

# Systemisk amyloidos

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell  
högspecialiserad vård

# Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått .....	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde Systemisk amyloidosis .....	6
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde Systemisk amyloidosis .....	15

# Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt propositionen ska ett litet antal (5–10 stycken) indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde Systemisk amyloidos. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

## *Bakgrundsmått*

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått. I den årliga uppföljningen av NHV utarbetas 1–5 bakgrundsmått per tillståndsområde.

## *Tillgänglighetsmått*

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

### *Resultatmått*

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

### *Patientrapporterade mått*

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett patientrapporterat mått utarbetas per tillståndsområde.

### *Överrapporteringsmått*

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

# Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde Systemisk amyloidos. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

**Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde Systemisk amyloidos**

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter som remitterats för avancerad analys (patologi)	Bakgrundsmått
B2	Antal patienter med ATTRv-amyloidos/ATTRv-frågeställning	Bakgrundsmått
B3	Antal oklara/komplexa fall av systemisk amyloidos	Bakgrundsmått
T1	Tid till kvalificerad bedömning	Tillgänglighetsmått
R1	Andel patienter som får en fastslagen amyloidtyp	Resultatmått
R2	Antal patienter som fått en rekommendation om behandling	Resultatmått
P1	Patientrapporterad upplevelse	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell uppföljningsplan	Överrapporteringsmått

## Inrapporteringsperiod

Data för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens hemsida.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmålet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten från och med 1 juli till 31 december 2024 då tillståndet trädde ikraft. För 2026 är mätperioden 1 januari till och med 31 december 2025. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

## Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

Den information om uppföljningsmått som visas ut i anslutning till resultatdiagrammen på webbsidan för årlig uppföljning av NHV är markerad med en asterisk (\*) i tabellerna i detta dokument.

# Uppföljningsmått för tillståndsområde Systemisk amyloidos

## Bakgrundsmått 1

<b>B1 – Antal patienter som remitterats för avancerad analys (patologi)</b>	
<b>Mått*</b>	Antal patienter som remitterats till NHV-enhet för avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial vid systemisk amyloidos.
<b>Mätenhet</b>	Antal patienter
<b>Syfte*</b>	Att få en bild av antalet patienter inom punkt 1 i definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	En och samma patient kan förekomma i flera bakgrundsmått.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som remitterats till NHV-enhet för avancerad vävnadsanalys/utvärdering av vävnadsmaterial inom punkt 1 i definitionen för systemisk amyloidos under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Även negativa biopsier och patienter som ej fått diagnos inkluderas i måttet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring) ej folkbokförda i Sverige juridiskt kön</p>
<b>Kommentar</b>	Region Uppsala och Region Västerbotten rapporterar på detta mått.
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som remitterats under föregående år (1 januari till och med 31 december).

## Bakgrundsmått 2

<b>B2 – Antal patienter med ATTRv-amyloidos/ATTRv-frågeställning</b>	
<b>Mått*</b>	Antal patienter med ATTRv-amyloidos som handlagts av NHV-enhet inom definitionen för systemisk amyloidos.
<b>Mätenhet</b>	Antal patienter
<b>Syfte*</b>	Att få en bild av antalet patienter inom punkt 2a i definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	En och samma patient kan förekomma i flera bakgrundsmått.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter med ATTRv-amyloidos diagnos eller som är kända anlagsbärare av ATTRv-amyloidos och som handlagts på NHV-enhet inom punkt 2a i definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Populationen innefattar både nyremitterade patienter och de som redan följs av NHV-enheten. Handläggning kan ske både fysiskt eller på distans.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i></p> <p>Hemregion (enligt folkbokföring) ej folkbokförda i Sverige juridiskt kön</p>
<b>Kommentar</b>	Region Västerbotten och Region Stockholm rapporterar på detta mått.
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som remitterats under föregående år (1 januari till och med 31 december).

## Bakgrundsmått 3

<b>B3 – Antal oklara/komplexa fall av systemisk amyloidos</b>	
<b>Mått*</b>	Antal patienter med oklar eller komplex diagnos som handlagts av NHV-enhet inom definitionen systemisk amyloidos.
<b>Mätenhet</b>	Antal patienter
<b>Syfte*</b>	Att få en bild av antalet patienter inom punkt 2b i definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	En och samma patient kan förekomma i flera bakgrundsmått.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter med oklar eller komplex diagnos som handlagts på NHV-enhet inom punkt 2b i definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Populationen innefattar både nyremitterade patienter och de som redan följs av NHV-enheten. Handläggning kan ske både fysiskt eller på distans.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i></p> <p>Hemregion (enligt folkbokföring) ej folkbokförda i Sverige juridiskt kön</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som remitterats under föregående år (1 januari till och med 31 december).



## Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till kvalificerad bedömning	
<b>Mått*</b>	Tid i dagar från remiss till kvalificerad bedömning
<b>Mätenhet</b>	Antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
<b>Syfte*</b>	Att följa tillgänglighet till vård på NHV-enhet.
<b>Riktning*</b>	Ett lågt värde/kort tid är ofta att föredra
<b>Kategori</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i>            Samtliga patienter inom definitionen för systemisk amyloidos som remitterats för första gången till en NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret) ingår i måttet.</p> <p>Måttet beräknas som datum för kvalificerad bedömning eller biopsisvar minus datum för godkänd (registrerad) remiss.</p> <p>Med kvalificerad bedömning avses patientbedömning, multidisciplinär konferens eller nybesök. Med biopsisvar menas preliminärt svar på amyloidos, ej fastslagen amyloidtyp.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet redovisas i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på, samt fördelas enligt nedan:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 (biopsisvar vid avancerad analys/utvärdering av vävnads-material)</li> <li>• 2a (patienter med ATTRv-amyloidos diagnos eller som är kända anlagsbärare av ATTRv-amyloidos)</li> <li>• 2b (patienter med oklar eller komplex diagnos)</li> </ul>
<b>Kommentar</b>	Region Uppsala (punkt 1 och 2b) Region Västerbotten (punkt 1, 2a och 2b) Region Stockholm (punkt 2a och 2b)
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som remitterats under föregående år (1 januari till och med 31 december).

## Resultatmått 1

<b>R1 – Andel patienter som får en fastslagen amyloidtyp</b>	
<b>Mått*</b>	Andel patienter med positiv patologi (visar på systemisk amyloidos) som NHV-enheten har kunnat fastslå amyloidtyp för.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Måttet avser att visa på resultatet av den vård som ges inom punkt 1 i definitionen. Korrekt typning (typ av protein) av amyloidos kan spegla kvaliteten på den patologiska analysen/utvärderingen.
<b>Riktning*</b>	Större andel patienter som fått diagnos behöver inte vara ett mått på högre kvalitet, men en högre andel fastställd amyloidtyp kan vara ett mått på verksamhetens kvalitet.
<b>Kategori</b>	Resultatmått
<b>Typ av mått</b>	Centralt mått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Vid tolkning av detta mått bör hänsyn tas till NHV-enhetens olika patientpopulationer.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som remitterats till NHV-enhet för avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial inom punkt 1 i definitionen för systemisk amyloidos.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där en proteintypning har kunnat fastställas.</p> <p><i>Nämnare</i> Antal patienter som remitterats till NHV-enhet för avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial/biopsi året före inrapporteringsåret och som har fått ett positivt patologisvar (visar på systemisk amyloidos).</p>
<b>Kommentar</b>	Region Uppsala och Region Västerbotten rapporterar på detta mått.
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som remitterats under föregående år (1 januari till och med 31 december).

## Resultatmått 2

<b>R2 – Antal patienter som fått en rekommendation om behandling</b>	
<b>Mått*</b>	Antal patienter där NHV-enheten gett en rekommendation om insättande av sjukdomsmodifierande behandling.
<b>Mätenhet</b>	Antal
<b>Syfte*</b>	Måttet avser att visa på den vård som ges inom punkt 2a och 2b definitionen.
<b>Riktning*</b>	Ingen riktning fördelaktig.
<b>Kategori</b>	Resultatmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i></p> <p>I måttet ingår samtliga patienter som utretts inför, samt fått en rekommendation om insättande av, sjukdomsmodifierande behandling (bromsläkemedel) på NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Patienter i punkt 2a och 2b i NHV-definitionen inkluderas.</p> <p>För att administrativt kunna sortera fram populationen till måttet kan exempelvis KVÅ-koden DT026 (Ordnation av läkemedel) användas i kombination med tilläggs-koden ZV530 (Nationell högspecialiserad vård).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet redovisas i antal patienter totalt och enligt fördelning nedan:</p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter med ATTRv-amyloidosis (inkl. anlagsbärarna) (punkt 2a i definitionen)</li> <li>• Patienter med oklar eller komplex diagnos (punkt 2b i definitionen)</li> </ul>
<b>Kommentar</b>	Region Uppsala (punkt 2b) Region Västerbotten (punkt 2a och 2b) Region Stockholm (punkt 2a och 2b)
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som remitterats under föregående år (1 januari till och med 31 december).

## Patientrapporterat mått 1

<b>P1 – Patientrapporterad upplevelse</b>	
<b>Mått*</b>	Andel patienter med ATTRv-amyloidos som besökt NHV-enhet under aktuellt år och där uppföljning av patientrapporterat upplevelse (PREM) har genomförts.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att följa upp patienternas erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
<b>Riktning*</b>	Ett högt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Patientrapporterat mått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p>Patientrapporterad upplevelse av vården mäts efter besök på NHV-enhet med hjälp av en PREM-enkät (nationella patientenkäten).</p> <p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter med ATTRv-amyloidos (punkt 2a i definitionen) som besökt NHV-enhet fysiskt under aktuellt år.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där patientrapporterad erfarenhet har följts upp med hjälp av PREM-enkät.</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter med ATTRv-amyloidos som har besökt NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal utskickade enkäter).</p>
<b>Kommentar</b>	<p>Region Västerbotten och Region Stockholm rapporterar på detta mått.</p> <p>För att administrativt kunna sortera fram populationen till måttet kan exempelvis KVÅ-koden AW001 användas i kombination med tilläggs-koden ZV530 (Nationell högspecialiserad vård).</p>
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.

# Överrapporteringsmätt 1

Ö1 – Individuell uppföljningsplan	
<b>Mått*</b>	Andel patienter där en individuell uppföljningsplan upprättats efter bedömning av NHV-enhet.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa informationsöverföring från NHV samt tydliggöra ansvarsfördelning gällande uppföljning av patienterna inom punkt 2a och 2b i definitionen.
<b>Riktning*</b>	Ett högt resultat för uppföljningsmättet är att föredra
<b>Kategori</b>	Överrapporteringsmätt
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter med ATTRv eller oklar diagnos (punkt 2a och 2b i definitionen) och som bedömts (fysiskt eller digitalt) av NHV-enhet under aktuellt år (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där en individuell uppföljningsplan har upprättats.</p> <p><i>Nämnare</i> Antal patienter med ATTRv-amyloidos (punkt 2a) eller oklar diagnos (punkt 2b) och som bedömts av NHV-enhet, året före inrapporteringsåret.</p>
<b>Kommentar</b>	<p>Uppföljningsplanen innehåller planering för uppföljning och information om ansvarsfördelning kring fortsatt behandling och uppföljning mellan NHV-enheten och eventuell remittent.</p> <p>För att administrativt kunna sortera fram populationen till måttet kan exempelvis KVÅ-koden AW013 (Upprättande av vårdplan) användas i kombination med tilläggs-koden ZV530 (Nationell högspecialiserad vård).</p> <p>Region Uppsala (punkt 2b) Region Västerbotten (punkt 2a och 2b) Region Stockholm (punkt 2a och 2b)</p>
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari till och med 31 december).

# Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2024-05-24
2.0	Uppdatering av P1 Patientrapporterad upplevelse	2024-11-08

# Bilaga 1. Definition av tillståndsområde Systemisk amyloidos

## Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har beslutat att viss vård vid systemisk amyloidos, enligt tabellen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Vård enligt punkt 2b nedan, ska bedrivas vid fyra vårdenheter. Observera att ett tillstånd är vakant då endast tre regioner ansökt och tilldelats tillstånd.

Den vård som avser avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial (punkt 1) ska koncentreras ytterligare till två enheter och den vård som avser handläggning av ATTRv-amyloidos (ärfilig transtyretinamyloidos) (punkt 2a) ska koncentreras ytterligare till två enheter.

### **Den vård vid systemisk amyloidos<sup>1</sup> som ska bedrivas nationellt är:**

- 1) Avancerad analys/utvärdering av vävnadsmaterial av misstänkt alternativt diagnosticerad systemisk amyloidos, oavsett komplikationsgrad
- 2) Utredning inför och ställningstagande till behandling, samt eventuellt genomförande av behandling och uppföljning av patienter med;
  - a) ATTRv-amyloidos, oavsett komplikationsgrad
  - b) oklara/komplexa fall av övriga systemiska amyloidossjukdomar<sup>2</sup>.

Följande undantag till definitionen gäller: Utöver analys av vävnadsmaterial kan all form av vård av patienter med icke komplex systemisk amyloidos, förutom ATTRv-amyloidos, utföras regionalt; Behandling och uppföljning av patienter med ATTRv-amyloidos och oklara/komplexa fall av övriga systemiska amyloidossjukdomar kan utföras i patientens hemregion efter överenskommelse med NHVe (nationell högspecialiserad enhet); Vård av sköra och/eller multisjuka patienter kan, efter överenskommelse med NHVe, handläggas vid hemregion.

<sup>1</sup> Med systemisk amyloidos avses exempelvis: ATTRv-amyloidos (inkl. dominolevertransplanterade), ATTRwt-amyloidos (Förvärvad/åldersrelaterad transtyretinamyloidos), AL-amyloidos och AA-amyloidos.

<sup>2</sup> Med oklara/komplexa fall av övriga systemiska amyloidossjukdomar menas: Diagnos som inte går att säkert fastställa (antingen amyloidosen i sig eller typen av amyloidos); Atypisk sjukdom (exempelvis ung patient, ovanligt aggressiv eller svårbehandlad sjukdom eller avvikande sjukdomsutveckling trots behandling); Misstanke om mer än en samtidig amyloidos (exempelvis AL och ATTR).