

Sjukvårdsregional funktion för ärftlig cancer

Södra regionvårdsnämnden beslutade 2020-10-08 att rekommendera regionerna att etablera lokala strukturer för omhändertagande av personer med risk för ärftlig cancer samt att det på sjukvårdsregional nivå skapas en funktion för övergripande koordinering och stöd. Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne beslutade 2022-06-23 att ställa sig bakom inrättandet av en sjukvårdsregional funktion för ärftlig cancer med solidarisk finansiering under förutsättning att övriga regioner i Södra sjukvårdsregionen fattar likalydande beslut. Medel avsätts i budgetarbete inför 2023. Funktionen föreslås placeras på enheten för klinisk genetik.

Finansieringen ser ut enligt följande (för Halland inkluderas de tre södra kommunerna):

Region	Befolkning 2021-12-31	Gemensam enhet ärftlig cancer
Blekinge	158 937	131 606
Halland	141 511	117 177
Kronoberg	203 340	168 374
Skåne	1 402 425	1 161 264
Summa	1 906 213	1 578 420

Sjukvårdsregional funktion för ärftlig cancer

Bakgrund

I cirka 5-10 procent av all cancer bedöms ärftliga faktorer spela en viktig roll. En del av dessa kan förklaras av en medfödd genetisk förändring som ger en ökad risk för cancer. Vanligaste ärftligheterna är för cancer i bröst, äggstockar, livmoder och tjocktarm. Utredning om det finns en ärftlighet för cancer genomförs för Södra sjukvårdsregionen av den genetiska mottagningen vid Klinisk genetik, patologi och molekylär diagnostik i Lund. Utredningen kan initieras antingen av patienten själv genom egenremiss eller via remiss från sjukvården. Denna utredning innefattar bedömning av hur insjuknande i slakten ser ut, ofta genetisk analys samt genetisk vägledning till berörda personer.

För personer med ärftlighet rekommenderas ofta kontrollprogram av olika riskorgan för att upptäcka icke-symptomgivande cancer alternativt förändringar innan de hunnit utvecklas till cancer. I vissa fall kan förebyggande operation vara ett alternativ.

På uppdrag av ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen har man inom "Samarbete för bättre vård" (delprojekt 18) sammanställt fakta som visar att det ofta saknas en systematisk uppföljning av personer med ärftlighet för cancer och att det föreligger skillnader inom och mellan regionerna. I många fall råder oklarhet om vilken instans i sjukvården som har ansvaret. Likaså finns ett stort behov av anpassat psykosocialt stöd för personer med risk för ärftlig cancer. Vidare har det tydligt framkommit ett behov av ökad kunskap och utbildning inom området ärftlig cancer i sjukvården. Beräkningar visar också att ärftlig cancer är kraftigt underdiagnostiserad, d.v.s. det är få personer som har identifierats med en ärftlighet jämfört med vad som är förväntat.

I delprojektets slutrapport föreslås att det hos varje huvudman etableras en struktur för att uppnå ett tydligt sammanhållet och samordnat omhändertagande för personer med ärftlig risk för cancer samt att det bildas en sjukvårdsregional funktion med ansvar för informationspridning, utbildning, kvalitetsregister och klinisk forskning.

Södra regionvårdsnämnden beslutade 2020-10-08 att rekommendera regionerna att etablera en tydlig struktur för omhändertagande av personer med risk för ärftlig cancer samt att det centrala stödet på sjukvårdsregional nivå förstärks i enlighet med arbetsgruppens förslag.

I Södra sjukvårdsregionens samtliga regioner pågår nu ett arbete med att etablera lokala strukturer/enheter för att uppnå ett tydligt, sammanhållet och samordnat omhändertagande av personer som har en ärftlig ökad risk för cancer. De lokala strukturerna/enheterna i regionerna ska fungera som mottagare av remisser för patienter som utretts vid den genetiska mottagningen

och därefter samordna den fortsatta uppföljningen och kontrollerna för enskilda patienter. Den lokala strukturen/enheten ansvarar också för inrapportering av data till aktuella kvalitetsregister.

Den sjukvårdsregionala funktionen ska i enlighet med nedanstående uppdrag ha en stödjande och samordnande roll för att tillsammans med de lokala strukturerna/enheterna skapa ett sammanhållet system för jämlik och evidensbaserad uppföljning av patienter med ökad risk för ärftlig cancer.

Uppdrag till sjukvårdsregional funktion för ärftlig cancer

- Bistå med kunskapsstöd till de lokala strukturerna/enheterna
- Stödja arbetet med att ta fram och implementera rutiner och strukturer för handläggning och systematisk uppföljning
- Verka för kompetensutveckling av medarbetare såväl på sjukvårdsregional som regional nivå
- Aktivt sprida information till medarbetare, patienter och anhöriga om vikten av att följa upp patienter med ökad risk för ärftlig cancer
- Stödja och skapa förutsättningar för klinisk forskning inom området
- Med hjälp av kvalitetsregisterdata och patientrapporterade data följa upp den samlade verksamheten i Södra sjukvårdsregionen

Bemanning

Baserat på uppdragsbeskrivningen ovan föreslås att den sjukvårdsregionala funktionen inledningsvis bemannas enligt följande:

- 100 % sjuksköterska för den operativa, dagliga driften. Gärna med kompetens inom klinisk genetik och erfarenhet av forskning och/eller undervisning.
- 25-50 % administrativt stöd vilket bland annat inkluderar sammanställning av uppföljningsdata samt koordinering av kontakter med de lokala strukturerna/enheterna
- 15-20 % läkare för konsultativt stöd till såväl sjuksköterska på sjukvårdsregional funktion som medarbetare i regionernas lokala strukturer/enheter.

Med hänsyn till att patienter som informeras om potentiell livshotande sjukdom ofta är i stort behov av psykosocialt stöd kan det också bli aktuellt att på sikt tillse att kompetens inom detta område också blir tillgänglig. Det kan till exempel handla om att inom ramen för utbildningsuppdraget inkludera psykosociala aspekter.

Ersättning för uppdraget

Den sjukvårdsregionala funktionen föreslås finansieras genom solidarisk finansiering från regionerna i Södra sjukvårdsregionen baserat på respektive regions befolkningsunderlag. Utifrån den föreslagna bemanningen beräknas den årliga kostnaden initialt uppgå till cirka 1,6 mkr. Baserat på aktuellt befolkningsunderlag blir kostnaden per region enligt följande:

Region	Befolkning 2021-12-31	Gemensam enhet ärftlig cancer
Blekinge	158 937	131 606
Halland	141 511	117 177
Kronoberg	203 340	168 374
Skåne	1 402 425	1 161 264
Summa	1 906 213	1 578 420

Tidplan

Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne har i juni 2022 fattat ett inriktningsbeslut (se bilaga). Efter godkännande i Södra sjukvårdsregionens ledningsgrupp går nu ärendet vidare till Södra regionvårdsnämnden för beslut om solidarisk finansiering enligt ovan förslag.

Sven Oredsson
Direktör
Södra sjukvårdsregionen

§ 84 Sjukvårdsregional funktion för ärftlig cancer

Ärendenummer: 2020-POL000602

Hälso- och sjukvårdsnämndens beslut

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden ställer sig bakom inrättande av sjukvårdsregional funktion för ärftlig cancer med solidarisk finansiering under förutsättning att övriga regioner i Södra sjukvårdsregionen fattar likalydande beslut.
2. Hälso- och sjukvårdsnämnden beaktar finansieringen av den solidariskt finansierade sjukvårdsregionala funktionen i budgetarbetet 2023.

Sammanfattning

För att möjliggöra en systematisk uppföljning både avseende omhändertagande av den enskilda personen samt kvalitetsutvärdering av vården, bedöms det föreligga ett behov av en sjukvårdsregional funktion. Funktionen bör ha ett övergripande sjukvårdsregionalt ansvar för informationsspridning, utbildning och forskning tillsammans med den regionala patientprocessledaren för ärftlig cancer.

I ärendet finns följande dokument

1. Beslutsförslag 2022-05-18
2. Delprojekt 18 SSVR Gemensamma arbetssätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom

Vid protokollet
Fredrik Johansson

Rätt utdraget intygar
Maria Dahlberg

Sänt till:
Pia Lundbom
Lena Luts
Jesper Petersson
Katarina Jonasson
Marita Alm
Peter Månsson