

Svensk Förening för Hematologi
 c/o Ordförande Eva Hellström-Lindberg
 Professor i hematologi
 Hematologiskt centrum
 Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
 141 86 Stockholm
eva.hellstrom-lindberg@ki.se



Till
Sveriges Kommuner och Landsting
 Avd för vård och omsorg/Gunilla Gunnarsson
 118 82 Stockholm

Remissvar - synpunkter på funktionella krav inom diagnosområdet Blodcancer

Avsändare:

Svensk Förening för Hematologi samt Blodcancerregistrets Styrgrupp

Bakgrund:

Blodcancer är ett samlingsbegrepp för ett flertal olika blodmaligniteter såsom akut leukemi, myelom, myelodysplastiskt syndrom, myeloproliferativ sjukdom, lymfom med flera. Med undantag för en del av lymfomsjukvården handläggs samtliga dessa patienter på hematologiska universitetskliniker alternativt på hematologiska sektioner på internmedicinska kliniker. Det senare gäller de flesta läns- och länsdelslasarett. Inom vissa regioner sker betydande delar av lymfomsjukvården vid onkologiska kliniker.

För att kunna bedriva en kompetent hematologisk vård krävs, till skillnad från vård av en del solida tumörer, en grundläggande kompetens i internmedicin. Hematologi är en av EUs registrerade specialiteter och enligt curriculum rekommenderas två års utbildning i internmedicin, följt av 3-4 års hematologi, vari diagnostik utgör en viktig del.

Blodcancer utgör i Sverige den tredje vanligaste orsaken till död i cancer (Cancerfundsrapporten 2010) med totalt 1947 patienter död i leukemi, lymfom och myelom 2007. Trots dessa dystra siffror är hematologiska maligniteter ett av de områden som utvecklas snabbast, till följd av forskning som lett till utveckling av nya, biologiskt riktade, läkemedel. Modern klinisk handläggning av blodcancer kräver ingående biologisk kunskap om sjukdomsmekanismer och behandling och ständig uppdatering och vidareutbildning. Hematologiska patienter är inte sällan, pga sjukdom och/eller behandling, gravt immundefekta, varför kvalificerat omhändertagande av svåra infektionskomplikationer utgör en viktig del av hematologins verksamhet.

Eftersom varje undergrupp av blodcancer skiljer sig med avseende på diagnostik och behandling och var för sig har en betydligt lägre incidens än de stora solida tumörgrupperna, har vården av dessa tumörsjukdomar sedan länge präglats av ett väl utvecklat nationellt samarbete. Det finns i dag nio nationella diagnosgrupper (varav en rör benign hematologi) samt en grupp för allogen stamcellstransplantation. Varje grupp är regionalt förankrad och träffas regelbundet. Gemensamma uppgifter för varje grupp är att ta fram och fortlöpande uppdatera evidensbaserade nationella riktlinjer och att arbeta med Blodcancerregistrets kvalitet

och utveckling. Dessutom är de flesta av grupperna engagerade i nationell, nordisk och internationell klinisk forskning. Svensk förening för hematologi (SFH), Blodcancerregistrets styrgrupp och gruppernas ordförande har nyligen uppdaterat riktlinjerna för detta arbete.

Vid ett möte mellan SFHs styrelse, ordförande för Blodcancerregistrets styrgrupp och ordförande för de hematologiska diagnosgrupperna 110316 diskuterades frågor med hög relevans för den remiss från SKL som här besvaras. Gruppens samlade svar på vad som skall betraktas som funktionella krav sammanfattas enligt nedan.

Remissvar

1. Kommentar angående 10 kriterier för ett RCC där vi instämmer med de förslag som skisserats men vill addera följande
 - a. Under forskning bör tilläggas att RCC bör ha ett övergripande ansvar för kvaliteten av de svenska cancerregistren (INCA).
 - b. Under forskning bör även tilläggas att RCC bör ta ett övergripande ansvar för etablering av biobanker för de olika tumörområdena – ev med koppling till INCA

2. Funktionella krav på specialistsjukvården inom regionerna
 - a. Ett mycket starkt krav är att RCC systemet inte leder till variationer i handläggning och behandling av patienter med blodcancer, t ex genom att det utvecklas regionala skillnader avseende användning av nya (och dyra) läkemedel. SFH och Blodcancerregistret förutsätter att nationella riktlinjer sanktioneras på nationell nivå och implementeras i samtliga regioner. SFH åtar sig här ett ansvar för att garantera nationell dialog inom professionen och med RCCs styrgrupper.
 - b. Sverige är ett litet land och för de flesta blodcancerformer finns inte internationell förankring och spetskompetens inom varje region. Detta motverkas av att de nationella diagnosgrupperna garanterar ett starkt samarbete mellan regionala koordinators. Även om detta oftast inte leder till att patienternas vård flyttas till annan region är second opinion och rådgivning mellan regioner mycket vanligt och positivt och skall naturligtvis stödjas av det nya systemet.
 - c. Frånsett stamcellstransplantation är kraven på avancerad teknisk utrustning förhållandevis lika för de olika blodcancerformerna. Däremot är kraven på tillgänglig specialkompetens för att bedriva avancerad hematologisk vård höga och innefattar närhet till ett flertal andra specialiteter och funktioner (bakjour dygnet runt, intensivvård, transfusionsmedicin, avancerad bildteknik, fertilitetslaboratorium m fl). Ett uppdaterat dokument som beskriver krav för hematologisk intensivvård, speciellt gällande akuta leukemier, har nyligen utarbetats av SFH och vi förutsätter att detta implementeras på liknande sätt i regionerna. I de fall sådana kvalitetskrav inte kan tillgodoses på en viss klinik, bör patienten under kritiska delar av behandlingen skötas vid regionklinikens hematologiska enhet.
 - d. Inom regionerna finns redan idag är väl utvecklat samarbete mellan de olika hematologiska enheterna, speciellt ett nära samspel mellan läns- och regionklinik kring komplicerade patientfall, utbildning och kliniska studier. Detta samarbete bör utvecklas ytterligare, exempelvis genom användning av telemedicinsk teknik.
 - e. Hematologin är beroende av ett nära samarbete med flera diagnostiska discipliner, speciellt hematopatologi och klinisk genetik. Resursbrist inom hematopatologin är ett ökande nationellt problem som kan få negativa återverkningar på handläggningen av patienter med hematologiska cancersjukdomar. RCC bör verka för att lösa detta problem genom såväl resurstillskott som optimal samutnyttjning av befintliga resurser.
 - f. Hematologin har en stark forskningstradition och vi vill framföra vår förhoppning att RCC-systemet kommer att se klinisk förankrad forskning som en viktig del av

- sin vision. Särskilt viktigt är att RCC verkar för att fler patienter än idag kan inkluderas i kliniska studier.
- g. SFH och Blodcancerregistret ser kvalitetsregistren inom hematologin som utomordentligt viktiga redskap för kvalitetsuppföljning och utveckling men också för forskning. Resursbrist har dock inneburit bristande inrapportering till de allt fler registren och RCC bör verka för att kompetens och resurser för att åstadkomma en hög inrapporteringsgrad säkerställs.
3. Angående de 6 regionala RCC så är vår uppfattning att den hematologiska vårdens behov inte täcks av företrädare för de onkologiska klinikerna. Vårt förslag är att hematologin i varje region är representerad av en av SFHs diagnosföreträdare, och att dessas aktioner och samarbete samordnas på nationell nivå och med stöd av Svensk Förening för Hematologi.

Stockholm och Uppsala 2011-04-16



Eva Hellström-Lindberg
Ordförande SFH
Hematologiskt Centrum
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm



Martin Höglund
Ordförande Blodcancerregistrets styrgrupp
VO hematologi (50C)
Akademiska sjukhuset
751 85 Uppsala