



## SVENSK KIRURGISK FÖRENING

Till Socialstyrelsen  
Kopia Sveriges Läkarförbund, Svenska Läkaresällskapet

### REMISSVAR:

- 1283 8/2019-18 — Neuroendokrina tumörer i buken
- 1283 8/2019-19 — Feokromocytom och abdominella paragangliom
- 1283 8/2019-20 — Binjurebarkscancer

Vänligen se remissvar/yttrande från Svensk Kirurgisk Förening i samråd med Svensk Förening för Endokrin Kirurgi.

[www.svenskkirurgi.se/](http://www.svenskkirurgi.se/) / <http://sfek.se/>

## Neuroendokrina tumörer i buken

1283 8/2019-18 — Neuroendokrina tumörer i buken

Yttrande Svensk Förening för Endokrin Kirurgi (SFEK) avseende Sakkunniggruppens förslag avseende nationell högspecialiserad vård (NHV) inom vårdområde Neuroendokrina tumörer i buken

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi (SFEK) har av Socialstyrelsen inbjudits att lämna synpunkter på sakkunnigunderlag för att definiera vilken vård som ska vara nationell högspecialiserad vård avseende vårdområde Neuroendokrina tumörer i buken.

### Definition av vårdområdet

I definitionen av vårdområdet vad gäller duodenala och pankreastumörer instämmer SFEK i sakkunniggruppens bedömning. Totalt ca 100 fall med Pankreas-NET (Pan-NET) registreras i pankreasregistret årligen och dessa bör handläggas och opereras på NHV-enhet. Behandling av pankreas och duodenal NET är varierande och bör anpassas till dess patofysiologi varför handläggning och kirurgi bör ledas av endokrinkirurger. SFEK förordar att centralisera all pankreas- och duodenal-NET kirurgi till fyra centra i Sverige.

SFEK anser dock att definitionen av vårdområdet av sakkunniggruppen vad gäller tunntarms-NET (TT-NET) är alltför brett och skall redefinieras. För TT-NET bör de ingående patienterna i NHV avgränsas till hur tumören engagerar tarmcirkulation och i vilken omfattning fjärrmetastaser är aktuella för kirurgi. Därför bör definitionen för vårdområdet omformuleras så att enbart patienter med avancerade tunntarms-NET i buken identifieras och remitteras till nationell högspecialiserad vårdenhet (NHV). SFEK bedömer att de patienter som har TT-NET i stadium 4 där leverkirurgi eller ablationsbehandling övervägs i samband med primärtumörskirurgi bör remitteras till NHV. Dessutom bör patienter med tumörväxt mot eller runt centrala kärl där kirurgi av mesometastas bedöms svår eller inte längre är möjlig, utan att till exempel venös stentning övervägs, centraliseras till NHV.

### Föreslaget antal enheter

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi tillstyrker det föreslagna antalet 4 enheter som får bedriva vård på duodenala och pankreas NET och av SFEK föreslagna snävare vårdområde för Tunntarms-NET.

SFEK betonar dock att handläggning av dessa patienter bör ske i centra där både kirurgisk och onkologisk kompetens finns. Att ha kirurgisk vård i 4 centra och onkologisk vård i 2 centra bedöms inte vara optimalt och SFEK förordar att vård av patienter som uppfyller kriterier för NHV till samma fyra kirurgiska och onkologiska (4+4) centra.

#### **Förslag till särskilda villkor**

SFEK förordar att alla patienter med NET i buken ska erbjudas att lämna prover till biobank och att alla operationspreparat där samtycke kan inhämtats lagras i biobank i forskningssyfte samt att det blir krav på obligatorisk registrering i nationella register för alla patienter som opereras med NET. För komplicerade NHV patientfall bör det upprättas en nationell konferens där diskussioner om handläggning kan föras regelbundet.

#### **Konsekvensanalysen**

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi gör bedömningen att det lagda förslaget förväntas få följande effekter:

1. Konsekvenser för våra patienter (fördelar/nackdelar); Vinsten är att kunskapen centreras till få enheter och vården av patienter utvecklas. Nackdelen är att patienter inte vårdas i hemorten/region med eventuella åtföljande logistikproblem.
2. Konsekvenser för utbildning och nyrekrytering; Om området avgränsas enligt SFEKs förslag omfattar NHV ett fåtal patienter och det stora antalet patienter med NET i buken kommer fortfarande att vårdas och opereras i respektive region. I detta fall förväntas detta endast i mindre grad påverka utbildning av endokrinkirurger lokalt / regionalt. Möjlighet för utbildning av endokrinkirurger på de center som väljs till NHV kommer att förbättras vad gäller de ingående diagnoserna.
3. Konsekvenser för Forskning; Centralisering av vården för ingående NET patienter förväntas förbättra och förenkla möjligheten för forskning inom detta tema. Rekrytering av forskare och NET-forskningsprojekt kan försämrats på icke NHV-enheter.

# Feokromocytom paragangliom

## 1283 8/2019-19 — Feokromocytom och abdominella paragangliom

Yttrande Svensk Förening för Endokrin Kirurgi (SFEK) avseende Sakkunniggruppens förslag avseende nationell högspecialiserad vård (NHV) inom vårdområde Feokromocytom och Abdominella Paragangliom

SFEK har av Socialstyrelsen inbjudits att lämna synpunkter på sakkunnigunderlag för att definiera vilken vård som ska vara nationell högspecialiserad vård avseende vårdområde Feokromocytom och Abdominella Paragangliom.

### Definition av vårdområdet

SFEK avstyrker sakkunniggruppens förslag till definition. Vårdområdet behöver tydligare avgränsas till de patienter som bedöms ha en avancerad sjukdom. SFEK föreslår att definitionen för vårdområdet omformuleras och bör omfatta endast patienter med avancerade feokromocytom och paragangliom med preoperativ stark misstanke om malignitet (tumörer med konstaterad malignitet eller tumörer >10 cm i storlek). Patienter med icke-komplicerade feokromocytom och paragangliom skall kunna erbjudas vård i sin egen sjukvårdsregion, förutsatt att radiologisk, kirurgisk, anestesilogisk och endokrinmedicinsk specialkompetens med erfarenhet för handläggning av denna patientgrupp finns tillgängligt.

### Föreslaget antal enheter

SFEK rekommenderar att patienter med avancerade feokromocytom och paragangliom med preoperativ stark misstanke om malignitet (enligt definition ovan) skall vårdas vid enheter där erforderlig radiologisk, nuklearmedicinsk, kirurgisk, endokrinologisk och onkologisk kompetens finns. Vad gäller antalet enheter bör kirurgi och onkologisk vård för de ingående patienterna bedrivas på lika många och samma center. Styrelsen i SFEK förordar 2-4 center. Av operations-volymsskäl förordar SFEK att dessa center bör vara samma center som innehar NHV för binjurebarkcancer.

### Förslag till särskilda villkor

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi ser behov av att alla patienter med feokromocytom/paragangliom i buken erbjuds att lämna prover till biobank och att alla operationspreparat där samtycke inhämtats lagras i biobank i forskningssyfte samt att det blir krav på obligatorisk registrering i nationella register för alla patienter som opereras med feokromocytom/paragangliom.

Alla patienter med feokromocytom/paragangliom bör diskuteras på multidisciplinär konferens på NHV enhet preoperativt. Genetisk analys avseende hereditär sjukdom bör erbjudas till samtliga patienter med feokromocytom/paragangliom. Det bör även upprättas en nationell konferens där diskussioner om handläggning kan föras regelbundet.

### Konsekvensanalysen

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi gör bedömningen att det lagda förslaget förväntas få följande effekter:

1. Konsekvenser för våra patienter (fördelar/nackdelar); Vinsten är att kunskapen centreras till få enheter och vården av patienter utvecklas. Nackdelen är att patienter som inte kan vårdas i hemorten/region kan drabbas av åtföljande logistikproblem.
2. Konsekvenser för utbildning och nyrekrytering; Om området avgränsas till de av SFEK föreslagna diagnoserna omfattar detta ett fåtal patienter och förväntas inte påverka utbildning av endokrinkirurger nationellt. Däremot kommer en sjukhusregion som för närvarande utför denna typ av kirurgi, dock att drabbas negativt av att inte längre utföra denna typ av kirurgi. Möjlighet för utbildning av endokrinkirurger på de center som väljs till NHV kommer förbättras vad gäller de ingående diagnoserna. Däremot kommer möjlighet till utbildning och rekrytering av endokrinkirurger till två av sex regioner (3 av 7

universitetssjukhus) försämras om sakkunniggruppens förslag på bredare definition genomförs.

3. Konsekvenser för Forskning; Centralisering av patienter avancerade feokromocytom och paragangliom förväntas förbättra och förenkla möjligheten för forskning inom detta tema. Däremot finns uttalad risk för försämring av forskning inom området om sakkunniggruppens förslag på bredare definition följs, då forskning inom detta område utförs på flertalet universitetssjukhus.

# Binjurebarkcancer

1283 8/2019-20 — Binjurebarkscancer

Yttrande Svensk Förening för Endokrin Kirurgi avseende  
Sakkunniggruppens förslag avseende nationell högspecialiserad vård inom vårdområde  
Binjurebarkcancer.

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi har av Socialstyrelsen inbjudits att lämna synpunkter på  
sakkunnigunderlag för att definiera vilken vård som ska vara nationell högspecialiserad vård  
avseende vårdområde Neuroendokrina tumörer i buken.

## Definition av vårdområdet

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi avstyrker sakkunniggruppens förslag till definition. SFEK anser  
att alla patienter med preoperativt känd binjurebarkcancer (alt tumör >10cm där binjurebarkcancer  
ej kan uteslutas) bör identifieras som NHV. Patienter med låg misstanke om binjurebarkscancer på  
mindre tumörer där operation görs endast för att utesluta cancer bör inte innefattas av NHV.  
Patientgruppen som ingår i definitionen bör identifieras och akut diskuteras med företrädare för  
NHV-enhet.

## Föreslaget antal enheter

Med en snävare definition av vårdområdet bör centralisering av vården för patienter med  
preoperativt känd eller starkt misstänkt binjurebarkcancer enligt definition ovan ske vid enheter där  
det finns både onkologisk specialkompetens, adekvat möjlighet till radiologisk och nuklearmedicinsk  
utredning av binjurebarkcancer och möjlighet för multiorgan kirurgi. Vad gäller antalet enheter bör  
kirurgi och onkologisk vård för de ingående patienterna bedrivas på lika många och samma center.  
Styrelsen i SFEK förordar 2-4 center. SFEK förordar att dessa center bör även vara samma center som  
innehåller NHV för paragangliom/feokromocytom.

## Förslag till särskilda villkor

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi ser behov av att det skapas en gemensam nationell biobank och  
att det blir krav på obligatorisk registrering i nationella register för dessa patientgrupper. För  
komplicerade patientfall bör det upprättas en nationell konferens där diskussioner om handläggning  
kan föras regelbundet.

## Konsekvensanalysen

Svensk Förening för Endokrin Kirurgi gör bedömningen att det lagda förslaget förväntas få följande  
effekter:

1. Konsekvenser för våra patienter (fördelar/nackdelar); Vinsten är att kunskapen centreras till  
få enheter och vården av patienter utvecklas. Nackdelen är att patienter inte kan vårdas i  
hemorten/region och detta kan leda till åtföljande logistikproblem.
2. Konsekvenser för utbildning och nyrekrytering; Om området avgränsas till de av SFEK  
föreslagna diagnoserna omfattar detta ett fåtal patienter och förväntas inte påverka  
utbildning av endokrinkirurger nationellt. En sjukhusregion som för närvarande utför denna  
typ av kirurgi kommer dock drabbas negativt av att inte längre utföra denna typ av kirurgi.  
Möjlighet för utbildning av endokrinkirurger på de center som väljs till NHV kommer  
förbättras vad gäller de ingående diagnoserna.
3. Konsekvenser för forskning; Centralisering av patienter med binjurebarkcancer förväntas  
förbättra och förenkla möjligheten för forskning inom detta tema. Rekrytering av forskare  
och forskningsprojekt kan försämrats på icke NHV-enheter.

2019-09-29

Svensk Kirurgisk Förenings kansli, [kansliet@svenskkirurgi.se](mailto:kansliet@svenskkirurgi.se)