

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN**Datum/tid:** 2014-10-09 kl 13.00-16.30**Plats:** Kosta Boda Art Hotel, Kosta**Ärenden****13.00-13.05 1 Justering****2 Information om avtalsprocessen****3 Kvalitetsgranskning klassifikationer - återrapportering****4 Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket TLV***Sofia Wallström, TLV***14.30-15.00 Kaffe****5 Centrum för sällsynta diagnoser** ./.**6 Aktuell information från Landstinget Kronoberg****7 Mätbara mål för organ- och vävnadsdonationsverksamheten** ./.**8 Nominering av ordinarie ledamot och ersättare i
Rikssjukvårdsnämnden – perioden 2015-2018** ./.**9 Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av
kurativt syftande kirurgi vid peniscancer** ./.**10 Regionalt cancercentrum syd – Cancerplan** ./.

11 Anmälningssärenden (handlingarna finns tillgängliga vid sammanträdet)

./.

- 1 Minnesanteckningar från regionalt verksamhetschefsmöte Rehabiliteringsmedicin 2014-04-25
- 2 Verksamhetsberättelse 2013 Yrkes- och miljödermatologiska avdelningen, SUS
- 3 Regionalt forskningsstöd år 2015 avseende projekt med inriktning "Vård av särskilt vårdkrävande psykiskt sjuka"
- 4 Regional medicinsk resursgrupp – Allmänmedicin Minnesanteckningar 2014-04-23 och 2014-09-10

12 Övrigt

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2014-10-09**Centrum för sällsynta diagnoser**

Den Svenska regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta en nationell funktion för sällsynta diagnoser, NFSD, i enlighet med rekommendationer från EU. Funktionens uppgifter är att samla all kunskap om expertis, vård och behandling som finns i landet för de sällsynta sjukdomarna och göra den lättillgänglig.

Parallellt pågår ett arbete med att skapa Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD, i de olika sjukvårdsregionerna. Målet med dessa CSD är att skapa förutsättningar för förbättrad vård och omsorg för individer och familjer där det finns en sällsynt diagnos. Uppskattningsvis berör det ca 2000 personer i Södra sjukvårdsregionen.

Ett CSD föreslås inrättat som ett treårigt projekt inom Södra sjukvårdsregionen med start 2015-01-01. Uppbyggnad och rapportering föreslås ske i enlighet med förslag i rapport 2014-09-16.

Verksamheten föreslås bli solidariskt finansierad.

I ärende förelåg skrivelse 2014-09-23 och rapport 2014-09-16 från Södra Regionvårdsnämndens kansli.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

- att** ge Region Skåne, Medicinsk service, i uppdrag att inrätta ett Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD-Syd, med start 2015-01-01 i enlighet med förslag i rapport 2014-09-16
- att** finansiera CSD-Syd år 2015, 3,5 Mkr, med anslag från ackumulerat överskott från Södra Regionvårdsnämndens kansli och politiska verksamhet
- att** finansiera CSD-Syd år 2016 och 2017 genom solidarisk finansiering.

Bilagor

Skrivelse 2014-09-23 och rapport 2014-09-16 från Södra Regionvårdsnämndens kansli

Till
Södra Regionvårdsnämnden

Inrättande av ett centrum för sällsynta diagnoser i Södra sjukvårdsregionen, CSD-Syd

Södra Regionvårdsnämnden beslutar

1. Att ge Region Skåne, Medicinsk service, i uppdrag att inrätta ett Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD-Syd, med start 2015-01-01 i enlighet med förslag i rapport.
2. Att finansiera CSD-Syd år 2015, 3,5 Mkr, med anslag från ackumulerat överskott från Södra Regionvårdsnämndens kansli och politiska verksamhet.
3. Att finansiera CSD-Syd år 2016 och 2017 genom solidarisk finansiering.

Bakgrund

Den Svenska regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta en nationell funktion för sällsynta diagnoser, NFSD, i enlighet med rekommendationer från EU. Funktionens uppgifter är att samla all kunskap som finns om expertis, vård och behandling som finns i landet för de sällsynta sjukdomarna och göra den lättillgänglig. Parallellt pågår ett arbete med att skapa Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD, i de olika sjukvårdsregionerna. Målet med dessa CSD är att skapa förutsättningar för förbättrad vård och omsorg för individer och familjer där det finns en sällsynt diagnos. Det handlar om att bidra till en förbättrad kunskap om dessa tillstånd och samordning av både medicinska och sociala insatser. Det finns ingen existerande registrering av berörda patientgrupper varför det inte finns någon säker uppgift om hur många det finns och vilket vårdbehov de har. Om man utgår från de mest behövande och gör en uppskattning baserad på medlemsantalet i patientorganisationen Sällsynta diagnoser och andra patientorganisationer ger det för handen att det i Södra sjukvårdsregionen kan finnas ca 2000 personer.

Patienternas behov:

- Patienterna måste få rätt diagnos så att vård och omsorg kan anpassas efter deras behov.
- De som diagnosteras som barn måste få en bra övergång till vård och omsorg i vuxenlivet.

- Vården måste samordnas om den omfattar flera medicinska specialiteter.
- Information om sällsynta diagnoser måste vara lättillgänglig för patienterna och dess familjer, vårdgivare och andra huvudmän som kommun, arbetsförmedling och försäkringskassa.

Ett Centrum för Sällsynta Diagnoser i Södra sjukvårdsregionen ska:

- Bygga upp och hålla uppdaterat ett diagnos- och klientregister där vårdförloppet för den enskilde patienten enkelt kan följas
- Ta fram och hålla uppdaterat ett register över personer i sjukvårdsregionen med spetskompetens inom ett enskilt område.
- Arbeta utgående från multidisciplinära diagnostiska team
- Ha ett vårdteam med bred kompetens att kunna ta fram vårdplaner för de enskilda patienterna baserat på de vårdprogram som kan finnas alternativt ta fram enskilda vårdplaner
- Ha resurser att bidra till byggandet av expertteam med medverkan från både barn- och vuxensjukvården
- I de fall där högspecialiserad vård inte krävs, ta fram en modell för samverkan med primärvården för att underlätta övergången till vuxenvården.
- Ta fram utbildningar om sällsynta diagnoser för medarbetarna i hälso- och sjukvården.
- Samverka med patientorganisationer/grupper om patientutbildning och kontaktdagar.

Ett CSD föreslås inrättat som ett treårigt projekt inom Södra sjukvårdsregionen med start 2015-01-01. Uppbyggnad och rapportering föreslås ske i enlighet med förslag i bifogad rapport. Verksamheten föreslås placerad inom VO Klinisk genetik och biobank inom Medicinsk service, Region Skåne.

Verksamheten föreslås bli solidariskt finansierad med en beräknad kostnad av 3,5 Mkr år 2015, 7,5 Mkr år 2016 och 8,5 Mkr år 2017 (samtliga 2015 års penningvärde).

Rita Jedlert
Direktör

Redovisning uppdrag; Inrättande av ett centrum för sällsynta diagnoser i Södra sjukvårdsregionen, CSD-Syd

Sammanfattning

Den Svenska regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta en nationell funktion för sällsynta diagnoser, NFSD, i enlighet med rekommendationer från EU. Funktionens uppgifter är att samla all kunskap som finns om expertis, vård och behandling som finns i landet för de sällsynta sjukdomarna och göra den lättillgänglig. Parallellt pågår ett arbete med att skapa Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD, i de olika sjukvårdsregionerna. Målet med dessa CSD är att skapa förutsättningar för förbättrad vård och omsorg för individer och familjer där det finns en sällsynt diagnos. Det handlar om att bidra till en förbättrad kunskap om dessa tillstånd och samordning av både medicinska och sociala insatser. Det finns ingen existerande registrering av berörda patientergrupper varför det inte finns någon säker uppgift om hur många det finns och vilket vårdbehov de har. Om man utgår från de mest behövande och gör en uppskattning baserad på medlemsantalet i patientorganisationen Sällsynta diagnoser och andra patientorganisationer ger det för handen att det i Södra sjukvårdsregionen kan finnas ca 2000 personer.

Patienternas behov:

- Patienterna måste få rätt diagnos så att vård och omsorg kan anpassas efter deras behov.
- De som diagnostiseras som barn måste få en bra övergång till vård och omsorg i vuxenlivet.
- Vården måste samordnas om den omfattar flera medicinska specialiteter.
- Information om sällsynta diagnoser måste vara lättillgänglig för patienterna och dess familjer, vårdgivare och andra huvudmän som kommun, arbetsförmedling och försäkringskassa.

Ett Centrum för Sällsynta Diagnoser i Södra sjukvårdsregionen ska:

- Bygga upp och hålla uppdaterat ett diagnos- och klientregister där vårdförloppet för den enskilde patienten enkelt kan följas
- Ta fram och hålla uppdaterat ett register över personer i sjukvårdsregionen med spetskompetens inom ett enskilt område.
- Arbeta utgående från multidisciplinära diagnostiska team
- Ha ett vårdteam med bred kompetens att kunna ta fram vårdplaner för de enskilda patienterna baserat på de vårdprogram som kan finnas alternativt ta fram enskilda vårdplaner
- Ha resurser att bidra till byggandet av expertteam med medverkan från både barn- och vuxensjukvården
- I de fall där högspecialiserad vård inte krävs, ta fram en modell för samverkan med primärvården för att underlätta övergången till vuxenvården.

- Ta fram utbildningar om sällsynta diagnoser för medarbetarna i hälso- och sjukvården.
- Samverka med patientorganisationer/grupper om patientutbildning och kontaktdagar.

Ett CSD föreslås inrättat som ett treårigt projekt inom Södra sjukvårdsregionen med start 2015-01-01. Uppbyggnad och rapportering föreslås ske i enlighet med förslag nedan. Verksamheten föreslås placerad inom VO Klinisk genetik och biobank vid Medicinsk service, Region Skåne.

Verksamheten föreslås bli solidariskt finansierad med en beräknad kostnad av 3,5 Mkr år 2015, 7,5 Mkr år 2016 och 8,5 Mkr år 2017 (samtliga 2015 års penningvärde).

Bakgrund

Den Svenska regeringen gav 2010 Socialstyrelsen, SoS, i uppdrag att inrätta en nationell funktion för sällsynta diagnoser, NFSD, i enlighet med rekommendationer från Europeiska unionens råd från 2009 om en satsning avseende sällsynta sjukdomar. En sällsynt sjukdom eller diagnos är oftast ärftlig och medfödd, men behöver inte manifesteras sig från födelsen. Enligt EU-definitionen har den en årlig incidens av $<1/2000$. Den är livsvarig men det kliniska förloppet kan variera över tiden både vad avser symptom/funktionshinder och svårighetsgrad. Vård- och omsorgsbehovet kan således variera över tiden. SoS ska också ta fram en strategi och ett förslag är överlämnat till Socialdepartementet, men något beslut är ännu inte fattat.

Det är NFSD:s uppgift att ansvara för "Samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser". Det övergripande syftet är att säkerställa att personer med en sällsynt diagnos får tillgång till de befintliga samhällsresurser som är nödvändiga för en god hälsa. Socialstyrelsen är uppdragsgivare och följer arbetet genom en referensgrupp bestående av representanter från de olika sjukvårdsregionerna, patientorganisationer, SKL och Ågrenska AB.

I linje med den satsning som sker inom hela EU och med stöd av de rekommendationer som lämnats verkar NFSD tillsammans med universitetssjukhusen, Ågrenska stiftelsen och Riksförbundet Sällsynta diagnoser, med att skapa Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD, vid Sveriges sju universitetssjukhus. Beslut om att inrätta CSD fattas av sjukvårdsregionerna.

För att nå det övergripande syftet och de ovan nämnda målen har sju prioriterade åtgärdsområden identifierats:

1. **Gemensam definition** av sällsynta sjukdomar eftersom flera aktörer använder orden sällsynt eller ovanlig som används i relation till diagnos eller sjukdom vilket ger en rad olika kombinationer.
2. **Vårdrekommendationer och vårdprogram**, utformningen av dessa måste tillförsäkra att behandling utgår från bästa möjliga kunskap och att det skapas samsyn kring frågan om hur en patient ska behandlas.
3. **Forskning**, såväl grundforskning som kliniska studier på sällsynta sjukdomar har ett stort mervärde där det kan behövas samverkan mellan EU-länder.
4. **Läkemedel** för sällsynta sjukdomar innebär ofta en förskrivning av så kallade särskilda läkemedel. Statlig utredning som ser över prissättning och subventionering av läkemedel pågår.

5. **E-hälsa**, omfattar olika insatser och verktyg för att förbättra informationsutbytet och kunskapsöverföringen inom hälso- och sjukvården.
6. **Nationella nätverk och regionala centra**, skapa möjlighet att diagnostisera behandla, utbyta/dela och föra ut kunskap och erfarenhet utifrån hög kompetens, bästa möjliga kunskap och kvalitetssäkrade metoder. Arbetet med e-hälsa gör det också möjligt att samla spetskompetenser och organisera centra oavsett geografiskt läge vilket ger möjlighet till nationellt sammanhållna strukturer.
7. **Patientdelaktighet** ska bidra till att stärka patienten och deras närstående genom ökad delaktighet.

Målet med satsningen på CSD är att skapa förutsättningar för förbättrad livssituation för barn, ungdomar och vuxna med sällsynta diagnoser och deras familjer. Det handlar om möjligheten till en korrekt diagnos och till samordning av både medicinska och sociala insatser. Stödet kan innebära hjälp att finna information om sjukdomen och dess behandling, att koordinera insatser från andra vårdgivare, skapa kontaktmöjligheter med andra med samma tillstånd och på olika sätt stärka förmågan och förutsättningarna för den enskilde att hantera kontakten med till exempel skola, försäkringskassa, barnvårdscentral och sjukvård på hemorten, i form av att bidra med utbildning och kompetenshöjande åtgärder till både brukare och personal. För att nå ett jämlikt omhändertagande är en nationell samsyn viktig och såväl brukare som samhällsaktörer ska kunna få stöd med information och samordning via ett CSD.

Inom sjukvårdsregionerna och landstingen sker en kartläggning av vilken kompetens som finns inom området sällsynta diagnoser och vilka aktiviteter som pågår. Målsättningen är att bilda så kallade expertteam som samordnas inom respektive CSD. Företrädare för sjukvårdsregionerna och universitetssjukhusen har med utgångspunkt från de rekommendationer som EUCERD (European Union Committee of Experts on Rare Diseases) lämnat, enats om de mål som gäller för expertteamens verksamhet och de kriterier som ska vara uppfyllda för att teamen ska kunna verka inom CSD. EU har också i Patientrörlighetsdirektivet förordat att det bildas europeiska referensnätverk för enskilda diagnoser eller diagnosgrupper för att stärka kunskapen om sällsynta diagnoser.

Uppdraget

Att ta fram ett underlag för beslut om inrättande av ett Centrum för sällsynta diagnoser i Södra sjukvårdsregionen, CSD-S beaktande det övergripande syftet och målen i den nationella strategi som tagits fram av Socialstyrelsen och utifrån de olika huvudmännens önskemål. Övergripande är att hälso- och sjukvårdens regelverk för patienters rätt till lika vård ska uppfyllas.

Målen för ett regionalt CSD är att:

1. Ta fram en modell för hur regional och annan expertis som behövs kan samverka för att ställa rätt diagnos vid ett sällsynt tillstånd.
2. Ta fram en modell för hur kunskapen om vilken expertis som finns regionalt, nationellt och internationellt kan göras tillgänglig för patienter och vårdgivare.
3. Ansvara för att de individer med sällsynt diagnos som så behöver får en upprättad individuell vård- och omsorgsplan och en patientansvarig läkare.
4. Ta fram en modell för att följa upp insatta vård- och omsorgsåtgärder.

Detta uppnås genom:

- a) Uppföljning av identifierade patienter.
- b) Identifiera och föra ett register över regional medicinsk expertis.
- c) Aktivt arbeta med informationsspridning och kompetensutveckling.
- d) Bidra till den kliniska och laboratoriemedicinska utredningen av oklara fall där diagnostiken är komplicerad.
- e) Definiera patientgrupper i behov av CSDs tjänster.
- f) Driva verksamheten så den är möjlig att utvärdera.
- g) Samverka med nationella och internationella expertteam.

Verksamheten ska bedrivas så att den är utvärderingsbar avseende de tre målområden som definierats: Medicinska, patienten i centrum och kommunikation.

Strategi för genomförande av uppdraget:

1. Få synpunkter inom ämnesområdet från närmast berörda professioner och patientföreträdare.
2. Utgå från befintliga kartläggningar regionalt, nationellt och internationellt för att få en bild över omfattningen av behoven som kan sorteras in under ett CSD.

Ansvariga för uppdragets genomförande har varit chefsekonom Per Wendel, Södra regionvårdsnämndens kansli och överläkare, docent Ulf Kristoffersson, VO klinisk genetik.

Synpunkter från professionen, patientföreträdare och andra myndigheter

Företrädare för professionen, patientföreningar och andra myndigheter har bjudits in till samråd om ett regionalt centrum för sällsynta diagnoser (se bilaga 1). Ett antal frågeställningar har diskuterats enligt nedan.

Vem/vilka ingår i målgruppen för ett CSD?

Det är mycket svårt att avgränsa vilka patienter som har behov av ett CSD. Det finns ca 6000 diagnoser identifierade vilka de flesta saknar diagnoskoder i ICD-10 vilket medför att vi har svårigheter att identifiera dem i de patientadministrativa systemen. Detta innebär att vi inte har grepp över antal personer som är berörda, var de kommer ifrån eller vilken sjukvård/samhällsservice de idag konsumerar. Viktiga grupper att prioritera är patienter med flerfunktionshinder och de som saknar diagnos.

Från dövblindteamet, vars verksamhet finansieras via solidarisk finansiering, påpekades att det utanför deras uppdrag finns ett stort behov av att få hjälp med kontakter i vård och omsorg utöver teamets uppdrag och att detta kunde vara en uppgift för ett CSD.

Hudklinikens representanter redogjorde för det diagnostiska teamet för genodermatoser. Dessas patienter kommer från hela Södra sjukvårdsregionen. Samtidigt som man framhävde sin expertkompetens var man orolig för möjligheterna att utöva expertfunktionen i framtiden pga bristande resurser vid kliniken.

Audiologirepresentanten informerade om det nationella nätverk för dövblinda som har sitt centrum i Örebro och som samverkar med det regionala centrat i Lund. Förutom denna

verksamhet kan det av medicinska behandlingsskäl finnas anledning att centralisera diagnostiseringen av gravt hörselskadade små barn. Man var positiv till att formera ett expertcentrum runt dessa diagnoser.

Vid Neurologiska kliniken i Lund finns specialkunskaper om sällsynta/ärftliga neurologiska rörelsestörningar och det finns ett antal sällsynta diagnoser som behandlas där. Man menade att centraliserad utredning av dessa patienter skulle förbättra vårdens kvalitet och samtidigt spara kostnader.

Från Habiliteringen framfördes att man gärna ser ett överbryggande samarbete med både barn- och vuxenperspektiv och ser fram emot att bygga expertcentrum tillsammans med andra enheter, gärna med en startpunkt i neuromuskulära sjukdomar.

Rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU, framförde att deras medlemmar finns bland både de sällsynta och mera vanliga tillstånden men att det är viktigt att ha ett familjeperspektiv och att övergången till vuxenlivet är viktig.

Försäkringskassan betonade vikten av ett gott samarbete mellan handläggare och vårdgivare för att optimera klientens möjligheter att få tillgång till rätt bidrag och stöd. Inte minst är detta viktigt vid övergången till vuxenvården vid 18 års ålder, något som såväl representanterna från Arbetsförmedlingen och Socialtjänsten i Malmö Stad instämde med.

Flera specialitetsrepresentanter, inklusive Klinisk genetik, framförde vikten av att ha möjlighet att ställa en korrekt diagnos. I många fall kräver det teamsamverkan och i viss mån utredningar som är kostsammare än vad många verksamheter anser sig ha råd med. En viktig funktion måste vara att skapa ett diagnostiskt centrum/team med egna resurser att efter kvalificerad bedömning använda sig av avancerad genetisk diagnostik.

I samtal med representant för barnendokrinologi vid SUS påpekades vikten av att man bygger ett team av kringpersonal med kunskap om vad sällsyntheten betyder; ett team bestående av sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut, psykolog/kurator som samverkar med de olika läkarspecialisterna. Man såg en fördel i att ett sådant fast team var knutet till CSD som ett expertteam att bidra till att ta fram vårdplaner och bygga vårdprogram som ska vara grund för omsorgen på patientens hemort. Teamet skulle vara en gemensam resurs för de expertgrupper som byggs upp.

Många av de sällsynta tillstånd man ser som enskild doktor är unika; det finns inte fler med samma diagnos i regionen eller ens i Sverige. Därför är det viktigt att det diagnostiska teamet etablerar kontakter med de internationella experter och forskare som kan finnas runt en specifik diagnos eller diagnosgrupp.

Vilka är de viktigaste funktionerna med ett CSD?

Ett CSD bör vara ett samlat kunskapscentrum som patienter, anhöriga, andra vårdgivare och andra huvudmän kan använda som stöd för patienterna. CSD skall ha information om vilka patienter som har behov av CSD och vilka kompetenser som är viktiga för dem i olika livsfaser. Så länge patienten är under 18 år och finns inom barnsjukvården en sammanhållande länk i vården som saknas i vuxensjukvårdens mera organspecialiserade

organisation. För att ge möjlighet till god vård för vuxna kan primärvården engageras så att enskilda vårdcentraler samverkar med CSD.

Det är viktigt att ekonomin inte styr negativt så att prioriterade undersökningar/utredningar som är angelägna att göra inte blir gjorda av ekonomiska skäl. Det är också viktigt att det finns tydliga kontaktpersoner knutna till CSD och att det finns tydliga kontaktpersoner vid respektive huvudman/myndighet för att få ett rimligt antal kontaktytor.

Patientorganisationerna skall ha tydliga ingångar till ett CSD så att dessas synpunkter fortlöpande kan ge stöd för verksamhetsutvecklingen. CSD skall bidra till snabb diagnos och det är sjukvården som skall stå för expertkunskaperna inte internet. Finansieringen av analyser som krävs vid exempelvis diagnostiseringen av sällsynta diagnoser hanteras förslagsvis med samma modell som används för genetiska analyser vid misstänkt ärftliga tumörsjudomar, dvs en debitering som finansieras centralt av respektive region/landsting.

Hur hanteras övergången från barn- till vuxensjukvård på bästa sätt?

Övergången från barn till vuxensjukvård innebär för många patienter att man mister en sammanhållande länk för sitt vårdbehov. Många av dessa personer har också ett intellektuellt funktionshinder som påverkar möjligheten till utökat egenansvar. Plötsligt blir man själv koordinator för sin egen vård och kontakter med myndigheter. Åldrande föräldrar får ta över ansvaret med all den oro som följer att inte veta vem som hjälper ens barn när man inte orkar mer.

Individer med en sällsynt diagnos som så behöver skall få en upprättad individuell vård- och omsorgsplan och en patientansvarig läkare. Detta kan hanteras av expertgrupper med kordinatorer knutna till ett CSD. Tydliga kontaktpersoner/vägar till både CSD och myndigheter är nödvändiga. Många föräldrar med barn inom barnhälsovård/habilitering upplever övergången till vuxenlivet besvärlig med många nya vårdkontakter utan att någon har ett övergripande ansvar. Även för personer med mindre vårdbehov men med multiorgansjuklighet har behov av att ha en sammanhållen vårdkontakt. Ett samarbete mellan CSD och specifika primärvårdsenheter kan vara en möjlighet att tillvarata patienternas behov.

Saknas det i regionen kompetens idag som bör finnas i ett CSD?

Sannolikt saknas det inom vissa områden kompetens i Södra sjukvårdsregionen som är viktiga för funktionen av ett CSD. Vid samråden med olika verksamhetsföreträdare har framkommit att det finns många medarbetare med spetskompetens och egna nationella och internationella nätverk inom olika sjukdomar, men att denna inte är synlig utan enbart tillgänglig för den som har ett nätverk i organisationen. Det är viktigt att ta vara på den kompetens som faktiskt finns och synliggöra den.

Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunerna skall inte vara med i ett CSD men det måste finnas väl inarbetade kontaktytor så att verksamheterna kan anpassas till patienternas bästa.

Representanten för neurologi menade att det behövs större neurogenetisk kompetens än vad som finns idag i bedömningsunderlagen. Det är brist på neurologer, något som Neuroförbundet upplever som ett problem.

Exempel på personer som kan ingå i ett expertteam; om inte hur skaffar vi den kompetensen?

Det behövs team som är riktade mot specifika diagnoser och team som är mobila för att kunna täcka upp inom hela Södra sjukvårdsregionen. Teamen bör ha bred kompetens med exempelvis läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, psykologer, kuratorer m fl.

Vi skall utgå från den kompetens som finns idag och involvera alla aktuella personalgrupper. Kartläggning av befintliga expert-/funktionsteam är en viktig del i uppbyggnaden av ett CSD liksom att upparbeta kontakter med experter och expertteam utanför Södra sjukvårdsregionen.

Hur ger vi ett CSD bästa möjliga start?

Avgränsningsproblematiken är stor och det går inte att famna över allt. Det kan därför vara klokt att börja i mindre skala men ändå med tillräcklig volym med några väldefinierade patientgrupper/diagnoser. Tydlighet är viktigt liksom en stark koppling till patientorganisationerna. Det är också viktigt med kontakter med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunerna under uppbyggnaden av CSD så att kontakter är etablerade vid starten. Brukarorganisationerna, som är experterna på sina egna sjukdomar, ska vara involverade i arbetet via referensgruppen och bidra i planeringsarbetet.

Hur optimeras verksamheten vid ett CSD?

En tydlig koordinerande roll måste finnas inom CSD. Register över berörda patienter och vårdgivare med rätt kompetens är en grund för verksamheten. Etablerade kontakter med berörda myndigheter och med patientorganisationerna krävs.

Hur uppnås status som expertcentrum?

Genom att uppfylla de nationella och europeiska kriterierna för expertteam och erbjuda berörda patienter en tillgänglig och kompetent vård.

Kartläggningar regionalt, nationellt och internationellt**Nulägesbeskrivning i SSVR**

Under hösten 2013 genomfördes en enkät till samtliga verksamhetschefer i Skåne, Blekinge och Kronoberg, för att försöka identifiera vilka professionella nätverk som fanns i regionen. Detta gav ett magert utbyte; enskilda kliniker kunde peka ut expertfunktioner, men de interprofessionella nätverken som är en naturlig del av högspecialiserad sjukvård saknades till stor del. I Socialstyrelsens databas över sällsynta diagnoser finns för många av tillstånden en hänvisning till en enskild doktor i Lund eller Malmö som anses besitta värdefull kunskap om den specifika sjukdomen, medan detta inte är synligt i den regionala organisationen.

Vid samråden och genom personlig kunskap har ett 15-tal nätverk identifierats. De flesta av dessa avser inte specifika sjukdomar utan är organiserade utifrån organdefekter som läpp-gomspalt, genitila missbildningar m.fl. Med stöd av koordinators från CSD bör dessa kunna utvecklas till att kunna bli ett regionala kunskap/expertnätverk.

Vid genetiska kliniken bedrivs i mer spordisk/ad hoc form syndromdiagnostik i samverkan med framför allt barnläkare i regionen. För att kunna fungera som ett diagnostiskt expertteam behövs personalförstärkning, inte bara läkare och genetiska vägledare för genetisk vägledning och syndromologisk diagnostik utan och förstärkning för att kunna utföra de laboratorieanalyser som utredningarna kommer att kräva.

Andra CSD

Uppdragstagarna har gått igenom en rad dokument och kartläggningar från olika verksamheter. Nedan följer ett axplock från sådana som bedömts vara viktiga att ta ställning till inför ett CSD i Södra Sjukvårdsregionen.

Centrum för Sällsynta Diagnoser, Karolinska Universitetssjukhuset

I juni 2012 fattades beslut om att SLL anslår 3 Mkr per år 2012-14 för ett Kompetenscentrum för Sällsynta diagnoser. Organisatoriskt tillhör kompetenscentret Klinisk genetik eftersom det är en åldersövergripande verksamhet. Målsättningen är att samordna medicinska och psykosociala insatser inom SLL bl a annat genom informationsspridning, upprättande av nationella vårdrekommendationer och kvalitetsregister samt genom att stödja befintliga och utveckla nya forskningsnätverk och åldersövergripande samarbetsmottagningar med kliniska expertteam. Övergången till vuxensjukvården och patienter som saknar en samlad diagnos är särskilt prioriterade områden. Anslaget är inte tänkt till vård och skall inte användas till att flytta patientgrupper mellan kliniker. Patienterna skall behandlas inom den klinik och av de expertteam som sköter dem idag. CSD skall utgöra en gemensam ingång, en "spindeln i nätet" funktion, med en hemsida, ett gemensamt telefonnummer och en funktionsbrevlåda, dit alla patienter och professionen skall kunna vända sig för att få hjälp med frågor och hänvisning till rätt person/instans.

Östergötlands läns landsting och Sydöstra sjukvårdsregionen

Man har i projektform genomfört en kartläggning av patientunderlaget och en brukarenkät samt startat ett projekt med inriktning mot neuromuskulära sjukdomar. Beslut har fattats i Östergötland om att bevilja 3,5 milj. kr årligen till ett CSD med start 2015-07-01 då projektiden utgår. Jönköpings och Kalmar län kommer att fatta beslut om att medverka efter sommaren.

Västra Götaland

I Västra Götaland har man börjat bygga en verksamhet utgående från Barn- och ungdomskliniken vid Drottning Silvias barnsjukhus. Man har gjort en inventering över vilka patientgrupper som man har inom verksamheten och bildat team runt dessa för att stärka kontinuiteten i vårdkontaktarna.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser (nedan kallat "förbundet") har lämnat en rad kommentarer (2012-11-19) till Socialstyrelsens förslag till nationell strategi för sällsynta sjukdomar där de föreslår förbättringar och förtydliganden av strategin. Kommentarer i sin helhet finns på www.sallsyntadiagnoser.se

Analys

Det finns några genomgående frågeställningar som är centrala vid en start av ett regionalt Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD; det handlar inte om nya patienter som ska ha tillgång till vård. Alla patienter finns redan i vård och omsorg, men är inte alltid optimalt omhändertagna. Det anses att detta leder till en ökad vårdkonsumtion och därmed en onödig belastning.

Avgränsning/identifiering

- Det finns en avgränsningsproblematik. Vilka räknas in i gruppen sällsynta diagnoser? Skall man räkna efter definition i Sverige (1/10 000) eller efter EU definitionen (1/2000)?
 - Socialstyrelsens referensgrupp för sällsynta sjukdomar har beslutat att arbeta efter EU-definitionen.
- Vilka inom gruppen sällsynta diagnoser har ett egentligt behov av ett CSD?
 - Sedvanliga prioriteringsprinciper bör gälla. De som har störst behov, sjukdom med debut i barnåren med multifunktionshinder, som involverar många olika specialiteter och med stort behov av social omsorg är de som ska prioriteras.
 - Insatserna från ett CSD för den enskilde vårdtagaren bedöms ofta bli mest intensiv vid vissa perioder av livet; vid diagnos, skolstart, pubertet och vid vuxenlivets start.
- Hur identifierar vi behövande patienter i dagens system? De flesta sällsynta diagnoserna har ingen egen kod inom ICD10. Det gör det omöjligt att finna aktuella volymer patienter för respektive huvudman eller för Södra sjukvårdsregionen.
 - En uppskattning baserad på medlemsantalet i patientorganisationen Sällsynta diagnoser och andra patientorganisationer ger för handen att det i Södra sjukvårdsregionen kan vara ca 2000 personer. Genom att bygga upp ett register vid CSD kan man få en uppfattning över hur många individer och familjer som finns.
- Vad skall hanteras regionalt och vad bör vara nationella åtaganden?
 - I dagsläget finns ingen nationell samordning; varje landsting/region bestämmer för sig. Grunden för verksamheten i Södra sjukvårdsregionen bör vara att vård och omsorg bedrivs så lokalt som möjligt med stöd av den infrastruktur som ett CSD kan erbjuda. CSD ska efter patientens behov inhämta bästa möjliga kunskap om det enskilda tillståndet som underlag för en individualiserad vårdplan. Samverkan med andra CSD är viktigt för att undvika dubbelarbete och NFSD har en nyckelroll i detta. Detta är viktigt inte minst med tanke på det utökade fria vårdsökande från oktober 2014 som finns i Sverige tillsammans med EU-direktivet om fri rörlighet för patienter inom EU och dess speciella skrivning om sällsynta diagnoser.

Patienternas behov

- Patienterna måste få rätt diagnos så att vård och omsorg kan anpassas efter deras behov.
 - Genom inrättande av en diagnostisk enhet ökar möjligheterna till korrekt diagnos
- De som diagnosteras som barn måste få en bra övergång till vård och omsorg i vuxenlivet.

- Genom att ha vårdkoordinatorer tillgängliga under dessa skeenden i livet kan många av dagens svårigheter överbryggas.
- Vården måste samordnas om den omfattar flera medicinska specialiteter.
 - Genom upprättande av individuella vårdplaner och att ha en patientansvarig namngiven person som samordnar kontakterna kan detta uppnås.
- Information om sällsynta diagnoser måste vara lättillgänglig för patienterna och dess familjer, vårdgivare och andra huvudmän som kommun, arbetsförmedling och försäkringskassa.
 - Regionala och nationella register inom CSD och NFSD kommer att göra existerande information bättre tillgänglig.

Inrättande av ett CSD

Patientnytta

Det är välkänt genom flera brukarundersökningar att kunskapen om handläggning av sällsynta sjukdomar och ovanliga diagnoser inte är optimal och att det är själva sällsyntheten som är problemet till okunskapen. Genom att inrätta ett CSD finns en kanal för patienter/brukare vårdgivare, och andra aktörer att samverka och få en motpart med kunskap om just sällsyntheten. Ett diagnostiskt team med fokus på att driva de optimala utredningarna till diagnos kombinerat med ett resursteam med vårdgivare med olika kompetenser (t.ex. sjukgymnast, logoped, dietist, arbetsterapeut och olika läkarspecialister) att utarbeta ett individuellt anpassat vårdprogram som kan implanteras på hemorten kommer att stärka patientens ställning och göra vården mera strömlinjeformad. Vårdkoordinatorer kan hjälpa både patienten och vårdgivare framåt, speciellt vid kritiska tidpunkter med omställningskrav för patienten/brukaren, förutom då det sker försämringar i allmäntillståndet även vid t.ex. diagnos, skolstart och övergång till vuxensjukvården. En sådan samordning kan förväntas leda till en totalt lägre totalkostnad då färre aktörer förväntas vara involverade.

Byggnad av kompetens/expertteam/nätverk

Upprättande av diagnos/expertteam för olika diagnosgrupper är den centrala funktionen i ett CSD. Dessa team kan se ut på olika sätt beroende på sjukdomsgrupp. De kan vara runt en specifik diagnos eller runt funktionshinder som kräver likartad behandling.

Vid de genomförda samråden framkom att det finns många informella nätverk som samarbetar runt enskilda personer med en sällsynt diagnos, men det finns ingen systematik. Intresset var stort bland deltagarna att utveckla detta mot vad som krävs för att vara ett excellensnätverk i den nationella definitionen. Man framhöll dock den stora betydelsen att av att det tillförs externa medel för koordinatorsfunktionen och att den som är koordinator tydligt är bortkopplad från konkurrerande arbetsuppgifter. Man menade att en person som på deltid, 20-25% hade en koordineringsfunktion för ett team/nätverk är nödvändig för att få en kontinuitet i funktionen. Samråden identifierade ett 15-tal sådana nätverk runt enskilda diagnoser eller funktioner.

Utvecklande av externa nätverk

CSD bör under första året ha funnit former för att på ett standardiserat sätt samverka med försäkringskassan och kommunernas omsorgsansvariga.

Vid samråden med representanterna från försäkringskassa, arbetsförmedling och socialtjänst framkom att man var medveten om kunskapsglappet och välkomnade möjligheten till utbildning och till ett närmare systematiskt samarbete runt klienter med sällsynta diagnoser. Dessa kontakter måste ske brett så att det finns handläggare inom varje område som har fördjupad kunskap och som i förlängningen kan vara en länk mellan ett CSD och verksamheterna.

Inrättande av ett diagnostiskt team

En korrekt diagnos är en förutsättning för att kunna ge ett gott omhändertagande. I ca 20 procent av fallen sätts diagnos genom etablerade utredningsmetoder, kromosomanalys, analys av specifika gener eller genomisk array. För att komma vidare är metoder som exom- eller helgenomanalys av barnet och föräldrarna viktiga. Med hjälp av dessa undersökningar har man idag lyckats sätta diagnos på ca 60 procent av alla med ett allvarligt funktionshinder. I ytterligare fall måste man använda sig av mer avancerade laboratorietekniker för att kunna visa ett samband mellan en genetisk förändring och patientens symptombild.

Att få en diagnos är viktigt för patienten och för sjukvården. Man kan sluta utreda orsaken till funktionshindret och koncentrera sig på att utveckla vård och omsorg med utgångspunkt från diagnosen. En diagnos gör det också lättare att ställa prognos och att eventuellt finna behandlingsmöjligheter. En diagnos ger också möjlighet för fosterdiagnostik i kommande graviditeter både för familjen och i vissa fall släktingar.

Gränsen där det diagnostiska arbetet går över i kliniskt utvecklingsarbete/forskning är oklar, men flyttas hela tiden mot en mer avancerad praktik när det blir möjligt att strömlinjeforma utredningsgången. Detta leder också till att allt fler av de oklara diagnoserna kan få en molekyलगenetisk förklaring vilket leder till ökad möjlighet till prognostik och anpassad behandling.

De patienter som remitteras till det diagnostiska teamet förutsätts vara utredda i enlighet med rutiner inom respektive klinik. Detta innebär att biokemiska, bilddiagnostiska och patologiska utredningar ska vara gjorda utan diagnos fastställt och att molekyलगenetisk utredning av enskilda gener för mera frekventa sällsynta sjukdomar har uteslutits. Om även en genomisk array varit normal så får den ytterligare utredning som kan ske inom sjukvårdens ram anses vara så högspecialiserad så att de endast kan genomföras om man inom det diagnostiska teamet är överens om att så ska ske. Det kan vara lämpligt att använda samma debiteringsrutiner som inom den genetiska mottagningsverksamheten där varje enskild analys debiteras respektive landsting/region centralt. Administrativa rutiner för detta finns upparbetade vid VO Klinisk genetik. Behovet av sådana analyser är svårt att beräkna men om man räknar med att 1/300 födda kommer att ha ett multipelt funktionshinder som inte kan diagnosticeras på annat sätt så kommer varje år ett 60-tal barn behöva utredas med denna teknik. Kostnaden per analyserad familj uppskattas till ca 25 000 kr.

För att kunna erbjuda detta inom egen verksamhet behövs en vidareutveckling av det regionala genomikcentrat vid VO klinisk genetik så att man kan genomföra dessa utredningar. Ett genomikcentrum kopplat till en diagnostisk enhet skulle innebära en minst nationell spetskompetens och skulle kunna vara attraktiv även för utredning av patienter utanför Södra sjukvårdsregionen.

De patienter som är i behov av dessa diagnostiska faciliteter finns redan inom hälso- och sjukvården och i avsaknad av diagnos söker både patienten och läkaren i blindo efter en biologisk förklaring till funktionshindret. När väl en diagnos är satt så kan man inrikta sig på vård, omsorg och behandling utifrån diagnosen. Det är väl känt att en diagnos har en stor inverkan på vårsökande och på personlig acceptans av tillståndet vilket i sin tur leder till minskad världskonsumtion, så även om det diagnostiska arbetet kostar så kommer vården som helhet på sikt att spara genom att patienten fått en diagnos. Man kan också förvänta sig att dessa patienter kommer att utnyttja möjligheten att söka expertkunskap på egen hand genom att utnyttja de möjligheter som Patienttrörlighetsdirektivet av 11 juni 2011, §13, ger.

Många av dessa möjligheter till genetisk diagnostik har blivit tillgängliga under de senaste fem åren. Det finns äldre patienter med oklara diagnoser som aldrig utretts därför att när de grundutreddes så saknades förutsättningarna för utredning enligt dagens rutiner. I många fall saknas möjligheter inom vården för att bekosta utredningar, framför allt för personer som diagnosticeras i vuxen ålder eller som blivit vuxna utan diagnos. Primärvården anser sig inte i sina avtal ha kostnadsteckning för dessa utredningar och då det ofta rör sig om multiorgansjuklighet finns ingen specialist som vill ta ett helhetsansvar. I en del fall kan detta leda till att det föds barn med funktionshinder utan att föräldern vetat om att t.ex. ett syskons diagnos var ärftlig. Ett diagnostiskt team kan även i dessa situationer ta ansvar för att adekvata utredningar genomförs.

Samverkan med brukarorganisationer

Brukarna är de som har stor kunskap om sina sällsynta diagnoser och är en stor resurs. De kan peka på vilka speciella behov som den enskilde patientgruppen har och kan aktivt bidra till att förbättra vård och omsorg. En viktig brukarorganisation är Sällsynta diagnoser men som ännu inte har en lokalavdelning i Sydsverige. Dock finns många aktiva i de olika delföreningarna som ska inviteras till samråd. Brukarorganisationerna/brukarrepresentanter ska erbjudas plats i referensgruppen, och ska, där de har kompetens, vara aktiva deltagare i arbetet med att ta fram vårdprogram och patientutbildningar.

Samverkan med primärvården

CSD ska i samverkan med primärvården undersöka hur man kan etablera en nära samverkan för att erbjuda personer med sällsynta diagnoser en kunskapsbaserad vård, framför allt efter att de lämnat barnsjukvården. Primärvården kan också med fördel medverka i uppföljningen av andra multiorgansjukdomar där det finns lindrigare funktionshinder, men behov av regelbunden uppföljning som, t.ex. vid Neurofibromatos eller Oslers sjukdom. Detta ställer krav på upparbetade kontakter mellan expertcentra och de primärvårdsenheter som vill medverka. Det finns också behov av ekonomiska incitament då dessa patienter har en högre vårdtyngd och kräver kontinuerlig vidareutbildning av vårdgivarna på ett annat sätt än vid mera välkända sjukdomskomplex.

Rekrytering och kompetensutveckling av medarbetare i CSD

De medarbetare som rekryteras kommer att oberoende av bakgrund behöva kompetensutveckling under det första verksamhetsåret för att kunna fungera i sina nya funktioner. Detta är nödvändigt då generellt sett är kunskapen om ärftliga sjukdomar låg och ska man fungera i en koordinators eller utbildares roll krävs goda kunskaper. En viktig uppgift under de första verksamhetsåren är att utbilda de rekryterade medarbetarna internutbildning inom genetisk vägledning. Detta kan ske genom utbildning i egen regi eller i

samverkan med universitet/högskola inom ramen för ett mastersprogram. Lärarkompetensen kan finnas inom flera olika specialiteter, men man bör sträva efter att få en läkare med bred kunskap om sällsynta diagnoser förutom att ha en specialistinriktning mot klinisk genetik.

Utbildningar för familjer och vårdmedarbetare i Södra sjukvårdsregionen

Ett uppdrag är att ge familjer med barn med sällsynta diagnoser en möjlighet att träffa andra i samma situation och få information om den aktuella sjukdomen samtidigt som de får träffa regionala eller nationella experter på diagnosen. Sådan patientutbildning bör ske i samråd med patientorganisationerna och brukarna själva.

CSD ska ta fram ett program för kompetensutveckling som kan användas inom olika vårdenheter när behov av kompetensutveckling uppstår. Man ska undersöka förutsättningarna för att ta fram en internetbaserad utbildningsserie.

Då sällsynta recessiva sjukdomar ofta förekommer i familjer och släkter där kusingifte tillämpas och där språkkunskaperna i svenska kan vara bristfälliga bör man undersöka möjligheterna att internt utbilda tolkar i genetiska frågeställningar tillsammans med de tolkförmedlare som Regionerna/landstingen har avtal med. Då ca 5 procent av cancersjukdomarna anses ha en stark genetisk koppling där olika specifika cancertyper kan finnas hos samma person eller hos olika familjemedlemmar så bör man tillsammans med RCC vid genomförandet av den regionala cancerplanen inkludera utbildning av kontaktsjuksköterskor.

Register

Det saknas idag information om hur många patienter det finns med sällsynta diagnoser och deras olika vårdbehov. Upprättande av ett patient- och uppföljningsregister och insamlande av patientdata är en prioriterad aktivitet under det första verksamhetsåret. Det finns idag ett välfungerande register för ärftlig cancer kopplat till Klinisk genetik som är solidariskt finansierat.

Detta register OnkGen, inrättades på uppdrag av Södra regionvårdsnämnden i samband med införandet av solidarisk finansiering för genetisk vägledning och cancer genetiska utredningar år 2000. Registret finansieras genom bidrag till Klinisk genetik, men förvaltades initialt inom onkologisk centrum. Genom den organisationsutveckling och de omorganisationer som skett under de senaste åren är denna koppling mindre lämplig. Registrets huvudanvändning är för att följa familjer och individer som utreds för ärftlig cancer och många av dessa är friska anhöriga till cancerpatienter. Registret är webbaserat och lämpar sig väl för som bas för det register som planeras vid CSD. Dock behöver det moderniseras och överföras till en modernare teknikplattform samt anpassas för utvidgad registrering. Det rekommenderas att dessa möjligheter utreds tillsammans med ERC Syd.

Likaledes saknas idag en förteckning över vilka experter och superspecialister på olika symptom eller sjukdomstillstånd som finns i Södra sjukvårdsregionen. Upprättande av en sådan förteckning bör inledas under det första verksamhetsåret.

Organisatorisk tillhörighet

Många av de tillstånd som har behov av ett CSDs tjänster är kopplade till ärftliga sjukdomar med de speciella informationsproblem om reproduktiva val och familjemedlemmars rätt till

kunskap, både vad det gäller barn och vuxna. CSD ska verka över alla diagnosområden och åldrar i hela södra sjukvårdsregionen. Denna specialistfunktion finns idag inom klinisk genetik och det kan därför vara lämpligt att koppla CSD som en egen enhet till VO klinisk genetik och biobank vid Labmedicin Skåne. VO klinisk genetik har redan ett regionalt uppdrag om genetisk service till Södra sjukvårdsregionen och driver mottagningsverksamhet som är solidariskt finansierad. Till detta kommer att verksamhetsområdet redan har uppdraget att vara Region Skånes genomikcentrum, dvs ansvara för genetisk laboratoriediagnostik och att läkarnas kliniska kompetens är fokuserad runt sällsynta diagnoser och har ett regionalt uppdrag för Södra sjukvårdsregionen.

CSD regionalisering

CSD ska vara ett kunskapscentrum för hela Södra sjukvårdsregionen. Därför bör, då CSD konsoliderats, organisationen regionaliseras genom att lokala koordinatörer/genetiska vägledarfunktioner vid sjukhusen i Karlskrona, Växjö och Halmstad inrättas. Det kan övervägas att inom Region Skåne ha motsvarande funktioner vid sjukhusen i Kristianstad och Helsingborg.

CSDs uppdrag

- Bygga upp och hålla uppdaterat ett diagnos- och klientregister där vårdförloppet för den enskilde patienten enkelt kan följas
- Ta fram och hålla uppdaterat ett register över personer i sjukvårdsregionen med spetskompetens inom ett enskilt område.
- Arbeta utgående från multidisciplinära diagnostiska team
- Ha ett vårdteam med bred kompetens att kunna ta fram vårdplaner för de enskilda patienterna baserat på de vårdprogram som kan finnas alternativt ta fram enskilda vårdplaner
- Ha resurser att bidra till byggandet av expertteam med medverkan från både barn- och vuxensjukvården
- I de fall där högspecialiserad vård inte krävs, ta fram en modell för samverkan med primärvården för att underlätta övergången till vuxenvården.
- Ta fram utbildningar om sällsynta diagnoser för medarbetarna i hälso- och sjukvården.
Samverka med patientorganisationer/grupper om patientutbildning och kontaktdagar.

Följande organisation föreslås

- Ett CSD inrättas som ett 3-årigt projekt 2015-01-01 – 2017-12-31

2015

Uppbyggnaden påbörjas och under året rekryteras de första medarbetarna. Fokus ska ligga på att få en arbetande referensgrupp inkluderande brukarna, utveckla registerfunktionen och skapa kontaktytor/etablera kontakter med övriga aktörer runt personer med sällsynta diagnoser. Målet för första aktivitetsåret ska vara att

- En projektledare och en referensgrupp utses
- En registerfunktion/databas över personer med sällsynta diagnoser och medarbetare med spetskompetens upprättas och en registeransvarig rekryteras.

- Rekrytering av stab med sekreterare, projektassistent och utbildningsledare genomförs. Rekrytering av 2 teamkoordinatorer för att utveckla/bygga upp expert/kunskapsteam. Påbörjad rekrytering av "resursteam".

En tänkbar start är att organisera några workshops med berörda patientorganisationer och vårdgivare, först och främst de som deltagit i samråden våren 2014, för att identifiera var de största problemen finns och var man initialt kan göra den bästa insatsen. Detta kan ske parallellt med att medarbetare till organisationen rekryteras. En annan viktig startpunkt är att få igång registerverksamheten. Om det vid klinisk genetik befintliga uppföljningsregistret för den cancergenetiska verksamheten går att utveckla bör registerfunktionen kunna få en snabb start.

Patientperspektivet

Kontaktvägarna med försäkringskassa, arbetsförmedling och kommunernas socialtjänster börjar byggas upp under året vilket kommer att innebära en förbättrad handläggning för berörda personer. Identifieringen av personer med sällsynta diagnoser ger möjligheter att ge en mer strukturerad och sammanhållen vård av dessa och patientansvariga läkare för de som saknar en sådan kan börja utses. Uppbyggnaden av expert-/kunskapsteam påbörjas. Dessa kommer att ge fler patienter rätt anpassad vård i samarbete mellan olika specialiteter och olika vårdkategorier. Minst två möten har hafts med brukarorganisationerna.

Under slutet av 2015 kommer någon/några patientergrupper att ha bjudits in till träffar med föreläsningar om deras diagnos och med möjligheter att träffa andra patienter och anhöriga med samma diagnos och även dem som är regionala experter. Kontakten mellan CSD och primärvården ska leda till att det finns bättre utbildade medarbetare inom primärvården för flera sjukdomsgrupper vilket leder till ett bättre omhändertagande för framför allt de som ska gå från barn till vuxenvård.

2016

Uppbyggnaden fortsätter med fokus på att utveckla nya expertteam och brukar/vårdgivarutbildningar.

- Ytterligare 2 teamkoordinatorer rekryteras

Patientperspektivet

Under 2016 kommer samarbetet med försäkringskassa, arbetsförmedling och socialtjänster att konsolideras och en modell för informationsutbyte tagits fram. Ytterligare patientnätverk har etablerats och utbildningar och informationsdagar hållits. Resursteamets etablering har lett till förbättrade individuella vårdprogram. De första expert-/kunskapsteamerna har etablerats. Samverkansformer med brukarorganisationerna har etablerats.

2017

Uppbyggnaden fortsätter med fler expertteam och med en regionalisering av verksamheten.

- Lokala vårdkoordinatorer i Blekinge, Kronoberg, och Halland rekryteras och utbildas
- Fler expertteam har etablerats och utbildning av regionala koordinatorer genomförs.
- Den regionala organisationen är etablerad och väl känd bland sjukvårdens aktörer.
- Ytterligare teamkoordinatorer rekryteras med fokus på patientstödande verksamhet

Medarbetarnas utbildning är klar och resursteamet fullbemannat. Uppbyggnaden konsolideras och det bör inför utvärderingen finnas kunskaper om vilken a de regionala behoven är och hur man ska kunna möta dem.

Patientperspektivet

En regionalisering av verksamheten påbörjas vilket innebär att fler patienters behov kan lösas inom ramen för den lokala hälso- och sjukvården. Ett annat långsiktigt mål är att alla nydiagnosticerade patienter i verksamhetens register under första året efter diagnos ska ha bjudits in till en informationsträff om CSD och dess funktion.

Resurser till CSD för att fullgöra uppdraget

Verksamheten vid ett CSD är av sådan karaktär att ramfinansiering solidariskt inom SVRN utgör grunden för verksamheten. Då behovet av mera omfattande diagnostiska utredningar kan variera föreslås en modell där utredningskostnader debiteras centralt i respektive region/landsting. Sådan finansiering finns redan för den cancergenteiska verksamheten vid klinisk genetik och den bör kunna utvidgas till att omfatta även annan klinisk genetisk utredning.

Ett förslag till budget för de tre åren bifogas

Redovisning av CSDs uppdrag

CSD redovisar senast i mars året efter verksamhetens omfattning och resultat under det gångna året. Hur samverkan med brukarorganisationerna skett ska redovisas särskilt. Eventuellt ej utnyttjade medel återgår till finansiärerna.

Senast 2017-06-30 inlämnas en utvärdering av projektet som helhet att ligga till grund för eventuellt beslut om att inrätta ett permanent CSD.

Bilaga 1. Sammanställning inbjudan och närvaro vid samråd om CSD

Inbjudna patientorganisationer

Närvaro

Anonymus

Riksförbundet CF

Ja

DHR

FUB

HSO

NFSD

Ja

NHR, två representanter

Ja

Sällsynta diagnoser

Ja

RBU

Ja

2 brukarföräldrar

Ja

Inbjudna från professionen

Endokrinologi, barn, SUS

Ja

Neurologi, barn, SUS

Ja

Metabola sjukdomar, SUS

Barn CF, SUS

Ja

Barnmedicin, Karlskrona

Ja

Nefrologi, barn, SUS

Plastikkirurgi, SUS, 2 representanter

Ja

Reumatologi, barn, SUS

Ja

Neurologi, SUS

Ja

Onkologi, SUS

Ja

Lungmedicin, SUS

Ögon, SUS

Reumatologi, SUS

Ja

Kardiologi, SUS

Kärl, SUS

Öron, SUS

Ja

Hud, SUS, 3 representanter

Ja

Hematologi, SUS

Ja

Genetik, SUS, 8 representanter

Ja

Barn- och vuxenhabilitering, Skåne, 6 representanter olika yrkesgrupper

Ja

Barnhabilitering, Kronoberg

Kontakter via telefon

Barnhabilitering, Halland

Ja

Barnhabilitering, Blekinge

Ja

Andra huvudmän

Försäkringskassan

Ja

Arbetsförmedlingen

Ja

Socialförvaltningen, Malmö Stad

Ja

Tandläkarhögskolan

Ja

Budget CSD 2015

Personal Lönekostnader	SSG	Månadslön	Årskostnad	Delårskostnad 2015	Tillsättningsdatum	Kommentar
Projektleddare/verksamhetsansvarig	50%	75 000	450 000	393 750	2015-01-01	25% till 2015-04-01
Biträdande verksamhetsansvarig	50%	75 000	450 000	150 000	2015-09-01	
Utbildningsansvarig	100%	35 000	420 000	315 000	2015-04-01	
Koordinatorer x2*	200%	30 000	720 000	390 000	2015-04-01	2015-09-01
Assistent	100%	30 000	360 000	270 000	2015-04-01	
Med sekr	75%	25 000	225 000	168 750	2015-04-01	
Resursteam motsv 3 heltider**	300%	30 000	1 080 000	135 000	2015-10-01	Fullt utbyggt 2017
Summa lönekostnader 2015			3 705 000	1 822 500		
Arbetsgivaravgift	45,48%		1 685 034	828 873		
Summa personalkostnad			5 390 034	2 651 373		

* med ansvar för det diagnostikteamet och resursteamet
 ** resursteam= team med sjukgymnast, logoped, m.fl.

Övriga kostnader[^]

Reskostnader mm	90 000	50 000
Utbildning, kompetensutveckling	50 000	50 000
Lokalkostnader	200 000	150 000
IT-stöd ^{^^}	200 000	500 000
Övrigt	60 000	40 000
Summa övriga kostnader	600 000	790 000
OH-kostnad (4 %)	240 000	138 000

[^]Kostnad för kontorsutrustning inte framtagna

^{^^}Inklusive kostnader för att ta fram en databas

Kostnader för att ta fram digitala utbildningsprogram är ej medräknade

Summa årskostnad

6 230 034 **3 579 373**

Tillkommer kostnader för analyser

Budget CSD 2016 (2015 års kostnadsläge)

Personal Lönekostnader	SSG	Månadslön	Årskostnad
Koordinatorer x2	200%	30 000	720 000
Summa lönekostnader 2015			3 705 000
Total lönekostnad 2016			4 425 000
Arbetsgivaravgift	45,48%		2 012 490
Summa personalkostnad			6 437 490
Övriga kostnader			
Reskostnader mm			90 000
Utbildning, kompetensutveckling			50 000
Lokalkostnader			200 000
IT-stöd			200 000
Övrigt			60 000
Medel för familjeinternat			150 000
Summa övriga kostnader			750 000
OH-kostnad (4 %)			287 000
Summa årskostnad			7 474 490

Tillkommer kostnader för analyser

Budget CSD 2017 (2015 års kostnadsläge)

Personal	SSG	Månadslön	Årskostnad
Lönekostnader			
Resursteam x2	Sjuksköterska	200% 30 000	720 000
Summa lönekostnad 2016			4 425 000
Total lönekostnad 2017			5 145 000
Arbetsgivaravgift	45,48%		2 339 946
Summa personalkostnad			7 484 946
Övriga kostnader			
Reskostnader mm			90 000
Utbildning, kompetensutveckling			50 000
Lokalkostnader			200 000
IT-stöd**			200 000
Övrigt			60 000
Medel för familjeintemat			150 000
Summa övriga kostnader			750 000
OH-kostnad (4 %)			329 000
Summa årskostnad			8 563 946

Tillkommer kostnader för analyser

Tillkommer kostnader för koordinatörer på respektive sjukhus

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2014-10-09**Mätbara mål för organ- och vävnadsdonationsverksamheten**

Södra Regionvårdsnämnden beslutade 2013-11-22 § 49 att ställa sig bakom förslag till uppdrag för regionalt donationsansvarig läkare, regionalt donationsansvarig sjuksköterska och regional vävnads-samordnare. Region Skåne, Skånevård Sund, fick inom ramen för den solidariska finansieringen ansvar för den regionala donations-verksamheten.

Region Skåne, Skånevård Sund har föreslagit följande mätbara mål:

Att öka

1. Antal kontakter från IVA med transplantationskoordinator.
2. Antal tillvaratagna vävnader från avlidna dvs hjärta, hud, hornhinna, hörselben samt temporalben.

I ärendet förelåg skrivelse 2014-09-18 från Södra Regionvårdsnämndens kansli.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

att fastställa föreslagna mål

att uppdra åt Region Skåne, Skånevård Sund att årligen rapportera om fastställda mål.

Bilagor

Skrivelse 2014-09-18, Södra Regionvårdsnämndens kansli

Till
Södra Regionvårdsnämnden

Mätbara mål för organ- och vävnadsdonationsverksamheten

Södra Regionvårdsnämnden beslutar

1. Att fastställa föreslagna mål.
2. Att uppdra åt Region Skåne, Skånevård Sund att årligen rapportera om fastställda mål.

Bakgrund

Södra Regionvårdsnämnden beslutade 2013-11-22 § 49 att ställa sig bakom förslag till uppdrag för regionalt donationsansvarig läkare, regionalt donationsansvarig sjuksköterska och regional vävnadssamordnare. Beslutet innebar också att Region Skåne, Skånevård Sund, inom ramen för den solidariska finansieringen fick ansvar för den regionala donationsverksamheten enligt uppdrag.

Beslutet innehöll en rad målformuleringar som skall följas upp och återspeglas årligen samt ett uppdrag att donationsansvarig läkare, DAL, och donationsansvarig sjuksköterska, DAS, efter samråd med donationsansvariga i Södra sjukvårdsregionen inför varje nytt år skall föreslå ett mätbart patientrelaterat mål för donationsverksamheten för Södra Regionvårdsnämnden. Motsvarande beslut togs rörande vävnadsdonationsverksamheten.

Region Skåne, Skånevård Sund har föreslagit följande mätbara mål:

Att öka

1. Antal kontakter från IVA med transplantationskoordinator.
2. Antal tillvaratagna vävnader från avlidna dvs hjärta, hud, hornhinna, hörselben samt temporalben.

Statistik från år 2014 föreslås bilda underlag för uppföljningen och att målen gäller för 2015 och framåt tills beslut om nya mål tas.

Rita Jedlert
Direktör

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2014-10-09**Nominering av ordinarie ledamot och ersättare i Rikssjukvårdsnämnden – perioden 2015-2018**

I ärendet förelåg skrivelse 2014-09-18 från Sveriges Kommuner och Landsting angående nominering av ordinarie ledamot och ersättare i Rikssjukvårdsnämnden för perioden 2015-2018

Södra Regionvårdsnämndens beslut**att****Bilagor**

SKL, skrivelse 2014-09-18

2014-09-18

Avdelningen för administration
Johanna Lampinen Dunér

Till förbundsdirektörerna för
Sveriges sjukvårdsregioner
Rita.Jedlert@skane.se
bjorn.ragnarsson@akademiska.se
hakan.karlsson@vgregion.se
anna.nergardh@sll.se
Sara.Ekstrom@vll.se
Goran.Atterfors@lio.se
eva-lena.aspetorp@liv.se

Nominering av ordinarie ledamot och ersättare i Rikssjukvårdsnämnden – period 2015-2018

Socialstyrelsen har inbjudit SKL att komma med förslag på en ledamot och en ersättare från vardera sjukvårdsregion till Rikssjukvårdsnämnden. Genusperspektivet bör beaktas vid nominering av ledamot och ersättare. SKL har fått förlängd svarstid av Socialstyrelsen från den 31 oktober 2014 till den 14 november 2014 då SKL:s styrelse fattar beslut i ärendet.

Jag vore tacksam för namn från respektive region inklusive, postadress, tel. och e-postadress senast den **3 november 2014**. Vänligen e-posta till johanna.lampinen.duner@skl.se samt info@skl.se och skriv in följande i rubrikraden: 14/2898 Nominering till Rikssjukvårdsnämnden.

På grund av misstag i hantering av ärendet på SKL är denna process försenad, vilket vi ber om ursäkt för. För frågor kontakta Johanna Lampinen Dunér, e-post: johanna.lampinen.duner@skl.se, tel. 08-452 72 64

Socialstyrelsens inbjudan till nominering redovisas i **bilaga 1**.

Vänliga hälsningar

Sveriges Kommuner och Landsting
Avdelningen för administration



Johanna Lampinen Dunér
Handläggare

Avdelningen för kunskapsstyrning
Manja Takman
manja.takman@socialstyrelsen.se

Sveriges Kommuner och Landsting
AU-utskottet
118 82 STOCKHOLM

Sveriges Kommuner och Landsting	
Dnr:	14/2898
Datum:	2014 -05- 09
Avd/Sektion:	Handläggare:
AD 674	AW 11

Nominering av ordinarie ledamot och ersättare för ordinarie ledamot i Rikssjukvårdsnämnden - perioden 2015-2018

Nu är det dags att nominera ledamöter för en ny fyraårig mandatperiod. Nuvarande mandatperiod omfattar åren 2015-2018 och går således ut vid kommande årsskifte. En förteckning över de personer som i skrivande stund är ledamöter i nämnden biläggs denna skrivelse.

Rikssjukvårdsnämndens sammansättning regleras i 17 § förordningen (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen enligt följande.

Rikssjukvårdsnämnden består av en ordförande samt nio andra ledamöter, varav sex ska representera landstingen, en ska representera Statens beredning för medicinsk utvärdering och en ska representera Vetenskapsrådet. Därutöver ska det finnas en särskild ledamot med juridisk kompetens. Ordförande i nämnden och ställföreträdare för denne är en representant från Socialstyrelsen.

Nämndens ledamöter utses av Socialstyrelsen efter förslag från de organisationer som ska ingå i nämnden.

Socialstyrelsen emotser härmed förslag på en ledamot respektive en ersättare från vardera sjukvårdsregionen. Genusperspektivet bör beaktas vid nomineringen av ledamot och ersättare. Förslagen ska ha inkommit till Socialstyrelsen senast den 31 oktober 2014.

Frågor om Rikssjukvårdsnämnden besvaras av Sven Ohlman tel. 075-247 30 41 och Manja Takman 075-247 36 56.

Med vänlig hälsning



Lars-Erik Holm

Bilagor

Rikssjukvårdsnämndens ledamöter

Rikssjukvårdsnämndens ledamöter**Socialstyrelsen**

Ordinarie: Generaldirektör Lars-Erik Holm

Ersättare: Avdelningschef Sven Ohlman

Ledamöter från sjukvårdsregionerna

Ordinarie: Ingrid Lennerwald (s) Region Skåne

Ersättare: Birgitta Södertun (kd) Region Skåne

Ordinarie: Marie Morell (m) Landstinget i Östergötland

Ersättare: Christer Jonsson (c) Landstinget i Kalmar län

Ordinarie: Marie-Louise Forsberg-Fransson (s) Örebro läns landsting

Ersättare: Erik Weiman (m) Landstinget i Uppsala län

Ordinarie: Lars Joakim Lundquist (m) Stockholms läns landsting

Ersättare: Dag Larsson (s) Stockholms läns landsting

Ordinarie: Jonas Andersson (fp) Västra Götalandsregionen

Ersättare: Helen Eliasson (s) VG Region

Ordinarie: Harriet Hedlund (s) Västerbottens läns landsting

Ersättare: Robert Winroth (mp) Västerbottens läns landsting

Kammarrätten i Stockholm

Ordinarie: Kammarrättsråd Henrik Jansson

Ersättare: Kammarrättsråd Charlotta Lokrantz

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)

Ordinarie: Direktör Måns Rosén

Ersättare: Programchef Jan Liliemark

Vetenskapsrådet

Ordinarie: Huvudsekreterare Mats Ulfendahl

Ersättare: Professor Annika Scheynius

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2014-10-09**Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer**

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 2014-05-06 att rekommendera landsting/regioner att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet. De två vårdenheterna är Urologiska klinikerna vid Skånes universitetssjukhus och Universitetssjukhuset i Örebro. Koncentrationen av åtgärden införs från och med 2015-01-01.

Respektive Regionalt cancercentrum ska i skrivelse till landsting och regioner rekommendera dem att godkänna och tillämpa denna rekommendation.

I ärende förelåg skrivelse 2014-09-25 från Södra Regionvårdsnämndens kansli samt skrivelse 2014-06-26 från Regionala cancercentrum i samverkan, skrivelse 2014-08-29 från Skånes universitetssjukvård och skrivelse 2014-09-01 från Universitetssjukhuset Örebro.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

att godkänna och tillämpa rekommendationerna avseende nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgisk behandling av peniscancer.

Bilagor

Regionala cancercentrum i samverkan, skrivelse 2014-06-26

Skånes universitetssjukvård, skrivelse 2014-08-29

Universitetssjukhuset Örebro, skrivelse 2014-09-01

Skrivelse 2014-09-25 från Södra Regionvårdsnämndens kansli

G:\WORD\RVN\RVN 2014\2014-10-09--10\Beslutsförslag SRVN 2014-10-09--10.doc

2014-09-25

Till
Södra Regionvårdsnämnden**Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer**

Södra Regionvårdsnämnden beslutar

1. Att godkänna och tillämpa rekommendationerna avseende nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgisk behandling av peniscancer.

Bakgrund

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 2014-05-06 att rekommendera landsting/regioner att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet. De två vårdenheterna är Urologiska klinikerna vid Skånes universitetssjukhus och Universitetssjukhuset i Örebro. Koncentrationen av åtgärden införs från och med 2015-01-01.

Respektive Regionalt cancercentrum ska i skrivelse till landsting och regioner rekommendera dem att godkänna och tillämpa denna rekommendation.

Rita Jedlert
Direktör

Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer

Mot bakgrund av vad nedan angivits rekommenderar Regionala cancercentrum i samverkan landsting/regioner:

att godkänna och tillämpa rekommendationerna avseende nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgisk behandling av peniscancer.

Regionala cancercentrum i samverkans beslut

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 6 maj 2014 enhälligt

att rekommendera landsting/regioner att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet,

att de två vårdenheterna ska utgöras av Urologiska klinikerna vid Skånes Universitetssjukhus Malmö och Universitetssjukhuset i Örebro,

att koncentrationen av åtgärden införs från och med 1 januari 2015, samt

att i skrivelse till landsting och regioner (via respektive Regionalt cancercentrum) rekommendera dem att godkänna och tillämpa denna rekommendation.

Rekommendationen stöds av hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverk (2014-05-22) samt landstingsdirektörernas nätverk (2014-05-23).

Denna rekommendation kommer omkring 15 september 2014 att kompletteras med en programförklaring/beskrivning av vårdenheternas framtida samverkan med remitterande landsting/regioner, framtagna av de två vårdenheterna.

Uppföljning

Regionala cancercentrum i samverkan kommer att följa landstingens/regionernas tillämpning av denna rekommendation. Som en del i uppföljningen önskar samverkansgruppen att landsting/regioner inkommer med tagna beslut om att godkänna och tillämpa denna rekommendation senast 15 november 2014 till *SKL att: RCC i samverkan Gunilla Gunnarsson, Avd för vård och omsorg, 118 82 Stockholm.*

Bakgrund

1 maj 2011 slöt regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården. Överenskommelsen syftade till att landstingen skulle påbörja arbetet med en nivåstrukturering på nationell nivå för sällsynta eller särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.

Nationell samordning skulle vara utformad så att en koncentration av vårdtjänsterna leder till en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat, ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser samt stärker förutsättningarna för klinisk forskning. Den ska vara värdeskapande för patienten och således vara baserat på ett patientfokuserat synsätt.

I september 2013 slutrapporterades det arbete som genomförts inom ramen för överenskommelsen. Rapporten innehöll förslag till handläggningssång vid nationell nivåstrukturering (bilaga 1), tre pilotprojekts slutsatser, förslag om inrättande av nationell multidisciplinär konferens samt förslag om inrättande av en Cancerguide på 1177.se. Regeringen har i överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting om *Kunskapsstyrning och vissa utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården 2014* anslagit medel för fortsatt arbete i enlighet med föreslagen modell.

Medicinsk bakgrund

Peniscancer är en av urologins ovanligaste tumörsjukdomar. Detta medför att den enskilde läkaren och kliniken i regel har en mycket begränsad erfarenhet av diagnostik, behandling och uppföljning av tillståndet. Sjukdomen drabbar cirka 120 män per år.

Behandling av peniscancer är i första hand kirurgisk och i varierande omfattning ges tillägsbehandling med strålterapi och kemoterapi.

Problemområden vid den kirurgiska behandlingen av peniscancer är:

- Andelen organbevarande ingrepp som utförs är alltför låg.
- Följsamheten till European Association of Urology guidelines för lymfkörtelkirurgi är för låg.
- Under perioden 2011-2012 utfördes kirurgisk behandling av peniscancer (laserkirurgi, partiell och total amputation) vid 24 sjukhus i landet, varav endast två sjukhus opererade fler än 10 patienter/år. Om lokalexcision inkluderas blir antalet opererande vårdenheter i landet 46 och antalet som utfört fler än 10 operationer per år fyra enheter.

Omfattningen av onkologisk behandling med strålterapi och kemoterapi vid peniscancer är oklar.

Pilotprojekt peniscancer

Våren 2012 initierades, inom ramen för Sveriges Kommuner och Landstings utredning om nationell samordning av den högspecialiserade cancervården, ett pilotprojekt avseende koncentration av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer. Projektet resulterade i att Regionala cancercentrum i samverkan, med stöd av Nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörer, vid sitt möte 2013-12-17 beslöt avge en remiss till landsting/regioner med förslag om

- Att en nationell multidisciplinär konferens inrättas och att alla patienter diskuteras där före kirurgisk åtgärd
- Att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet.
- Att onkologisk behandling av peniscancer genomförs inom respektive region.
- Att patienter med peniscancer fortsatt följs upp via nationella kvalitetsregistret.

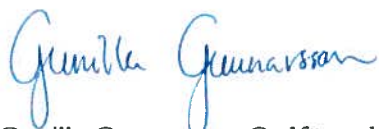
Samtliga sex sjukvårdsregioner inlämnade remissvar. Av remissvaren framgick att alla landsting/regioner stödde det utsända förslaget. Patientorganisationerna har vid flera tillfällen också uttalat stöd för förslaget. Ett inlämnat remissvar från en patientorganisation föreslår nordiskt samarbete.

Fyra regioner anmälde intresse för att ta ansvar för nationell vårdenhet och besvarade remissens frågor kring kvalitet, uppföljning, resultat, kompetens, utrustning, forskning mm.

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt 2014-05-06, efter en samlad bedömning av remissvaren, rekommendera landsting/regioner att Urologiska klinikerna vid Skånes Universitetssjukhus Malmö och Universitetssjukhuset Örebro ska utgöra de nationella vårdenheter. Nätverken för hälso- och sjukvårdsdirektörer samt landstingsdirektörer har därefter ställt sig bakom förslagen.

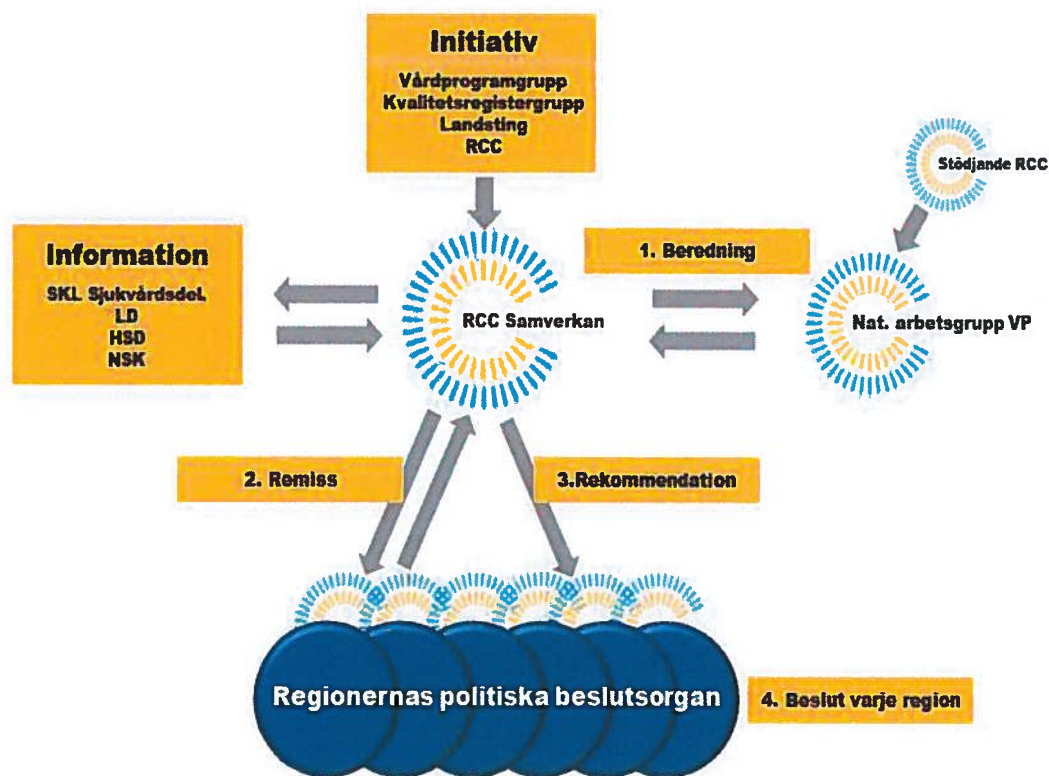
För närvarande pågår ett arbete vid de två vårdenheter för att ta fram en programförklaring/ beskrivning av vårdenheter framtida samverkan med remitterande landsting/regioner. Programförklaringen kommer att utsändas till landsting/regioner under september månad.

För Regionala cancercentrum i samverkan



Gunilla Gunnarsson Ordförande

Bilaga 1 – Hanteringsgång vid nationell nivåstrukturering



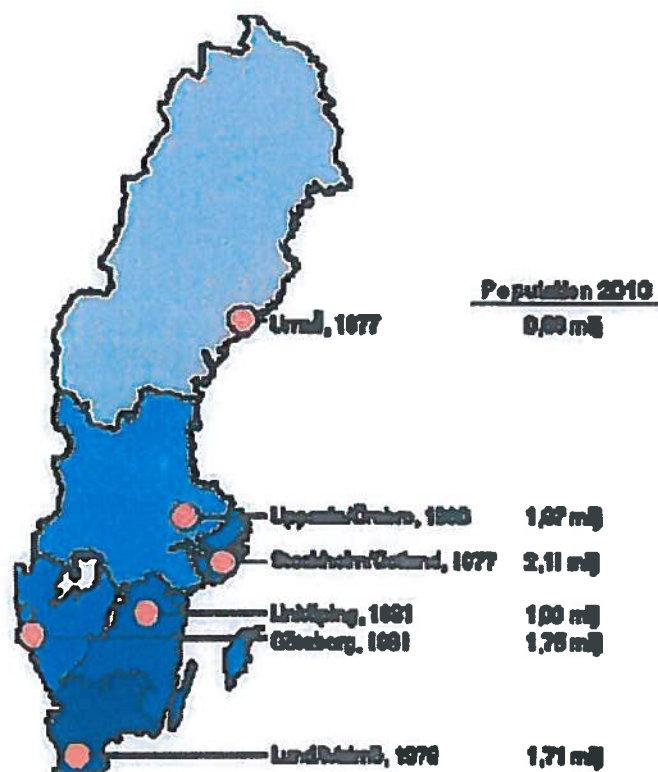
**Utveckling av verksamheten som konsekvens av uppdraget
som nationella centrum för peniscancerkirurgi i Örebro och
Malmö**

Struktur

a. Fysiska resurser

Örebro och Malmö har välfungerande urologiska mottagningar, vård- samt operationsavdelningar med ändamålsenliga lokaler och utrustning. Operationsavdelningarna har tillgång till CO₂- och NdYag-laser, gammakamera för sentinel node, dermatom för delhudstransplantat och tillgång till laparoskopisk/robotassisterad kirurgi. Örebro inhandlar för närvarande ny laserutrustning. Enheterna har tillgång till modern diagnostik med exempelvis datortomografi, ultraljud, radiologiskt ledlda punktioner, lymfkörtelscintigrafi och PET-CT samt processansvariga patologer.

Beräknat antal nya fall i Sverige på basen av data i kvalitetsregistret är cirka 140 per år. Till detta uppskattas cirka 60 fall av lokala eller regionala recidiv som kräver kirurgisk behandling. Om fallen fördelas lika mellan enheterna motsvarar volymen cirka 100 operativa ingrepp per enhet och år och ett upptagningsområde motsvarande drygt 4,5 miljoner invånare, se figur nedan.



Enheterna planerar för motsvarande en heldagsmottagning per vecka för pre- och postoperativa bedömningar. Detta ger utrymme för korta ledtider. Planer finns även på att starta en "öppen mottagning" för misstänkta tumörförändringar på penis samt att göra en pilotstudie om "pakkeforlöp"(cancerbehandlingspaket) för dessa patienter. Respektive enhet förbereder två fasta vårdplatser avsedda för dessa patienter samt tillgång till en operationsdag per vecka. Medelvårdtiden beräknas uppgå till 3-5 dagar. Enheterna har tillgång till patienthotell.

Nationell multidisciplinär konferens(MDK) bedrivs redan en gång per vecka för samtliga nyupptäckta fall och inför alla behandlingsbeslut sedan september 2013. För närvarande har Urologiska kliniken SUS ordförandeskapet och tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall. All nödvändig teknisk utrustning finns således redan på plats.

b. Personalresurser

Respektive enhet kommer att ha följande personalresurser som arbetar med peniscancer:

- tre specialistkompetenta urologer (varav en är regional processledare)
- en utbildningsläkare inom urologi
- en till två kontaktsjuksköterskor på mottagningen med sexologisk utbildning

- en till två avdelningsansvarig ssk
- en till två avdelningsansvariga usk
- en till två operationsansvariga ssk
- en till två sekreterare varav en är koordinator för den nationella rondan
- en till två sjukgymnaster med erfarenhet av lymfödem
- en kurator
- en IT-ansvarig
- en konsult för rökavvänjning och allmänna hälsofrämjande åtgärder

Två gånger per år anordnas utbildning regionalt för personalen och till hösten 2014 inplaneras ett studiebesök och arbetsmöte på Netherlands Cancer Institute för de två enheterna. Individuell kompetenshöjande utbildning stimuleras, exempelvis lymfödembehandling eller sexologi. Kompetens och återväxt skall löpande identifieras och planeras med god framförhållning. Nationellt anordnar de två enheterna dessutom utbildning av vårdpersonal, patienter, anhöriga och allmänheten, se nedan under "Process".

Omhändertagandet av patienterna med peniscancer är multidisciplinärt. Enheterna har ett etablerat samarbete med övriga kliniker som medverkar i patientprocessen för peniscancer, exempelvis radiologiska-, patologiska-, onkologiska-, dermatologiska-, plastikkirurgiska och palliativa kliniker.

Process

Enheterna har ett pågående och väl fungerande samarbete såväl kliniskt som forskningsmässigt avseende peniscancer. Vår avsikt är att utarbeta vården på ett gemensamt och enhetligt sätt, där samma remisser, patientinformation och arbetssätt används. Enheterna kommer att färdigställa ovanstående samt de strukturerade remisser som beskrivs nedan i samband med studiebesöket till Netherlands Cancer Institute i november 2014.

De två nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Primär kontaktväg sker via koordinator för den nationella rondan och patientens namngivna kontaktsjuksköterska.

Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och patienten bör vara delaktig i tidig diagnostik, val av behandling, uppföljning och utbildning. Samtliga

patienter bör erbjudas "självundersökningsteknik" och sekundär prevention med rökavvänjning, hygienföreskrifter, handläggning av förhudsförträngningar och genitala hudsjukdomar. Varje patient skall få en individuell handlingsplan inkluderande bland annat patientinformation (1177), anhörigstöd, operations-och återbesökstid. Patientrapporterade mått på livskvalitet skall rutinmässigt införas. Patientrepresentant bör även finnas i den Nationella styrgruppen för peniscancer och på sikt bör en nationell patientförening skapas.

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten i dagsläget vanligen primärvården eller den regionala urologiska, kirurgiska eller dermatologiska mottagningen. Här sker en första bedömning. Många benigna differentialdiagnoser finns och majoriteten patienter som söker för förändringar på penis har ej peniscancer. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning.

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK

via strukturerad remiss. Remissen faxas/skickas till koordinator vid någon av de två nationella enheterna och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Varje region ansvarar för sina patienter och konferensen är öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner, i enlighet med vårdprogrammet. Optimalt deltar remitterande läkare vid denna konferens för att snabbt kunna återkoppla till patienten.

Ansaret för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö). Konferensen hålls via länk 1 gång per vecka med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog och radiolog. Möjlighet till eftergranskning och demonstration av radiologi och patologi finns. Kontaktsjuksköterskor, sexologer och koordinators från de nationella centrumen deltar därtill och konferensen utgör även ett fortbildningstillfälle. Vid konferensen föredras fallet av remittent eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats.

MDK kan resultera i att kompletterande diagnostik efterfrågas eller att beslut kring kirurgisk, onkologisk eller dermatologisk behandling fattas. Vid kurativt syftande kirurgi skall patienten skickas till ett nationellt centrum. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. I MDT-utlåtandet skall framgå hur, när och av vem patienten kommer att informeras. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Initial utredning inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. De nationella centrumen ansvarar för att vägleda denna utredning

samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder när så behövs, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer skall utföras vid ett nationellt centrum. Enklare kirurgiska åtgärder (exempelvis circumcision) eller palliativa ingrepp hos multistjuka patienter kan, om resurs/kompetens finns, ske vid hemorten efter beslut vid nationell MDK. Om beslut vid nationell MDK innebär att patienten tas till ett nationellt centrum för bedömning eller åtgärd övertas vårdansvaret av nationellt centrum till dess återremittering sker.

Vårdprocessen efter nationell MDK är avhängig utfallet av konferensen. För de patienter som remitteras till nationellt centrum upprättas en individuell skriftlig vårdplan av kontaktsjuksköterska i samråd med ansvarig läkare. Skriftlig patientinformation skickas hem till patienten i förväg inför operationen och den individuella vårdplanen ges till patienten i samband med första vårdkontakten. Vid vård vid nationellt centrum skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Skriftlig patientinformation finns i dagsläget, exempelvis på Örebro universitetssjukhus hemsida, men kommer att uppdateras av de nationella centrumen och publiceras även på 1177.se.

Vården skall ske i enlighet med MDK:s rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. De kvalitetsindikatorer med målnivåer avseende ledtider/väntetider som anges i vårdprogrammet bör efterföljas. Vårdprogrammet uppdateras årligen och aktuellt från 2013 finns tillgängligt på:

www.cancercentrum.se/sv/vardprogram/peniscancer

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består oftast av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationell enhet. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning löpande. Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. Målet är att samtliga komplikationer skall registreras.

Den nationella MDK kan användas för att diskutera patienter med peniscancer även i andra sjukdomsskeden än vid primär diagnos eller recidiv, exempelvis vid palliativ vård. Palliativ behandling sker vid hemorten med stöd från nationellt centrum och nationell MDK.

Samtliga sex regioner har oförändrat regionalt ansvar för diagnostik, onkologisk behandling, palliativ behandling och uppföljning efter återremittering från nationellt centrum.

Kontaktsjuksköterskans roll omfattar bland annat att närvara vid patientens mottagningsbesök och inneliggande vård, att i samråd med ansvarig läkare upprätta och uppdatera den individuella vårdplanen, att utgöra en naturlig och enkel kontaktväg för patienten gentemot vårdteamets olika medlemmar såväl före, under som efter utförd behandling, att besvara frågor, att samordna kontakter samt att koordinera återremittering av patienten. Kontaktsjuksköterskan vid nationellt centrum ansvarar för kontakt och återrapportering till den lokala kontaktsjuksköterskan.

De nationella centrumen har ansvaret för kirurgisk behandling av recidiv. Remittering och vårdansvar sker enligt samma princip som vid primärdiagnos (se ovan).

De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikations-registrering och kvalitetsregistrering. All övrig registrering i kvalitetsregistret ansvarar respektive patientansvarig region för, exempelvis cancerregistrering, onkologisk behandling och långtidsuppföljning.

Den Nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för kvalitetsregistret inklusive årliga rapporter, uppdatering av vårdprogram och koordination av forskningsverksamhet utgången från registret. Den Nationella styrgruppen har även motsvarande huvudansvar för den forskningsdatabas (PenCBase) som för närvarande upprättas. I denna samkörs data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån.

De nationella centrumen är representerade i den Nationella styrgruppen (ordförande, biträdande ordförande och kvalitetsregisterhållare) och skall därutöver bedriva egen klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats, i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Deltagandet bör fortsätta.

Den nationella MDK utgör ett utbildningstillfälle och de nationella centrumen ansvarar för att informera övriga enheter om detta. Vidare har Örebro fått i ansvar att arrangera nationell ST-utbildning kring peniscancer för blivande urologer. Detta kommer att ske i samarbete med Malmö. Örebro och Malmö ansvarar även för utbildning gällande peniscancer vid

den återkommande SK-kursen i urologisk onkologi samt de vetenskapliga mötena i Uro-onkologisk Uppdatering om Urologisk Cancer som arrangeras av svensk Urologisk Förening och Svensk Förening för Urologisk Onkologi. En gemensam kurs i patologi och urologi med fokus på peniscancer planeras.

Resultat

Samtliga peniscancerfall i Sverige registreras i det nationella kvalitetsregistret sedan år 2000. I dagsläget finns drygt 1700 patienter i registret. Inrapporteringen är webbaserad via INCA och täckningsgraden är mycket hög (>95%). Nationellt sker diskussionerna kring resultaten i kvalitetsregistret via Nationella styrgruppen för peniscancer som har möte minst två gånger per år. Diskussionerna utgör underlag för vårdprogram (startade 2013), årsrapport, nyhetsbrev, klinisk forskning, utbildning och SKL-ansökan. Styrgruppen har också använt resultaten i registret för att besvara frågor kring nationell nivåstrukturering.

I dagsläget sker återkopplingen i kvalitetsregistret via INCAs webbmodul öppet online. Individuella kliniker kan när som helst jämföra sitt resultat med riksgenomsnittet via en översiktsida och en rapportmall. Det saknas dock löpande resultatrapporter, tidstrender och man kan inte göra jämförelser mellan kliniker och regioner.

Via de två nationella centrumen har därför arbete påbörjats för att skapa resultatrapporter via INCA med halvårsvis löpande åiterrapportering till respektive region. Det bedöms ej rimligt att skicka resultatrapporten till respektive klinik, eftersom vissa kliniker endast diagnostiserar ett fåtal fall per år. Målsättningen är att åiterrapporteringen sker utan fördröjning, vilket dock förutsätter att inrapporteringen via samtliga regioner sker omgående och löpande.

Den aktuella rapportmallen i INCA innefattar endast antal fall per klinik/region, fördelning av tumörstadie och lymfkörtelstatus samt andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelutrymning (sentinel node). De nationella centrumen kommer därför att bygga ut och komplettera rapportmallen i INCA med andra viktiga kvalitetsindikatorer, exempelvis följsamhet av riktlinjer i det nationella vårdprogrammet avseende organsparande kirurgi, onkologisk behandling, ledtider, inklusion i studier,

anmälan till nationell multidisciplinär konferens och erbjudande om kontaktsjuksköterska.

De kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av de nationella centrumen året runt, exempelvis skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex sjukvårdsregioner finns representerade.

Kvalitetsregistret har också utökats med registerdata för onkologisk behandling samt femårsuppföljning avseende recidiv där sammanställning via Nationella styrgruppen pågår.

Den nationella årsrapporten och nyhetsbrevet kommer också att skrivas i en version som är anpassat för patienter/anhöriga och finnas tillgängliga på webben. Arbete med patient-rapporterade mått samt nöjdhet med vården (PROM/PREM) har påbörjats, men ännu inte rutinmässigt införts.

Nationella kvalitetsregistret skall vara ett underlag för ökad klinisk forskningsaktivitet via Nationella styrgruppen för peniscancer. Vetenskapligt har resultat från kvalitetsregistret presenterats i två artiklar (Persson B. et al, Scand J Urol Nephrol 2007 och Kirrander P. et al, submitterad till British Journal of Urology International) och vid årligt återkommande nordiska urologmöten (Urologidagarna i Sverige samt Nordisk urologiska förening). Ett abstract/poster baserat på data från registret presenterades vid kvalitetsregisterkonferensen i oktober 2013. Forskningsdatabasen (PenCaBase) skall samköra data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån. Nationella centra skall även bedriva klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats (SCAPECA), i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Därutöver bedrivs fortsatt regional och intraregional klinisk forskning. Tumörbank har diskuterats, men ej påbörjats.

Programförklaring – checklista

När ska kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK.

Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning (se nedan "Telefonkontakt").

Hur skall kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Denna remiss faxas/skickas till aktuell koordinator för den nationella MDK:n och gäller även som remiss.

Under perioden sep 2013 - sep 2015 är koordinator för den nationella MDK:

Koordinator Ann-Christin Lindell
Tillgänglig: mån-fre 09.00-15.00
Tel: 040-33 36 62 alternativt 0705-681127
Fax: 040-33 73 52
ann-cristin.lindell@skane.se
Urologiska kliniken SUS, Malmö
Jan Waldenströms gata 7 plan II
205 02 Malmö

Hur kontaktas patienten av ett nationellt centrum?

Patienten kommer att få en kallelse och bli kontaktad av utsedd kontaktsjuksköterska samma vecka som den nationella MDK.

Hur och när utses kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan?

Kontaktsjuksköterska utses direkt efter den nationella MDK och går igenom individuella vårdplanen vid första besöket med patienten tillsammans med ansvarig läkare.

Hur fungerar den nationella rondan?

Nationell MDK bedrivs via länk sedan september 2013 en gång per vecka i princip året om (tisdagar kl 15.00-15.30). Anmälan sker via strukturerad remiss till aktuell koordinator för den nationella MDK och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Ansvar för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö).

Konferensen är öppen för samtliga sex regioner och används även i utbildningssyfte. Nationellt centrum ansvarar för konferensens genomförande med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator från den ansvariga nationella enheten. Vid konferensen föredras fallet av remitterande eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. Patientansvaret kvarstår hos inremitterande läkare såvida det

inte tydligt framgår i MDK-beslutet att ansvaret övertas av ett nationellt centrum. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Vad bör utredas innan en patient anmäls till MDK?

Initial diagnostik inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. Nationella centrum ansvarar för att vägleda denna utredning samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder vid behov, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Inom vilken tid efter nationell rond garanterar ni att patienten opereras?

Kurativ kirurgisk behandling skall ske i enlighet med MDKs rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på de nationella riktlinjerna och de kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av nationella centrum. I aktuellt vårdprogram skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat kirurgisk behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex regioner finns representerade.

Vad händer när patienten tas in för behandling?

Patienten kallas för inskrivningssamtal med operatör och kontaktsjuksköterska dagen före operation. Individuell skriftlig handlingsplan går igenom och en del av detta material har patient fått hemskickat dessförinnan (patientinformation, hälsodeklaration, kontaktuppgifter etc). Preoperativt görs en narkosbedömning på samtliga patienter och beroende på typ av operation genomgår patienten följande:

- lymfkörtelscintigrafi inför sentinel node
- profylaktisk lymfödembedömning
- kompletterande radiologi
- gemensam bedömning med till exempel plastikkirurg eller dermatolog

Anhöriga erbjuds boendemöjlighet på patienthotell.

Kuratorskontakt

Samtliga patienter och anhöriga erbjuds kuratorskontakt pre- och postoperativt.

Boendemöjlighet för medföljande anhörig?

Patienthotell.

Rutiner vid utskrivning, återremiss?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning fortlöpande. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd.

Telefonkontakt?

Kontorstid (mån-tor 8-16, fre 8-12) kan kontaktsjuksköterska på nationellt centrum nås och vid behov kontakta patientansvarig urolog på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6022061
- Urologiska kliniken SUS, Malmö
Telefonnr: 040-331123

Jourtid kontaktas respektive urologiska bakjour på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6021000
- Urologiska kliniken Malmö
Telefonnr: 040-331000

Kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?

Kontaktsjuksköterska på hemmaplan skall utses och kontaktuppgifterna skrivs in i patientens individuella handlingsplan. Vid återremittering överrapporteras patienten via kontaktsjuksköterska från nationellt centrum.

Ansvar och rutiner för komplikationer?

Det primära ansvaret för kirurgisk bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt vid exempelvis sena komplikationer. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. De nationella centrumen ansvarar för kirurgisk avvikelshantering och komplikations-registrering.

Uppföljning hur och var?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. Vid återremittering utgår en strukturerad återremiss till remittent med uppgifter om utförd behandling och rekommenderad uppföljning baserat på nationella riktlinjer. Vårdansvaret återgår därmed till remittent.

Ert ansvar året runt?

De nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Nationell MDK bedrivs via länk en gång per vecka i princip året om. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikations-registrering och kvalitetsregistrering. Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och enheterna har ett nationellt ansvar för utbildning, forskning och utveckling.

Kommunikation

Kontakt med vårdguiden 1177 har etablerats med mål att publicera patient- och anhöriginformation på nätet före den 31 december 2014. Information om peniscancer i allmänhet samt specifikt om strukturen av vården planeras. I nuläget har vi dock hänvisats att avvakta på grund av omstrukturering av 1177. Patientinformation, kontaktbok samt information om de olika ingreppen finns redan. Dessa kommer att omarbetas och göras enhetliga.



Ulf Håkansson

Urologiska kliniken SUS Malmö

Processledare för peniscancer RCC Syd



Jan Eriksson
Förvaltningschef
Skånes universitetssjukvård



Harald Roos
Divisionschef, division 4
Skånes universitetssjukvård



2014-09-09
Dnr 11/3031
6600

SKL Gunilla Gunnarsson
Avd VO
118 82 Stockholm

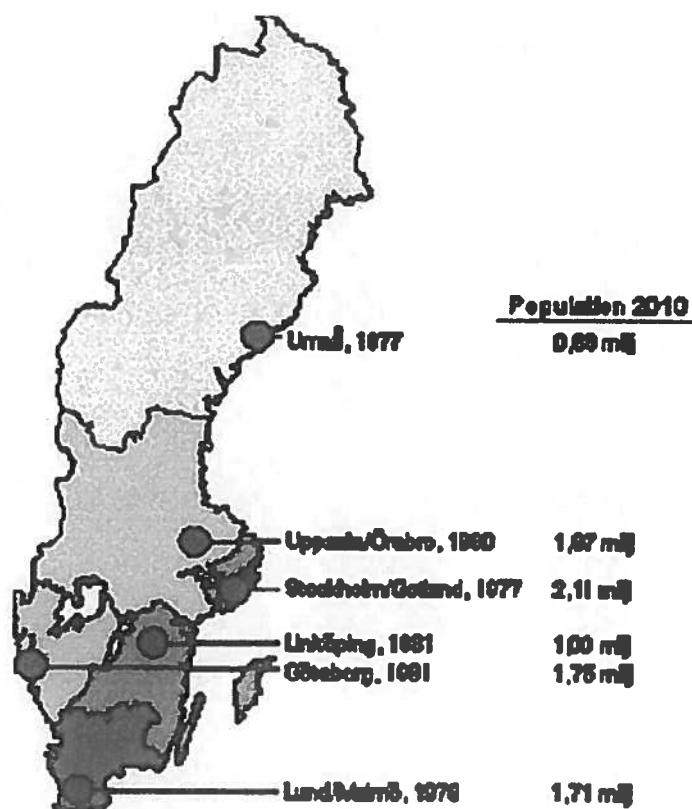
Utveckling av verksamheten som konsekvens av uppdraget som nationella centrum för peniscancerkirurgi i Örebro och Malmö

Struktur

a. Fysiska resurser

Örebro och Malmö har välfungerande urologiska mottagningar, vård- samt operationsavdelningar med ändamålsenliga lokaler och utrustning. Operationsavdelningarna har tillgång till CO₂- och NdYag-laser, gammakamera för sentinel node, dermatom för delhudstransplantat och tillgång till laparoskopisk/robotassisterad kirurgi. Örebro inhandlar för närvarande ny laserutrustning. Enheterna har tillgång till modern diagnostik med exempelvis datortomografi, ultraljud, radiologiskt ledda punktioner, lymfkörtelscintigrafi och PET-CT samt processansvariga patologer.

Beräknat antal nya fall i Sverige på basen av data i kvalitetsregistret är cirka 140 per år. Till detta uppskattas cirka 60 fall av lokala eller regionala recidiv som kräver kirurgisk behandling. Om fallen fördelas lika mellan enheterna motsvarar volymen cirka 100 operativa ingrepp per enhet och år och ett upptagningsområde motsvarande drygt 4,5 miljoner invånare, se figur nedan.



Enheterna planerar för motsvarande en heldagsmottagning per vecka för pre- och postoperativa bedömningar. Detta ger utrymme för korta ledtider. Planer finns även på att starta en "öppen mottagning" för misstänkta tumörförändringar på penis samt att göra en pilotstudie om "pakkeforlöp"(cancerbehandlingspaket) för dessa patienter. Respektive enhet förbereder två fasta vårdplatser avsedda för dessa patienter samt tillgång till en operationsdag per vecka. Medelvårdtiden beräknas uppgå till 3-5 dagar. Enheterna har tillgång till patienthotell.

Nationell multidisciplinär konferens(MDK) bedrivs redan en gång per vecka för samtliga nyupptäckta fall och inför alla behandlingsbeslut sedan september 2013. För närvarande har Urologiska kliniken SUS ordförandeskapet och tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall. All nödvändig teknisk utrustning finns således redan på plats.

b. Personalresurser

Respektive enhet kommer att ha följande personalresurser som arbetar med peniscancer:

- tre specialistkompetenta urologer (varav en är regional processledare)
- en utbildningsläkare inom urologi
- en till två kontaktsjuksköterskor på mottagningen med sexologisk utbildning
- en till två avdelningsansvarig ssk
- en till två avdelningsansvariga usk

- en till två operationsansvariga ssk
- en till två sekreterare varav en är koordinator för den nationella rondan
- en till två sjukgymnaster med erfarenhet av lymfödem
- en kurator
- en IT-ansvarig
- en konsult för rökavvänjning och allmänna hälsofrämjande åtgärder

Två gånger per år anordnas utbildning regionalt för personalen och till hösten 2014 inplaneras ett studiebesök och arbetsmöte på Netherlands Cancer Institute för de två enheterna. Individuell kompetenshöjande utbildning stimuleras, exempelvis lymfödembehandling eller sexologi. Kompetens och återväxt skall löpande identifieras och planeras med god framförhållning. Nationellt anordnar de två enheterna dessutom utbildning av vårdpersonal, patienter, anhöriga och allmänheten, se nedan under "Process".

Omhändertagandet av patienterna med peniscancer är multidisciplinärt. Enheterna har ett etablerat samarbete med övriga kliniker som medverkar i patientprocessen för peniscancer, exempelvis radiologiska-, patologiska-, onkologiska-, dermatologiska-, plastikkirurgiska och palliativa kliniker.

Process

Enheterna har ett pågående och välfungerande samarbete såväl kliniskt som forskningsmässigt avseende peniscancer. Vår avsikt är att utarbeta värden på ett gemensamt och enhetligt sätt, där samma remisser, patientinformation och arbetssätt används. Enheterna kommer att färdigställa ovanstående samt de strukturerade remisser som beskrivs nedan i samband med studiebesöket till Netherlands Cancer Institute i november 2014.

De två nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Primär kontaktväg sker via koordinator för den nationella rondan och patientens namngivna kontaktsjuksköterska.

Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och patienten bör vara delaktig i tidig diagnostik, val av behandling, uppföljning och utbildning. Samtliga patienter bör erbjudas "självundersökningsteknik" och sekundär prevention med rökavvänjning, hygienföreskrifter, handläggning av förhudsförträngningar och genitila hudsjukdomar. Varje patient skall få en individuell handlingsplan inkluderande bland annat patientinformation (1177), anhörigstöd, operations- och återbesöksdagar. Patientrapporterade mått på livskvalitet skall rutinemässigt införas. Patientrepresentant bör även finnas i den Nationella styrgruppen för peniscancer och på sikt bör en nationell patientförening skapas.

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten i dagsläget vanligen primärvården eller den regionala urologiska, kirurgiska eller dermatologiska mottagningen. Här sker en första bedömning. Många benigna differentialdiagnoser finns och majoriteten patienter som söker för förändringar på penis har ej peniscancer. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning.

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Remissen faxas/skickas till koordinator vid någon av de två nationella enheterna och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Varje region

ansvarar för sina patienter och konferensen är öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner, i enlighet med vårdprogrammet. Optimalt deltar remitterande läkare vid denna konferens för att snabbt kunna återkoppla till patienten.

Ansvaret för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö). Konferensen hålls via länk 1 gång per vecka med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog och radiolog. Möjlighet till eftergranskning och demonstration av radiologi och patologi finns. Kontaktsjuksköterskor, sexologer och koordinatörer från de nationella centrumen deltar därtill och konferensen utgör även ett fortbildningstillfälle. Vid konferensen föredras fallet av remittent eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats.

MDK kan resultera i att kompletterande diagnostik efterfrågas eller att beslut kring kirurgisk, onkologisk eller dermatologisk behandling fattas. Vid kurativt syftande kirurgi skall patienten skickas till ett nationellt centrum. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. I MDT-utlåtandet skall framgå hur, när och av vem patienten kommer att informeras. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Initial utredning inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. De nationella centrumen ansvarar för att vägleda denna utredning samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder när så behövs, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer skall utföras vid ett nationellt centrum. Enklare kirurgiska åtgärder (exempelvis circumcision) eller palliativa ingrepp hos multisjuka patienter kan, om resurs/kompetens finns, ske vid hemorten efter beslut vid nationell MDK. Om beslut vid nationell MDK innebär att patienten tas till ett nationellt centrum för bedömning eller åtgärd övertas vårdansvaret av nationellt centrum till dess återremittering sker.

Vårdprocessen efter nationell MDK är avhängig utfallet av konferensen. För de patienter som remitteras till nationellt centrum upprättas en individuell skriftlig vårdplan av kontaktsjuksköterska i samråd med ansvarig läkare. Skriftlig patientinformation skickas hem till patienten i förväg inför operationen och den individuella vårdplanen ges till patienten i samband med första vårdkontakten. Vid vård vid nationellt centrum skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Skriftlig patientinformation finns i dagsläget, exempelvis på Örebro universitetssjukhus hemsida, men kommer att uppdateras av de nationella centrumen och publiceras även på 1177.se.

Vården skall ske i enlighet med MDK:s rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. De kvalitetsindikatorer med målnivåer avseende ledtider/väntetider som anges i vårdprogrammet bör efterföljas. Vårdprogrammet uppdateras årligen och aktuellt från 2013 finns tillgängligt på:

www.cancercentrum.se/sv/vardprogram/peniscancer

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består oftast av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationell enhet. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning löpande. Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. Målet är att samtliga komplikationer skall registreras.

Den nationella MDK kan användas för att diskutera patienter med peniscancer även i andra sjukdomsskeden än vid primär diagnos eller recidiv, exempelvis vid palliativ vård. Palliativ behandling sker vid hemorten med stöd från nationellt centrum och nationell MDK.

Samtliga sex regioner har oförändrat regionalt ansvar för diagnostik, onkologisk behandling, palliativ behandling och uppföljning efter återremittering från nationellt centrum.

Kontaktsjuksköterskans roll omfattar bland annat att närvara vid patientens mottagningsbesök och inläggande vård, att i samråd med ansvarig läkare upprätta och uppdatera den individuella vårdplanen, att utgöra en naturlig och enkel kontaktväg för patienten gentemot vårdteamets olika medlemmar såväl före, under som efter utförd behandling, att besvara frågor, att samordna kontakter samt att koordinera återremittering av patienten. Kontaktsjuksköterskan vid nationellt centrum ansvarar för kontakt och återrapportering till den lokala kontaktsjuksköterskan.

De nationella centrumen har ansvaret för kirurgisk behandling av recidiv. Remittering och vårdansvar sker enligt samma princip som vid primär diagnos (se ovan).

De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikationsregistrering och kvalitetsregistrering. All övrig registrering i kvalitetsregistret ansvarar respektive patientansvarig region för, exempelvis cancerregistrering, onkologisk behandling och långtidsuppföljning.

Den Nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för kvalitetsregistret inklusive årliga rapporter, uppdatering av vårdprogram och koordination av forskningsverksamhet utgången från registret. Den Nationella styrgruppen har även motsvarande huvudansvar för den forskningsdatabas (PenCBase) som för närvarande upprättas. I denna samkörs data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån.

De nationella centrumen är representerade i den Nationella styrgruppen (ordförande, biträdande ordförande och kvalitetsregisterhållare) och skall därutöver bedriva egen klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats, i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Deltagandet bör fortsätta.

Den nationella MDK utgör ett utbildningstillfälle och de nationella centrumen ansvarar för att informera övriga enheter om detta. Vidare har Örebro fått i ansvar att arrangera nationell ST-

utbildning kring peniscancer för blivande urologer. Detta kommer att ske i samarbete med Malmö. Örebro och Malmö ansvarar även för utbildning gällande peniscancer vid den återkommande SK-kursen i urologisk onkologi samt de vetenskapliga mötena i Uro-onkologisk Uppdatering om Urologisk Cancer som arrangeras av svensk Urologisk Förening och Svensk Förening för Urologisk Onkologi. En gemensam kurs i patologi och urologi med fokus på peniscancer planeras.

Resultat

Samtliga peniscancerfall i Sverige registreras i det nationella kvalitetsregistret sedan år 2000. I dagsläget finns drygt 1700 patienter i registret. Inrapporteringen är webbaserad via INCA och täckningsgraden är mycket hög (>95%). Nationellt sker diskussionerna kring resultaten i kvalitetsregistret via Nationella styrgruppen för peniscancer som har möte minst två gånger per år. Diskussionerna utgör underlag för vårdprogram (startade 2013), årsrapport, nyhetsbrev, klinisk forskning, utbildning och SKL-ansökan. Styrgruppen har också använt resultaten i registret för att besvara frågor kring nationell nivåstrukturering.

I dagsläget sker återkopplingen i kvalitetsregistret via INCAs webbmodul öppet online. Individuella kliniker kan när som helst jämföra sitt resultat med riksgenomsnittet via en översiktsida och en rapportmall. Det saknas dock löpande resultatrapporter, tidstrender och man kan inte göra jämförelser mellan kliniker och regioner.

Via de två nationella centrumen har därför arbete påbörjats för att skapa resultatrapporter via INCA med halvårsvis löpande återrapportering till respektive region. Det bedöms ej rimligt att skicka resultatrapporten till respektive klinik, eftersom vissa kliniker endast diagnostiserar ett fåtal fall per år. Målsättningen är att återrapporteringen sker utan fördröjning, vilket dock förutsätter att inrapporteringen via samtliga regioner sker omgående och löpande.

Den aktuella rapportmallen i INCA innefattar endast antal fall per klinik/region, fördelning av tumörstadium och lymfkörtelstatus samt andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelutrymning (sentinel node). De nationella centrumen kommer därför att bygga ut och komplettera rapportmallen i INCA med andra viktiga kvalitetsindikatorer, exempelvis följsamhet av riktlinjer i det nationella vårdprogrammet avseende organsparande kirurgi, onkologisk behandling, ledtider, inklusion i studier, anmälan till nationell multidisciplinär konferens och erbjudande om kontaktsjuksköterska.

De kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av de nationella centrumen året runt, exempelvis skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex sjukvårdsregioner finns representerade.

Kvalitetsregistret har också utökats med registerdata för onkologisk behandling samt femårsuppföljning avseende recidiv där sammanställning via Nationella styrgruppen pågår.

Den nationella årsrapporten och nyhetsbrevet kommer också att skrivas i en version som är anpassat för patienter/anhöriga och finnas tillgängliga på webben. Arbete med patientrapporterade mått samt nöjdhet med vården (PROM/PREM) har påbörjats, men ännu inte rutinmässigt införts.

Nationella kvalitetsregistret skall vara ett underlag för ökad klinisk forskningsaktivitet via Nationella styrgruppen för peniscancer. Vetenskapligt har resultat från kvalitetsregistret presenterats i två artiklar (Persson B. et al, Scand J Urol Nephrol 2007 och Kirrander P. et al, submitterad till British Journal of Urology International) och vid årligt återkommande nordiska urologmöten (Urologidagarna i Sverige samt Nordisk urologiska förening). Ett abstract/poster baserat på data från registret presenterades vid kvalitetsregisterkonferensen i oktober 2013. Forskningsdatabasen (PenCaBase) skall samköra data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån. Nationella centra skall även bedriva klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats (SCAPECA), i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Därutöver bedrivs fortsatt regional och intraregional klinisk forskning. Tumörbank har diskuterats, men ej påbörjats.

Programförklaring – checklista

När ska kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK.

Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning (se nedan "Telefonkontakt").

Hur skall kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Denna remiss faxas/skickas till aktuell koordinator för den nationella MDK:n och gäller även som remiss.

Under perioden sep 2013 - sep 2015 är koordinator för den nationella MDK:

Koordinator Ann-Christin Lindell
Tillgänglig: mån-fre 09.00-15.00
Tel: 040-33 36 62 alternativt 0705-681127
Fax: 040-33 73 52
ann-cristin.lindell@skane.se
Urologiska kliniken SUS, Malmö
Jan Waldenströms gata 7 plan II
205 02 Malmö

Hur kontaktas patienten av ett nationellt centrum?

Patienten kommer att få en kallelse och bli kontaktad av utsedd kontaktsjuksköterska samma vecka som den nationella MDK.

Hur och när utses kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan?

Kontaktsjuksköterska utses direkt efter den nationella MDK och går igenom individuella vårdplanen vid första besöket med patienten tillsammans med ansvarig läkare.

Hur fungerar den nationella rondan?

Nationell MDK bedrivs via länk sedan september 2013 en gång per vecka i princip året om (tisdagar kl 15.00-15.30). Anmälan sker via strukturerad remiss till aktuell koordinator för den nationella MDK och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen.

Ansvar för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö).

Konferensen är öppen för samtliga sex regioner och används även i fortbildningssyfte. Nationellt centrum ansvarar för konferensens genomförande med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator från den ansvariga nationella enheten. Vid konferensen föredras fallet av remitterande eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. Patientansvaret kvarstår hos inremitterande läkare såvida det inte tydligt framgår i MDK-beslutet att ansvaret övertas av ett nationellt centrum. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Vad bör utredas innan en patient anmäls till MDK?

Initial diagnostik inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. Nationella centrum ansvarar för att vägleda denna utredning samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder vid behov, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Inom vilken tid efter nationell rond garanterar ni att patienten opereras?

Kurativ kirurgisk behandling skall ske i enlighet med MDKs rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på de nationella riktlinjerna och de kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av nationella centrum. I aktuellt vårdprogram skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat kirurgisk behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex regioner finns representerade.

Vad händer när patienten tas in för behandling?

Patienten kallas för inskrivningssamtal med operatör och kontaktsjuksköterska dagen före operation. Individuell skriftlig handlingsplan går igenom och en del av detta material har patient fått hemskickat dessförinnan (patientinformation, hälsodeklaration, kontaktuppgifter etc). Preoperativt görs en narkosbedömning på samtliga patienter och beroende på typ av operation genomgår patienten följande:

- lymfkörtelscintigrafi inför sentinel node
- profylaktisk lymfödembedömning
- kompletterande radiologi
- gemensam bedömning med till exempel plastikkirurg eller dermatolog

Anhöriga erbjuds boendemöjlighet på patienthotell.

Kuratorskontakt

Samtliga patienter och anhöriga erbjuds kuratorskontakt pre- och postoperativt.

Boendemöjlighet för medföljande anhörig?

Patienthotell.

Rutiner vid utskrivning, återremiss?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning fortlöpande. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd.

Telefonkontakt?

Kontorstid (mån-tor 8-16, fre 8-12) kan kontaktsjuksköterska på nationellt centrum nås och vid behov kontakta patientansvarig urolog på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6022061
- Urologiska kliniken SUS, Malmö
Telefonnr: 040-331123

Jourtid kontaktas respektive urologiska bakjour på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6021000
- Urologiska kliniken Malmö
Telefonnr: 040-331000

Kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?

Kontaktsjuksköterska på hemmaplan skall utses och kontaktuppgifterna skrivs in i patientens individuella handlingsplan. Vid återremittering överrapporteras patienten via kontaktsjuksköterska från nationellt centrum.

Ansvar och rutiner för komplikationer?

Det primära ansvaret för kirurgisk bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt vid exempelvis sena komplikationer. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. De nationella centrumen ansvarar för kirurgisk avvikelshantering och komplikationsregistrering.

Uppföljning hur och var?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. Vid återremittering utgår en strukturerad återremiss till remittent med uppgifter om utförd behandling och rekommenderad uppföljning baserat på nationella riktlinjer. Vårdansvaret återgår därmed till remittent.

Ert ansvar året runt?

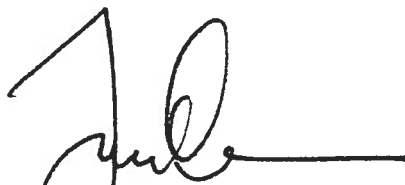
De nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Nationell MDK bedrivs via länk en gång per vecka i princip året om. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikationsregistrering och kvalitetsregistrering. Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och enheterna har ett nationellt ansvar för utbildning, forskning och utveckling.

Kommunikation

Kontakt med vårdguiden 1177 har etablerats med mål att publicera patient- och anhöriginformation på nätet före den 31 december 2014. Information om penis-cancer i allmänhet samt specifikt om strukturen av vården planeras. I nuläget har vi dock hänvisats att avvakta på grund av omstrukturering av 1177. Patientinformation, kontaktbok samt information om de olika ingreppen finns redan. Dessa kommer att omarbetas och göras enhetliga.



Lena Sunnermalm
Områdeschef Opererande och onkologi
Universitetssjukhuset Örebro



Jan Olsson
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Hälso- och sjukvården Örebro län

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2014-10-09**Regionalt cancercentrum Syd - Cancerplan**

Målen för cancersjukvården i Sverige har formulerats i "En nationell cancerstrategi för framtiden".

De fem övergripande målen är:

- Minska risken att insjukna i cancer
- Förbättra omhändertagandet av patienter med cancer
- Förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter diagnos
- Minska regionala skillnader i överlevnadstid
- Minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid

I det nationella uppdraget ingår att besluta om en cancerplan. "Delar i en helhet" är Södra sjukvårdsregionens cancerplan för åren 2015-2018.

I ärendet förelåg skrivelse 2014-09-25 från Södra Regionvårdsnämnden.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

att godkänna föreliggande plan,

att uppdraget kring framtida arbetsfördelning i Södra sjukvårdsregionen måste ses i ett större sammanhang som även inkluderar andra områden/diagnoser än cancer,

att arbetsformer för detta måste etableras mellan landstingen,

att rekommendera Landstinget Blekinge, Landstinget Kronoberg, Region Halland och Region Skåne att ställa sig bakom Södra Regionvårdsnämndens beslut.

Bilaga

Skrivelse 2014-09-25, Södra Regionvårdsnämndens kansli

2014-09-25

Till
Södra Regionvårdsnämnden

Regional cancerplan för Södra sjukvårdsregionen 2015-2018

Södra sjukvårdsregionen beslutar

1. Godkänna föreliggande plan.
2. Uppdraget kring framtida arbetsfördelning i Södra sjukvårdsregionen måste ses i ett större sammanhang som även inkluderar andra områden/diagnoser än cancer.
3. Arbetsformer för detta måste etableras mellan landstingen.
4. Rekommendera Landstinget Blekinge, Landstinget Kronoberg, Region Halland och Region Skåne att ställa sig bakom Södra Regionvårdsnämndens beslut.

Bakgrund

Målen för cancersjukvården i Sverige formulerades i "En nationell cancerstrategi för framtiden":

- Minska risken att insjukna i cancer
- Förbättra omhändertagandet av patienter med cancer
- Förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter diagnos
- Minska regionala skillnader i överlevnadstid
- Minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid

I det nationella uppdraget ingår att besluta om en cancerplan. "Delar i en helhet" är Södra sjukvårdsregionens cancerplan för åren 2015-2018. Cancerplanen definierar utvecklingsmål och fastställer en gemensam viljeinriktning där regional samverkan och förändringsvilja är viktiga framgångsfaktorer. Cancerplanen identifierar behov och den prioriterar insatser.