetoder och liknande är ej relevanta för frågeställningen. Däremot kan det vid behov vara lämpligt att hänvisa till eventuella nationella riktlinjer eller vårdprogram, i stället för att i detalj beskriva dessa i underlaget.

Sakkunniggruppen har identifierat ett antal referenser till forskningsstudier som beskriver patientgrupper, vårdformer och behandlingsmetoder. Artiklarna undersöker inte frågeställningen om koncentration av vård inom området "Visceral transplantation". Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

## Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion Stockholm: Jan Björk, specialist inom gastroenterologi och Henrik Arnell, specialist inom pediatrik gastroenterologi

Samverkansregion Linköping: Rikard Svernlöv specialist inom gastroenterologi och Annika Klänge Lind, specialist inom pediatrik gastroenterologi samt onkologi

Samverkansregion Umeå: Mårten Werner, specialist inom internmedicin/gastro- och hepatolog och Olof Sandström, specialist inom pediatrik gastroenterologi

Samverkansregion Göteborg: Gustaf Herlenius, specialist inom kirurgi (transplantation), Lars Ellegård, specialist inom klinisk nutrition och Nils Ekvall, specialist inom pediatrik gastroenterologi

Samverkansregion Lund/Malmö: Jan Lillienau, specialist inom gastroenterologi och Pia Karlsland-Åkeson, specialist inom pediatrik gastroenterologi

Samverkansregion Uppsala/Örebro: Anna Wickbom, specialist inom gastroenterologi och Niklas Nyström, specialist inom pediatrik gastroenterologi

Henrik Almlöf, Mag- och tarmföreningen för Stockholms län inom Mag- och tarmförbundet har fortlöpande under arbetets gång tagit del av sakkunniggruppens underlag, gett inspel och deltagit vid ett visst antal möten.

## 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).

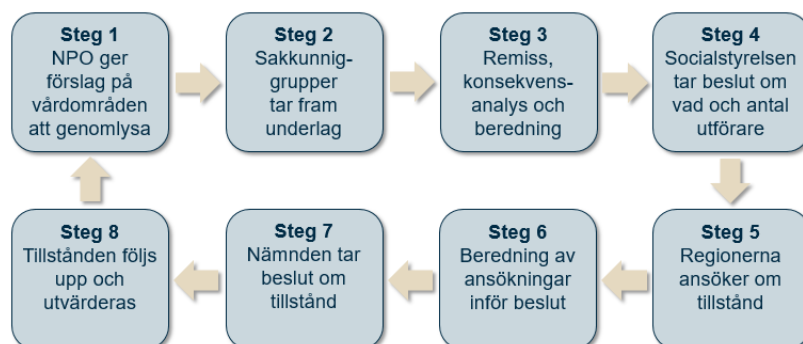
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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 enheter 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.