

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for allogen stamcelle-transplantasjon
Lokalisering:	Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus
Tjenestens innhold	
1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier. Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.	
2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.) Til sammen ble 112 pasienter transplantert i Norge, 88 ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo Universitetssykehus,, 20 ved Barnemedisinsk avdeling, Oslo Universitetssykehus og 4 ved Haukeland Universitetssykehus	
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? -Transplantasjon med bruk av haploidentiske stamcelledonorer er etablert. Det har vært en betydelig økning av antall allogene stamcelletransplantasjoner de siste 5 årene, men mindre enn det som man har planlagt for, og var skissert som forventet behov av utvalget som avga rapport om framtidig behov for allogene stamcelletransplantasjoner i 2008. Det har tilkommet et behov, dog begrenset, for allogen stamcelletransplantasjon ved immunsviktsyndromer hos voksne pasienter. Dette er et område som ikke ble forutsett i 2008-rapporten.	

4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde? Det transplanteres nå få pasienter med kronisk myelogen leukemi på grunn av svært gode behandlingsresultater ved bruk av tyrosinkinasehemmere. De aller fleste voksne pasienter ble transplantert for akutte leukemier, myelodysplastiske syndromer, lymfomer og aplastisk anemi. Det har ikke kommet revolusjonerende behandling for disse sykdommer som har ført til færre transplantasjoner.
5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert? Allogen stamcelletransplantasjon er komplisert prosedyre som krever infrastruktur og kompetanse. Internasjonale standarder som JACIE stiller krav til en viss volum med antall transplantasjoner for å sikre god kvalitet. Ved å desentralisere tjenesten vil flere sentre sitte med få pasienter, noe som kan påvirke kvaliteten. Det er også samfunnsøkonomisk ugunstig med flere transplantasjonssentre ettersom det er behov for kostbar infrastruktur.
Bemanning
6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten. Følgende fagpersoner jobber med allogen stamcelletransplantasjon: Avdeling for blodsykdommer-Rikshospitalet- OUS: -Tobias Gedde-Dahl -Dag Heldal -Yngvar Fløisand -Ingunn Dybedal -Sigurd Liestøl -Alf Haaland -Geir E. Tjønnfjord -Nina Gulbrandsen -Eivind Galteland -Anders Myhre -Bjørn Grønvold

-Maryan Mohamed Ali

-Per Ole Iversen

Seksjon for blodsykdommer, HUS:

- Pål Tore Bentsen

- Aymen Bushra Ahmed

- Galina Tyskunova

- Håkon Reikvam

- Astrid Kittang

- Øystein Bruserud

- Bjørn Tore Gertsen

Kvalitet

7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert.

Vurdert ut fra behandlingsrelatert mortalitet og tilbakefallsfrekvens etter transplantasjon er resultatene på linje med det som forventes internasjonalt og er en indikator på at virksomheten holder internasjonal kvalitet ved begge sentre. Det har vært en jevn økning av transplantasjonsaktiviteten over flere år men Haukeland Universitetssykehus har de siste årene hatt et marginalt transplantasjonsvolum i forhold til hva som anses for et minimum for å drive virksomheten på et akseptabelt nivå. Det skyldes hovedsakelig redusert forekomst av familiedonorer. Transplantasjonsprogrammet ved Oslo Universitetssykehus er internasjonalt akkreditert av JACIE. Dette innebærer at prosedyrer og kvalitetsarbeide for donorhåndtering, produktthøsting, fremstilling og tilførsel av stamcelleprodukter samt klinisk pasienthåndtering ligger innenfor internasjonale aksepterte standarder. Haukeland Universitetssykehus er i gang med implementering av JACIE kvalitetssystemet.

Det er viktig at kvaliteten opprettholdes samtidig som aktiviteten kan økes ytterligere. Antall transplantasjoner bør økes dersom man ønsker å ha en aktivitet på linje med de øvrige skandinaviske land. Det bør i noe større grad være rom for eksperimentell / utprøvende behandling.

Kompetansespredning

8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og

understøttelse av at helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.

Tilleggsinformasjon

9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:

Den norske gruppe for allogen stamcelletransplantasjon har regelmessige møter for å drøfte ny henviste pasienter og andre aspekter ved allogen transplantasjon. Nye behandlingsmuligheter og behov for endringer i klinisk praksis eller administrative rutiner diskuteres også. Alle helseregioner i representert.

Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

07.04.2017

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henviseingskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for allogen stamcelletransplantasjon
Lokalisering:	Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? Hver 6. uke, unntatt i sommerferien	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Nei	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Ja	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? Ja	
5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF? Tilbakemelding til fagdirektør i foretaket ved behov.	

6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning?

Det er oppnevnt representant fra Blodkreftforeningen

Tilleggsinformasjon

7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her:

Stamcellegruppene møter inkluderer alle helseregionene med samarbeidende universitetssykehus.

191216 arl