

Rapport fra referansegruppe for allogen stamcelletransplantasjon for året 2020.

Alle pasienter som er aktuelle for allogen stamcelletransplantasjon søkes formelt til Norsk gruppe for allogen stamcelletransplantasjon. Alle helseregioner er representert i denne gruppen, og den inneholder spesialister i blodsykdommer, kreftsykdommer og barnesykdommer. Gruppen må godkjenne indikasjonen for transplantasjon før denne kan gjennomføres. Det avholdes møte hver 6. uke på Oslo Universitetssykehus, det siste året virtuelle møter via www. Det er således gode rutiner og ansvarsfordeling i forhold til henvisning til tjenesten.

Gjennom disse møtene er alle universitetssykehusene representert, derved sikres god informasjon til brukere av tjenesten. Nasjonalt handlingsprogram for maligne blodsykdommer sørger også for dette gjennom årlige oppdateringer. Handlingsprogrammet er tilgjengelig elektronisk. Pasienter får informasjon om tjenesten gjennom helsepersonell ved universitetssykehusene, brukerorganisasjoner og standardiserte pasientforløp.

Hovedproblemet med tjenesten er at det er få transplantasjoner ved Haukeland Universitetssykehus (HUS). I 2016 var det fire transplantasjoner her, 13 i 2017, 18 i 2018, 8 i 2019 og 12 i 2020. Det er ønskelig med minimum 20 transplantasjoner per år for å sikre god nok kvalitet gjennom tilstrekkelig volum, og helst 30.

Det ble avholdt møte i referansegruppen 13/3-2021. Det ble avdekket en feil i årsrapporten for tjenesten, antall transplantasjoner ved OUS skal være 125 og ikke 135. Årsrapporten for tjenesten ble ellers akseptert.

Referansegruppen har de siste årene anbefalt følgende, som fortsatt består. Punkt 6 er lagt til fra i fjor:

1. HUS bør begynne å transplantere med ubeslektet giver fra egen helseregion (Vest). I møtet i referansegruppen 12/3-21 framkom at man fremdeles jobber med dette, men at det ikke er kommet i gang enda. De skal fortsatt gjøre familietransplantasjonene fra Helseregion Vest, Midt og Nord under forutsetning av at de kan tilby benmargsgraft hvor det er indisert (se pkt. 2).
2. I møtet i referansegruppe 12/3-21 opplyses det at rutine for å gi benmargsgraft er på plass.
3. For å opprettholde et visst diagnosespesifikt volum bør HUS forbeholde transplantasjonsvirksomheten til diagnosene akutt myelogen leukemi, myelodysplastisk syndrom og akutt lymfoblastisk leukemi.
4. HUS bør få JACIE akkreditering. I møtet 12/3-21 framom at søknaden er sendt og at de venter på besøk fra JACIE. Pga korona pandemien er dette blitt utsatt på ubestemt tid.
5. Det bør etableres felles prosedyrer/beslutningsprosess når det gjelder valg av kondisjonering, stamcellekilde og GVHD profylakse/behandling. Referansegruppen ønsker således å unngå at det er forskjeller på dette avhengig av hvor man bor i Norge (og hvilket senter man blir transplantert på). Det oppfordres til god samhandling mellom de to transplantasjonssentrene. Man ønsker to sterke fagmiljøer som samarbeider!
6. Det legges til grunn at pasientene må kunne velge fritt mellom transplantasjonssentrene hvor de ønsker å bli behandlet; dvs. prinsippet om fritt sykehusvalg gjelder også her.

Konklusjon: Under forutsetning av at punktene over oppfylles anbefales fortsatt stamcelletransplantasjonsaktivitet ved HUS. Merk: Representantene fra Avd. for blodsykdommer, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, har krevd dissens fra denne beslutningen, og anbefalt direkte nedleggelse av transplantasjonsvirksomheten ved HUS.