

2009-10-27



Angående: Frågor med anledning av Socialstyrelsens utredning av allogen stamcellstransplantation som rikssjukvård

Till utredare Martin Jansson
Enheten för rikssjukvård och effektivitetsanalys
Hälso- och sjukvårdsavdelningen
SOCIALSTYRELSEN, 106 30 Stockholm

Hej,

I brev 2009-05-14 inviterade du Svensk Förening för Hematologi (SFH) att, i anslutning till ovanstående utredning, komma med synpunkter på om allogen stamcellstransplantation (alloSCT) ska definieras som rikssjukvård, dvs koncentreras till 1-max 2 enheter med hela landet som upptagningsområde. Frågan är av stor betydelse för svensk hematologi, inte minst därför att huvuddelen av de patienter som kommer i fråga för alloSCT är vuxna med malign benmärgs-/lymfkörtelsjukdom vilka primärt handläggs vid hematologisk enhet. Därtill är alloSCT en viktig och integrerad del av universitetsklinikernas hematologiska verksamhet. Hur alloSCT-verksamheten är organiserad påverkar även remissvägar och samarbetet inom respektive sjukvårdsregioner.

Vi är medvetna om att utredningen fortfarande pågår och att utredningsunderlag/slutförslag sålunda ej föreligger. SFH vill vi dock redan nu peka på några viktiga men f.n. oklara frågor, vilka vi önskar att den fortsatta utredningen särskilt belyser och som är väsentliga för vårt slutgiltiga ställningstagande:

1. AlloSCT är en i tiden utsträckt procedur innefattande bedömning av indikation, förberedande utredning, stamcellsskörd, själva cellinfusionen, tiden fram till tagning av benmärgen samt ett efterförlopp på månader-år ofta kännetecknat av immunologiska (graft-versus-hos-disease) och andra (infektioner, organtoxicitet) komplikationer. SFH anser att det är helt nödvändigt att utredningen definierar vad man menar med "alloSCT" i detta sammanhang, dvs vilka delar som eventuellt ska centraliseras ytterligare. Speciellt viktigt är att man tydliggör var i vårdkedjan ev. eftervård samt uppföljning ska ske vid fall av centralisering.
2. Väsentligt är även att klargöra huruvida ett eventuellt förslag om rikssjukvård gäller *alla* patienter som genomgår alloSCT eller endast vissa undergrupper, exv barn och/eller patienter med kongenitala immunbristtillstånd.
3. Våra patienter har rätt att kräva nationellt likvärdig högklassig vård oavsett bostadsort. SFH är därför angeläget om att utredningen klargör om det i Sverige föreligger väsentliga skillnader i behandlingsresultat mellan allo-transplanterande enheter och/eller om flera centra har klart otillräckliga resurser för sådan verksamhet.
4. I Sverige genomgår f.n. cirka 150 patienter/år alloSCT. Ett betydligt större antal bedöms med avseende på transplantation. Antalet patienter som genomgår alloSCT kommer sannolikt att öka under kommande år, dels pga utökade indikationer inom lymfomområdet dels pga

2009-10-28

metodutveckling (ökad användning av RICT*) gör att fler äldre patienter kommer ifråga för behandlingen. SFH önskar att utredningen värderar möjligheten för 1-2 nationella centra att klara denna, troligen ökande, volym patienter utan att en kösituation uppstår.

5. Alla hematologispecialister bör ha en grundläggande kännedom om alloSCT, speciellt vad gäller handläggning av allvarliga komplikationer i efterförloppet till transplantation, vilka ofta primärt sköts vid det lokala sjukhusets hematologienhet. I ST-utbildningen i hematologi ingår därför randutbildning vid allo-transplanterande regionklinik. SFH önskar att utredningen värderar möjligheten för 1-2 nationella centra att möta ett sådant utbildningsbehov.

Vi hoppas att utredningen leder till förtydliganden och svar på ovanstående frågor. SFH ser fram emot att ge synpunkter på utredningens förslag så snart detta föreligger.

För Svensk Förening för Hematologi

Martin Höglund
ordförande

* RICT = allogen stamcellstransplantation med reducerad förbehandling