

Viss avancerad barn- och ungdomskirurgi som rikssjukvård

Tillståndsutredning för följande områden:

- Kirurgi vid medfött diafragmabräck
- Kirurgi vid medfödda missbildningar av matstrupen
- Viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom

Underlag till Rikssjukvårdsnämndens möte den 13 december 2017

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2017-10-35

Metadata

Kunskapsunderlag: Kunskapssammanställning utan evidensgradering

Grad av styrning: Styrande

Primär målgrupp: Beslutsfattare – politiska (nationell, regional och lokal nivå)
Beslutsfattare – chefer

Huvudsyfte: Regel

Typ av dokument: Annat kunskapsstyrande material

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2017

Förord

Socialstyrelsen beslutar om vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra rikssjukvård. Denna vård ska samordnas till enheter där en hög vårdkvalitet och en ekonomiskt effektiv verksamhet kan säkerställas. Det framgår av 2 kap. 7 § och 7 kap. 5 § i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL samt av propositionen till lagändringen (2016/17:43). Vidare framgår det att Socialstyrelsen beslutar om tillstånd och villkor, efter ansökan från de landsting/regioner som avser att bedriva rikssjukvård. Det finns ett särskilt beslutsorgan inom Socialstyrelsen, Rikssjukvårdsnämnden (RSN), som har till uppgift att besluta om rikssjukvård. Detta framgår av 19 § förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.

RSN beslutade den 18 maj 2016 att definiera kirurgi vid medfött diafragmabräck, kirurgi vid medfödda missbildningar av matstruben och viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar inklusive kirurgi vid Hirschsprungssjukdom, som rikssjukvård.

Denna rapport syftar till att ge ett underlag för att kunna fatta beslut om vilka landsting/regioner som ska tilldelas tillstånd att bedriva rikssjukvård inom de tre definierade barn- och ungdomskirurgiska områdena under den första tillståndspanen, som planeras gälla mellan 2018-06-30 och 2024-06-30.

Denna rapport har skrivits av utredarna och medicinskt sakkunniga på enheten för högspecialiserad vård. Ansvarig enhetschef är Kristina Wikner.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Förklaringar	6
Sammanfattning	7
Inledning.....	9
Bakgrund och syfte	9
Multimissbildningar och VACTERL.....	11
Transporter	12
Konsekvensanalyser	12
Metod och arbetsprocess	13
Beskrivning av verksamheterna	15
Generell del	15
Medfött diafragmabräck	18
Medfödda missbildningar av matstrupen	20
Anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom	21
Bedömning	24
Rekommendation.....	28
Referenser	30
Bilagor	31

Förklaringar

ABUK – avancerad barn- och ungdomskirurgi

Anorektal – avser nedersta delen av ändtarmen

Analatresi – medfödd avsaknad av ändtarmsöppning

Blåsextrofi – medfödd missbildning med öppet urinrör och urinblåsa

BUK – barn- och ungdomskirurgi

Diafragma – mellangärdesmuskel som skiljer bukhålan från brösthålan

ECMO – extracorporeal membran oxygenation, syresättning av blodet utanför kroppen i en avancerad utrustning som innehåller ett membran.

Epispadi – missbildning där urinröret mynnar på ovansidan av penis

Esofagusatresi – missbildning där del av matstrupen är förträngd eller saknas

Hirschsprungs sjukdom – aganglionos, medfödd avsaknad av nervceller i nedre delen av tjock- och ändtarmen, vilket orsakar nedsatt tarmmotorik med kronisk förstoppning som följd.

Kloak – missbildning med en gemensam öppning för tarm, urinvägar och könsorgan

RSN – Rikssjukvårdsnämnden

SLL – Stockholms läns landsting

SUS – Skånes Universitetssjukhus

TI – första tillståndperioden

Urogenital – avser något som hänförs sig till urinvägar och könsorgan

vABUK – viss avancerad barn- och ungdomskirurgi

VACTERL – syndrom där flera missbildningar förekommer samtidigt inom t.ex. hjärtat, hjärnan, ryggmärgen, urinvägarna/njurarna, ryggen och bäckenet. V står för vertebra (kota), A för anus (ändtarm), C för cor (hjärta), T för trakea (luftstrupe), E för esofagus (matstrupe), R för ren (njure) och L för limb (extremitet).

Vaginalatresi – avsaknad av vagina

VGR – Västra Götalandsregionen

Sammanfattning

Kirurgi vid medfött diafragmabräck (bräck i mellangärdesmuskeln) och vid medfödda missbildningar av matstrupen samt viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar (engagerar tarm, ändtarmsmykning och urinblåsa, urinrör och könsorgan) inklusive Hirschsprungs sjukdom (avsaknad av nervceller i delar av tarmen) är tre områden som definierades som högspecialiserad vård av rikssjukvårdskaraktär genom beslut i RSN den 18 maj 2016 (1).

Tillståndsutredningarna påbörjades den 14 november 2016 och omfattar separata tillstånd per definitionsområde. Fyra landsting/regioner har sökt tillstånd för samtliga tre definitionsområden inom viss avancerad barn- och ungdomskirurgi (vABUK): Region Skåne genom Skånes Universitetssjukhus i Lund, Region Uppsala genom Akademiska sjukhuset, Stockholms läns landsting (SLL) genom Karolinska Universitetssjukhuset och Västra Götalandsregionen (VGR) genom Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Denna rapport är ett underlag för RSN att besluta om tillstånd för den första tillståndsperioden som planeras gälla mellan den 30 juni 2018 och 30 juni 2024. Socialstyrelsen bedömer att för områdena: kompetens, allmänna krav på god vård, resultatuppföljning och kvalitets- och verksamhetsutveckling uppfyller samtliga sökande landsting/regioner de uppställda kraven. De områden där landstingens/regionernas förutsättningar skiljer sig åt är kompetensförsörjning, kapacitet och forskning.

Samtliga sökande landsting bedöms ha etablerad medicinsk kompetens och erfarenhet av kirurgi inom alla de tre definierade rikssjukvårdsområdena. Störst erfarenhet av ingreppen finns sammantaget inom SLL.

SLL och Region Skåne har god kompetensförsörjning och tillgång till ECMO. Region Uppsala har också tillräckligt många operatörer men saknar egen ECMO-resurs. VGR har tillgång till ECMO.

Gällande forskning och utveckling bedömer Socialstyrelsen, med stöd av underlag från internationella experter, att två av landstingen, Region Skåne och SLL, har forskningsverksamhet med högre relevans och potential vad gäller vABUK och där SLL är den mest utmärkande av de sökande.

Region Skåne och SLL tillämpar uppföljning på hemorten, har avtal med andra länder och dokumenterade strategier samt utvecklingsmöjligheter vad gäller kompetensförsörjning.

Antalet barn inom vABUK är så litet att det skulle vara tillräckligt med en ensam utförare, men på grund av behovet av barnhjärtkirurgi för en del av barnen och för att minska sårbarheten, är det lämpligt med två utförare där åtminstone en enhet har tillgång till barnhjärtkirurgi. Sammantaget bedömer Socialstyrelsen att två av de sökande landstingen har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla de tre definitionsområden inom vABUK nämligen Stockholms läns landsting, genom Karolinska Universitetssjukhuset och Region Skåne, genom Skånes Universitetssjukhus. Rikssjukvårdsnämnden rekommenderas därför att fatta beslut om att ge Karolinska Universitetssjukhuset och Skånes Universitetssjukhus i Lund, tillstånd för alla tre definitionsområdena

att bedriva vABUK som rikssjukvård under den första tillståndsperioden 2018-06-30 till och med 2024-06-30

Inledning

Bakgrund och syfte

Den största delen av barn- och ungdomskirurgin och all avancerad barn- och ungdomskirurgi (ABUK) utförs i dagsläget på fyra platser i landet: Akademiska sjukhuset i Uppsala, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes Universitetssjukhus (SUS) i Lund.

År 2009 föreslogs ett stort antal möjliga definitionsområden inom ABUK vara av rikssjukvårdskaraktär. Socialstyrelsen gjorde då bedömningen, efter inkomna synpunkter, att det skulle få för stora negativa konsekvenser på de befintliga barnkirurgiska och närliggande pediatrika verksamheterna i landet om alla dessa områden skulle bli rikssjukvård. Definitionsutredningen för ABUK återupptogs år 2015 och presenterades för RSN våren 2016. I rapporten presenterades ett mindre antal diagnos- och åtgärds-koder där centralisering av dessa skulle ge stor patientnytta samtidigt som konsekvenserna på övrig verksamhet bedömdes bli begränsade(1).

De områden som blev aktuella för rikssjukvård efter definitionsutredningen var: medfött diafragmabräck (bräck i mellangärdesmuskeln som skiljer bukhåla från brösthåla), medfödda missbildningar av matstrupen, anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom (avsaknad av nervceller i delar av tarmen).

Definitionsområdena utgör tillsammans vABUK. RSN beslutade år 2016 att vABUK utgör högspecialiserad sjukvård av rikssjukvårdskaraktär. För att bedriva rikssjukvård krävs tillstånd från Socialstyrelsen och en tillståndsutredning påbörjades i november 2016.

Definitionsområdena inom vABUK karaktäriseras av låga patientvolym, komplicerade kirurgiska ingrepp, behov av intensivvård och avancerad utrustning och specialutbildad personal. Det är därför fördelaktigt att koncentrera verksamheterna till färre ställen för att bedriva vård med god kvalitet.

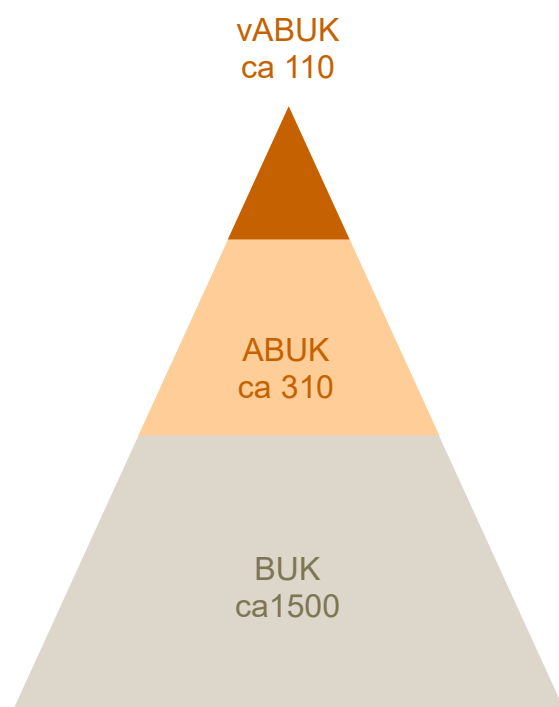
Sjukdomstillstånden är komplexa, vilket kräver en multidisciplinär samordnad insats. Dessa allvarliga tillstånd påverkar inte bara patienterna kroppsligen utan också livskvalitet, sociala relationer, kroppsuppfattning och sexualitet påverkas genom hela livet. Flera av patienterna i dessa grupper är också drabbade av flera andra missbildningar, så kallade multimissbildningar och många av dem kräver upprepade kirurgisk behandling. Utöver kirurgin är högkvalificerad multidisciplinär samverkan, inklusive anestesi- och intensivvård, avgörande för att nå goda behandlingsresultat vid dessa komplexa tillstånd.

Med multidisciplinär samordning avses att olika specialiserade kompetenser samverkar kring patienten genom hela vårdkedjan, från utredning via behandling till uppföljning. Patienterna har också en hög risk för fortsatt sjuklighet och tillstånden kräver ofta en lång tids uppföljning och välfungerande vårdkedjor. Dessutom kan en del personer i dessa patientgrupper behöva fortsatt vård med t.ex. ytterligare kirurgi i vuxen ålder.

Den övergripande vården för patienter med de missbildningar som faller inom definitionen har hittills varit god och med jämförbara resultat på alla de fyra sökande barnkirurgiska klinikerna. Socialstyrelsen konstaterar att de fyra sökande har jämförbara verksamheter på de flesta punkter och därför har tillståndsutredningen fokuserat på de områden där verksamheterna skiljer sig åt.

De tre föreslagna definitionsområdena omfattar cirka 110 patienter per år i Sverige, vilket utgör mindre än 10 procent av all spädbarnskirurgi och cirka två procent av all barn- och ungdomskirurgi

Bild 1. Schematisk fördelning av antal patienter för barn- och ungdomskirurgi per år i Sverige mellan år 2011–2015.



I dagsläget förekommer systematisk remittering av dessa patienter till någon av de fyra barnkirurgiska klinikerna i Sverige som bedriver denna vård.

Behöriga att ansöka om tillstånd för att bedriva rikssjukvård är sjukvårdshuvudmännen (landstingen/regionerna). Fyra landsting/regioner har sökt rikssjukvårdstillstånd för vABUK. Ansökningar inför den första tillståndspe-rioden har inkommit till Socialstyrelsen från:

- Region Skåne genom Skånes Universitetssjukhus i Lund
- Region Uppsala genom Akademiska sjukhuset
- Stockholms läns landsting (SLL) genom Karolinska universitetssjukhuset
- Västra Götalandsregionen (VGR) genom Sahlgrenska universitetssjukhuset.

En sammanställning av ansökningarna, kompletterande information och en sammantagen bedömning av sökandes svar, redovisas i bilaga 1. Rapporten innehåller den information som inkommit till och inhämtats av Socialstyrelsen. Fortsättningsvis kommer sökande landsting till största delen att betecknas som Region Skåne, Region Uppsala, SLL och VGR.

Kirurgi vid medfödda missbildningar av matstrupen avser till största delen diagnoser som rör esofagusatresi (förträngning eller avsaknad av matstrupe), varför den rikssjukvårdsdefinitionen kommer att betecknas som esofagusatresi.

Tillstånden kommer att vara förenade med villkor och den eller de sökande som tilldelats rikssjukvårdstillstånd kommer att följas upp och utvärderas regelbundet av Socialstyrelsen. I tillstånden kommer allmänna villkor formuleras runt t.ex. forskning, samarbete, kunskapsspridning och krav på det systematiska kvalitetsarbetet. Socialstyrelsens arbete i denna rapport har kopplingar till Agenda 2030 delmål 3.8.

Syftet med denna rapport är att vara ett underlag för beslut i RSN om vilka sökande landsting/regioner som bör tilldelas tillstånd att bedriva vABUK som rikssjukvård.

Antal tillstånd

Utgångspunkten i beslutet för tillstånd om rikssjukvård är att maximalt två landsting/regioner ges tillstånd att bedriva den aktuella vården. Detta ställningstagande motiveras av följande aspekter:

- patientvolym
- bedömning av den sårbarhet som en ensam utövare innebär vid oförutsedda resursbortfall av personal, lokaler eller utrustning
- att ge förutsättningar för framtida nationella jämförelser mellan de enheter som beviljas tillstånd.

Baserat på att tre avgränsade områden arbetats fram i definitionsutredningen, beslutade RSN att definiera de tre separata områdena som rikssjukvård. Genom separata tillstånd för varje område, skulle en större flexibilitet för utvärdering och beslut kunna uppnås (1). Hänsyn bör också tas till de barn som föds med multimissbildningar. De senaste åren har flera patient- och närståendekäter gjorts i Sverige och dessa visar att om vården är av god kvalitet anses det värt att resa längre sträckor för att få tillgång till denna. Även i definitionsutredningen (1) anser företrädare för patienterna att närhet till vård är av betydelse ur patient- och närståendeperspektiv men inte av den grad att det finns skäl att kompromissa med kvaliteten. I definitionsutredningen framgår också att en samlad kirurgi för de aktuella diagnoserna förväntas inte bara öka kvaliteten på vården utan även bidra till ett bättre underlag för forskning inom området.

Multimissbildningar och VACTERL

Multimissbildningar förekommer inom samtliga tre definitionsområden och medför utredningar inom andra organområden t.ex. hjärta, hjärna, ryggmärg, urinvägar/njuror, rygg och bäcken.

Till exempel har cirka hälften av patienterna med esofagusatresi, även missbildningar av andra organ, som ändtarmen, hjärtat och urinvägarna samt skelettmisbildningar i kotor, armar och ben. Då flera av dessa missbildningar förekommer samtidigt benämns tillståndet VACTERL, V står för vertebra (kota), A för anus (ändtarm), C för cor (hjärta), T för trakea (luftstrupe),

E för esofagus (matstrupe), R för ren (njure) och L för limb (extremitet). Patienter kan i vuxen ålder ha fortsatta besvär relaterade till matstrupe och luftvägar och därmed generellt sänkt livskvalitet.

Alla sökande enheter beskriver hur de handlägger och remitterar barn med multimissbildningar och de rutiner som finns för hur barn med hjärtmissbildningar skickas till enhet med rikssjukvårdstillstånd för barnhjärtkirurgi. För vissa av missbildningarna har operatören/teamet samverkat nationellt och rest till en annan enhet för auskultation och samverkan runt operationen.

För multimissbildningar och för VACTERL-barnen finns det fördelar med att koncentrera och samlokalisera de tre föreslagna definitionsgrupperna till samma centrum eftersom vissa missbildningar ofta förekommer tillsammans. Utöver kirurgin och att många patienter kräver uppprepade kirurgiska behandling, är högkvalificerad multidisciplinär samverkan avgörande för att nå goda behandlingsresultat vid dessa komplexa tillstånd. Samlokalisering kan också vara att föredra av praktiska orsaker och kontinuitetsskäl, t.ex. för att samla åtgärder och uppföljningar av patienten på samma ställe.

Transporter

Samtliga sökande enheter beskriver hur transporter av patienter sker idag. En nationell samordning av transporterna har länge diskuterats och arbetas nu fram mellan intensivvårdsenheterna i Sverige.

Konsekvensanalyser

I definitions- och tillståndsutredningen (1) har sammanlagt tre konsekvensanalyser gjorts (bilaga 4). Tre tillfrågade internationella experter har gjort oberoende bedömningar av konsekvenserna av koncentration av patienterna till färre enheter. Alla tre bedömer det som osannolikt att en centralisering skulle medföra så omfattande negativa konsekvenser att det inte skulle motivera nyttan för de patienter som ingår i rikssjukvårdsdefinitionerna. Undanträngningseffekter på annan verksamhet bedöms inte vara stora eftersom det rör sig om små patientvolym. Inte heller anses centralisering påverka övrig kompetens nämnvärt eftersom den behövs för patientgrupper med andra diagnoser och större volymer.

Att samla samtliga diagnosgrupper till en klinik skulle stärka hela vårdteamet och förbättra insamling av data och i de fall där hjärtmissbildningar förekommer är experterna eniga om att tillgång till kompetens inom barnhjärtkirurgi är optimalt men inte nödvändigt.

Utbildning av personal i verksamheter utan rikssjukvårdstillstånd kan lösas med t.ex. tjänstgöringsrotation vid en rikssjukvårdsklinik.

Centralisering av patientgrupperna kommer att medföra ökade transporter men experterna anser att nyttan överväger eventuella risker.

Sammantaget anser experterna att centralisering av dessa patientgrupper leder till ökad kompetens hos vårdgivarna och ger förutsättningar att bedriva forskning med hög kvalitet.

Metod och arbetsprocess

Arbetsprocessen vid en tillståndsutredning omfattar ansökningsförfarande, granskning av underlag, platsbesök på sökande enheter och bedömning av insamlat material. Därtill följer beredning av utredningsunderlaget och formulering av villkor för tillstånd. Kompletterande information har inhämtats såväl skriftligt, som vid platsbesök på sökande enheter. Vidare anlitar Socialstyrelsen internationella experter för bedömning av de delar av ansökningarna som rör sökande enheters forskningsverksamhet. Rapporten har skrivits och utarbetats av utredare och medicinskt sakkunniga på enheten för högspecialiserad vård. Beslut om tillstånd fattas av RSN.

Ansökningsförfarande

Efter att RSN fattat definitionsbeslutet om rikssjukvård skickades ett ansökningsformulär ut till samtliga Sveriges landsting och regioner den 16 juni 2016. Ansökningstiden löpte fram till den 14 november 2016.

När ansökningstiden gått ut hade Region Skåne genom SUS Lund, Region Uppsala genom Akademiska sjukhuset, SLL genom Karolinska Universitetssjukhuset och VGR genom Sahlgrenska Universitetssjukhuset ansökt om tillstånd för att få bedriva vABUK som rikssjukvård.

Utöver ansökan med bifogade bilagor har Socialstyrelsen begärt in kompletterande information och gjort platsbesök på de fyra enheterna. Till platsbesöken sammankallades en tvärprofessionell grupp med representanter från verksamheten för vABUK och de fick vid mötet beskriva och visa sina verksamheter. Observatörer från de övriga sökande verksamheterna närvarade vid besöken.

Socialstyrelsens sammanfattning, bedömning av ansökningarna, kompletterande uppgifter och information från platsbesöken redovisas i bilaga 1.

Förankring och beredning

Socialstyrelsen konsulterar, i ärenden rörande rikssjukvård, regelbundet en grupp bestående av tjänstemän från de sex sjukvårdsregionerna och kontaktpersoner från Sveriges sju universitetssjukhus. Arbetet med tillståndsutredningen har föredragits för gruppen vid tre tillfällen under 2017.

Internationella experter

För att bistå ledamöterna i RSN med relevant bakgrundskunskap anlitas oberoende internationella experter. Experternas uppdrag i definitionsutredningen var att värdera konsekvenserna av en centralisering. I tillståndsutredningen var uppdraget att göra en sammanfattad bedömning av forskningen från alla de sökande landstingen/regionerna. De experter som anlitas i tillståndsutredningen var dr. Priscilla Chiu från Kanada och dr. Liedeke van der Steeg från Nederländerna (bilaga 2 och 3). Samtliga sökande hade möjlighet att påtala experternas eventuella jäv men inga sådana invändningar framfördes.

I tillståndsutredningen har dessutom ytterligare en expert, prof. Risto Rintala beskrivit hur man koncentrerat kirurgi på barn i Finland (bilaga 4).

Underlag för rapport

Socialstyrelsen har i tillståndsutredningen om vABUK som rikssjukvård använt:

- originalansökan
- kompletteringar till ansökan
- information inhämtad vid platsbesök
- bedömningsunderlag från internationella experter inom forskning (bilaga 2 och 3)
- konsekvensanalys från externa internationella experter inom det kliniska området (bilaga 4)
- Tjänstemanna- och kontaktpersonsgruppen har tagit del av underlaget.

Beskrivning av verksamheterna

Socialstyrelsens analys och utvärdering av verksamheterna består av en generell del där kvalitetsaspekter för att bedriva God vård beskrivs. I den specifika delen presenteras en mer ingående beskrivning av de enskilda definitionsområdena. Socialstyrelsen fokuserar där på de kritiska resurser och kompetenser som krävs för att bli tilldelad rikssjukvårdsuppdraget.

Generell del

Den generella delen består av en analys och utvärdering av de fyra sökande enheternas kvalifikationer inom områdena: kompetens och erfarenhet, kapacitet, patientomhändertagande, vårdkedja, resultatuppföljning, kvalitets- och verksamhetsutveckling samt forskning. Inga avgörande skillnader avseende kirurgiska metoder har beskrivits under utredningen.

Kompetens och erfarenhet

Kompetens och erfarenhet handlar om vad som finns på enheterna idag samt hur de sökande enheterna säkerställer kompetensförsörjning.

Samtliga sökande redovisar intern och extern fortbildning för olika personalgrupper. Likaså har alla sökande introduktionsprogram och internationellt kunskapsutbyte för de anställda.

Alla sökande har ett systematiskt arbete med kompetensutveckling från specialisttjänstgöring för läkare (ST-utbildning) till färdig specialist inom barn- och ungdomskirurgi. SLL och Region Skåne beskriver en utförlig plan för kompetensförsörjning av operatörer inom vABUK. Generellt sett bör en jourlinje bemannas av 3–5 personer för att kunna följa arbetstidslagen. Region Skåne arbetar systematiskt med kompetensförsörjning inom definitionsområdena genom att de genomgående har flera barnkirurger som närvarar vid operationerna, som på det sättet får erfarenhet. Region Skåne har därför många självständiga operatörer med god återväxt. SLL och Region Uppsala har tillräckligt många självständiga operatörer. VGR beskriver att de i nuläget inte har tillräckligt många självständiga operatörer för att täcka en jourlinje inom två av de tre definitionsgrupperna.

Gemensamt för de sökande enheterna är att de har identifierat behovet av kompetensförsörjning av specialistsjuksköterskor. Som en del av kompetensförsörjningsplanen har därför betald vidareutbildning för dessa införts på alla enheterna.

Samtliga sökande beskriver utförligt i ansökningarna att de har den övriga kringliggande kompetens som behövs för att ta hand om och vårda barn före, under och efter operation. Alla fyra sökanden redovisar att det finns anestesioch intensivvårdsläkare med särskild kompetens inom barn och ungdomskirurgi och för att omhänderta barn under ett års ålder. Samtliga redovisar intern fortbildning med introduktionsprogram samt internationellt kunskapsutbyte.

Kapacitet

Kapacitet handlar framförallt om att kunna tillhandahålla kritiska resurser, bemanning vid t.ex. resursbortfall och antal tillgängliga vårdplatser.

Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO), dvs. syresättning av blodet utanför kroppen och intensivvård för barn är kritiska resurser i vABUK. De sökande enheterna har olika kapacitet gällande ECMO. Det förekommer samarbete mellan enheterna men man beskriver också en problematik med stängda vårdplatser. Samtliga enheter beskriver hur de aktivt arbetar med att tillgodose patienten nödvändiga resurser och personal. De beskriver också hur de samarbetar för att kunna omdisponera patienter i behov av ECMO-behandling och frigöra vårdplatser.

Behandling med ECMO under ett längre tidsintervall, upp till några veckor, kan tillhandahållas av SLL och Region Skåne. SLL är den enda enheten som bedriver behandling under en längre tid än några veckor och har därutöver mobil kapacitet med möjlighet till ECMO-behandling under transport. VGR har ECMO-behandling och kan behandla patienter under några dagar, vilket är kortare tidsperiod än SLL och Region Skåne. Region Uppsala tillhandahåller inte ECMO-behandling.

En annan kritisk resurs för vABUK är intensivvård. De barn som behandlas inom definitionsgrupperna har ofta behov av intensivvård i anslutning till de kirurgiska ingreppen för att kunna upprätthålla de viktigaste organens funktioner och noga kunna följa sjukdomsförloppet.

I rollen att bedriva rikssjukvård ingår även att ta hand om patienterna vid oförutsedda resursbortfall. Region Skåne och SLL har utförliga strategier för hur patienterna ska omfördelas vid lokal- och bemanningsbrist. De har även avtal med vårdgivare i övriga Norden för att täcka upp vid oväntade händelser. Region Uppsala och VGR har inga formella avtal men har samarbete med utländska vårdgivare.

Region Skåne, Region Uppsala och VGR beskriver byggplaner för sjukhus, kliniker och avdelningar. SLL har nyligen flyttat verksamheten till ett nytt sjukhus, Nya Karolinska Universitetssjukhuset, vilket redan har inneburit en omfördelning av patienter till nya lokaler och med ny organisation. Samtliga sökande beskriver likartade arbetssätt angående väntetider och förmåga att tillhandahålla vård i rimlig tid.

Patientomhändertagande

Patientomhändertagandet inbegriper information till patienter och närstående, delaktighet i vården, barnperspektiv, multidisciplinär samverkan och jämlik vård. Alla sökande enheter uppvisar liknande arbetssätt för patientomhändertagande.

Vårdkedjan

För patienterna inom vABUK krävs ett multidisciplinärt och ofta långvarigt omhändertagande. Vårdkedjan är därför komplex och kräver god kommunikation mellan vårdenheter, specialistsjukvård, primärvård, skola, omsorg osv. Samtliga sökande beskriver vårdkedjan (avseende diagnostik, utredning och uppföljning) på ett liknande sätt.

Vem som gör vad och när skiljer sig åt mellan landstingen/regionerna. Alla sökande har ansvar för utredningen men vissa delar av utredningen kan utföras på hemorten beroende på var patienten bor och vilken kapacitet hemortssjukhuset har. De fyra sökande landstingen/regionerna utför i olika utsträckning utredningarna. Region Skåne, Region Uppsala och SLL har som mål att patienterna i största möjliga mån ska följas upp på hemorten medan VGR föredrar att följa upp patienterna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Alla sökande följer de nationella vårdprogram som utarbetats av de fyra sökande enheterna. Dessa vårdprogram är under utveckling men varje enhet har lokala riktlinjer och individuellt anpassade strukturer för utredning, uppföljning och behandling.

De fyra sökande redogör för hur kvalitetssäkring av vårdkedjan sker, men har olika tillvägagångssätt och planer för t.ex. upprättande av kvalitetsregister, utbildningsinsatser, nära samarbete med hemortssjukhusen och tydlig patientsamverkan.

Samtliga sökande beskriver utförligt multidisciplinärt samarbete, ett likvärdigt arbetssätt kring väntetider, vård inom rimlig tid och fungerande samarbete med remittenterna.

Alla sökande arbetar med problematiken kring övergången från barn- till vuxenvård och försöker utveckla den delen av vårdkedjan på ett patientsäkert sätt. Region Uppsala har för det ändamålet utvecklat speciella mottagningar för ungdomar med anorektala och urogenitala missbildningar.

Resultatuppföljning

Samtliga sökande följer upp och utvärderar sin vård vilket är en förutsättning för att vården ska förbättras. Resultat från verksamheterna rapporteras in i internationella och lokala kvalitetsregister samt ett nationellt register (Svenska registret för avancerad barn- och ungdomskirurgi, SWEAPS), som är under utveckling.

Verksamheterna har redovisat komplikationer inom de olika definitionsområdena under åren 2011–2015. De sökande redovisar inga väsentliga skillnader vad gäller orsak eller frekvens av komplikationer.

Kvalitets- och verksamhetsutveckling

För jämlik, säker och god vård bör standardiserade vårdplaner upprättas. Samtliga sökande har vårdprogram, behandlingsriktlinjer, utvecklingsarbeten, resultatjämförelser och patientsäkerhetsarbete. Kvalitets- och verksamhetsutvecklingen mellan verksamheterna är jämförbara. Alla sökande enheter rapporterar in data för barn med medfödda sällsynta missbildningar till SWEAPS. Det nationella registerhållarskapet finns i VGR och styrgruppen för SWEAPS består av representanter från alla sökande enheter.

Forskning

Forskning som är framstående i definitionsområdena och som bidrar till utveckling för vårdområdet är en viktig del i den slutgiltiga bedömningen. Bred, multidisciplinär forskning som spänner från grundforskning till patientnära klinisk forskning behövs för att behandling och omvårdnad ska kunna utvecklas.

Alla sökande enheter utför forskning inom vABUK med, för flera av dem, tonvikt mot kliniskt omhändertagande. De sökande enheterna beskriver forskning om kirurgiska ingrepp, eftervård och livskvalitet.

SLL utmärker sig med att ha den bredaste forskningsportföljen inom alla tre definitionsområden och de har flest publikationer som direkt berör vABUK. Med anledning av det begränsade antalet patienter och potentiella forskningspersoner, kommer det även i framtiden att vara viktigt med nationella och internationella samarbeten och av de fyra sökande enheterna utmärker sig SLL och Region Skåne här. I tabellen nedan presenteras de internationella experternas rankning av de sökandes forskning.

Tabell 1. Experternas rankning av sökandes forskning.

Den ena experten gjorde en sammanlagd rankning av sökandes forskning och den andra rankade denna per definitionsområde. Varje bokstav motsvarar en grad där A innebär högst rankning.

Experter	Dr. van der Steeg	Dr. Chiu
SLL Diafragmabråck Esofagusatresi Anorektala och urogenitala missbildn. inkl. Hirschsprungs sjd.	A A A	A
Region Skåne Diafragmabråck Esofagusatresi Anorektala och urogenitala missbildn. inkl. Hirschsprungs sjd	B C B	B
VGR Diafragmabråck Esofagusatresi Anorektala och urogenitala missbildn. inkl. Hirschsprungs sjd	C B C	B
Region Uppsala Diafragmabråck Esofagusatresi Anorektala och urogenitala missbildn. inkl. Hirschsprungs sjd	D D D	C

Medfött diafragmabråck

Årligen föds cirka 20 barn med diafragmabråck i Sverige. Medfött diafragmabråck uppstår när diafragma (mellangärdesmuskeln) inte bildas på ett normalt sätt. Diafragmabråck är en missbildning där det via ett hål i ena sidans diafragmamuskel blir en förbindelse mellan buk och brösthåla så att bukorganen kan glida upp i brösthålan. Detta påverkar framför allt utvecklingen av fostrets lungor. Medfött diafragmabråck är en av de missbildningar under nyföddhetsperioden som länge förknippats med hög dödlighet och sjuklighet, och tillståndet är fortfarande en av de största utmaningarna inom barnkirurgin, barnintensivvården och nyföddhetsvården. Detta livshotande tillstånd beror på att lungorna är omogna och att blodet inte kan syrsättas.

Medfött diafragmabråck kan diagnostiseras före och efter födseln. Barnet opereras oftast vid cirka tre till fyra dygns ålder. För barn som diagnostiserats före födseln kan förlossningen planeras till ett barnkirurgiskt centrum medan

barn som diagnostiserats efter födseln behöver transporteras till ett sådant centrum efter födseln. Om barnet behöver ECMO-behandling för att säkra syrsättningen av blodet och är i för dåligt hälsotillstånd för konventionell transport, krävs tillgänglighet till ett ECMO-team som påbörjar behandlingen på plats och under transport till ett centrum där sådan behandling kan fortsätta. Sådana transporter sker redan idag, men skulle bli fler vid en centralisering.

Kompetens

De områden som skiljer de ansökande enheterna åt är kirurgi och ECMO-behandling. Övrig kompetens som är kritisk för barn med medfödda diafragmabráck, såsom t.ex. andningsvård, är likvärdig hos de sökande.

Kirurgi

Alla sökande landsting/regioner har kompetens att operera medfödda diafragmabráck. Region Skåne har sju självständiga operatörer som kommer att finnas tillgängliga under första tillståndspanoden (T1). SLL kommer att ha totalt fyra självständiga operatörer och Region Uppsala tre självständiga operatörer för samma period. VGR har två självständiga operatörer och ytterligare en som kommer att bli självständig under T1.

ECMO-behandling

Av de sökande landstingen/regionerna är det tre som har kompetens för ECMO-behandling, Region Skåne, SLL och VGR. SLL kan behandla tre till fyra patienter och har möjlighet att transportera patienter under pågående behandling, vilket övriga saknar. VGR och Region Skåne har kapacitet att behandla en till två patienter samtidigt. SLL långtidsbehandlar patienter med ECMO och tar emot andra landstings/regioners ECMO-patienter för längre behandlingsperiod. Region Skåne färdigbehandlar själva de flesta av sina ECMO-patienter, även de som har behandling under längre tid. Region Uppsala saknar möjlighet till ECMO-behandling inom sin region.

Erfarenhet

SLL opererade mellan åren 2011–2015 mer än dubbelt så många patienter inom definitionsområdet jämfört med övriga sökande. Dessa opererade ungefär lika många var.

Annan relevant erfarenhet

Barn med diafragmabráck har särskilt behov av avancerad och god andningsvård före och efter operation. Denna kompetens finns på samtliga enheter.

Kapacitet

Jourlinjerna på varje enhet fördelas mellan de självständiga operatörerna. Antal självständiga operatörer för att täcka jourlinjen uppnås av Region Skåne, Region Uppsala och SLL. VGR bemannar jourlinjen för definitionsområdet av två läkare men verksamheten har fungerat väl ändå eftersom patienterna sällan kräver ett akut kirurgiskt omhändertagande.

Alla sökande landsting/regioner redovisar liknande vårdtider från födsel till operation av barn med diafragmabráck.

Vårdkedjan

Vårdkedjan för diafragmabräck, vad gäller diagnostik, utredning och uppföljning är väsentligen lika hos alla sökande.

SLL har tillstånd att bedriva rikssjukvård för intrauterina behandlingar och har en medarbetare som utbildar sig utomlands i en teknik som kan vara till gagn för patienter med diafragmabräck.

Forskning

De två internationella experter som anlitas för granskning av forskningen bedömer att SLL har framstående och bred forskning inom definitionsområdet. SLLs forskning som spänner från grundforskning till klinisk forskning, är av hög kvalitet och produktivitet samt innovativ och relevant för området. SLL:s forskning har bidragit till den kliniska utvecklingen av verksamheten. Region Skånes forskning på området har potential att bidra till utvecklingen av området. Experterna bedömer att Region Uppsalas och VGR:s forskning är begränsad och inte i samma utsträckning bidrar till den kliniska utvecklingen på området.

Alla fyra sökande har internationella samarbeten. SLL har flest publikationer inom området medan de övriga har få eller inga publikationer. SLL och Region Skåne har god infrastruktur och goda ekonomiska resurser för forskning inom definitionsområdet. VGR redovisar inga planer för att utöka de infrastrukturella möjligheterna för att bredda forskningen inom området. Region Uppsala har ingen aktiv forskare med fokus på detta område.

Medfödda missbildningar av matstrupen

Esofagusatresi är en medfödd missbildning som innebär att förbindelsen mellan matstrupen och magsäcken är bruten. De flesta patienterna har också en trakeoesofageal fistel, en förbindelse mellan matstrupen och luftstrupen. Trakeoesofageal fistel kan också förekomma utan samtidig esofagusatresi. Årligen föds cirka 30 barn med esofagusatresi i Sverige. Barn med esofagusatresi diagnostiseras oftast i nyföddhetsperioden (10–15% upptäcks under graviditeten) och opereras inom 48 timmar efter födelsen. Detta ger tid att transportera barnet till en centraliserad enhet.

Kompetens

Kirurgi

Alla sökande landsting har kompetens att operera medfödda missbildningar av matstrupen.

Region Skåne har sju operatörer och därmed flest antal självständiga operatörer med särskild kompetens för esofagusatresi. SLL och Region Uppsala har vardera tre självständiga operatörer och VGR har två självständiga operatörer inom definitionsområdet. SLL och Region Skåne beskriver en utförlig plan för kompetensförsörjningen av kirurger, från ny specialist till senior kirurg.

SLL har utfört flest operationer inom definitionsområdet.

Annan relevant erfarenhet

Barn med missbildningar på matstruppen har särskilda behov av viss kompetens, t.ex. gastroenterologer, logopedier och dietister, för att få ett gott behandlingsresultat. Dessa kompetenser finns på samtliga enheter. Samtliga sökande har sjuksköterskor med specialistkompetens inom området.

Kapacitet

Region Skåne, Region Uppsala och SLL har en god bemanning för att täcka en jourlinje. VGR saknar i dagsläget självständiga operatörer för att täcka en jourlinje inom definitionsområdet men beskriver en kompetensförsörjningsplan för kirurger under upplärning. VGR bemannar jourlinjen för definitionsområdet av två operatörer men verksamheten har fungerat väl ändå eftersom patienterna sällan kräver ett akut kirurgiskt omhändertagande. Alla sökande landsting redovisar liknande vårdtider från födsel till operation av barn med missbildningar på matstruppen.

Vårdkedjan

Vårdkedjan vad gäller diagnostik, utredning och uppföljning för barn med medfödda missbildningar på matstruppen, är likvärdig hos alla sökande.

Forskning

De två internationella experterna bedömer att SLL har framstående forskning av hög kvalitet på området. Forskningen är också bred och spänner från preklinisk till klinisk forskning. SLL:s forskning bedöms kunna ha en väsentlig betydelse för utveckling av vården för dessa patienter.

Region Skåne har pågående forskning och omfattande erfarenheter av forskning inom närliggande områden men inte specifikt för definitionsområdet. VGR har en välbalanserad relevant preklinisk och klinisk forskning inom definitionsområdet. Region Uppsala har begränsad forskning inom området.

Sammantaget har SLL, VGR och Region Skåne god infrastruktur och ekonomiska resurser för forskning inom definitionsområdet. Samtliga har utvecklade multidisciplinära samarbeten med andra verksamheter.

SLL och VGR har flest publikationer inom området och Region Skåne har ungefär hälften så många. Region Uppsala har publicerat ett fåtal och mestadels retrospektiva studier.

Anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom

Definitionsområdet innehåller fyra diagnosgrupper som kräver olika vård och behandling. Anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom är sällsynta tillstånd som kännetecknas av problem såsom urin- och avföringsinkontinens, sexuell dysfunktion och psykosociala utmaningar relaterade till detta. Dessa allvarliga tillstånd påverkar inte bara patienterna kroppsligen utan också livskvalitet, sociala relationer, kroppsuppfattning och sexualitet genom hela livet.

Bland de anorektala missbildningarna ingår analatresi och kloakmissbildning. Analatresi är en anorektal missbildning vilket betyder att barnets ändtarmsöppning saknas helt eller sitter på fel ställe utanför ringmuskeln. Kloakmissbildning innebär att urinröret, vaginan och analkanalen har en gemensam öppning. De urogenitala missbildningar som ingår i definitionsutredningen är blåsextrofi och epispadi, vilket innebär att urinblåsan respektive urinröret är öppna på nedre delen av buken eller ovansidan av penis. Andra diagnoser som ingår i definitionen är vaginal atresi och Hirschsprungs sjukdom. Vaginal atresi är ett tillstånd där vaginan är kraftigt förträngd, avstängd eller helt saknas. Hirschsprungs sjukdom är ett medfött tillstånd med avsaknad av nervceller i tarmen. Sjukdomen leder till en dåligt fungerande tarm och är förenat med en rad allvarliga symtom.

Årligen föds i Sverige cirka 35 barn med analatresi, cirka 10 barn med epispadi eller blåsextrofi, enstaka barn med avsaknad av vagina och bestående kloak samt cirka 20 barn med Hirschsprungs sjukdom.

Flera av patienterna i denna heterogena grupp har också multimissbildningar och många kräver upprepad kirurgisk behandling. Utöver kirurgin är högkvalificerad multidisciplinär samverkan avgörande för att nå goda behandlingsresultat vid dessa komplexa tillstånd.

Kompetens

Kirurgi

Alla sökande landsting har kompetens att utföra kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom.

Region Skåne har totalt sett flest självständiga operatörer inom definitionsområdet. Region Uppsala och SLL har väsentligen lika många självständiga operatörer. VGR har två helt självständiga operatörer inom området, varav en förväntas gå i pension inom en snar framtid. En kirurg från SLL har gjort samtliga kloakoperationer i hela Sverige de senaste fem åren.

Kompetensöverföring inom definitionsområdet sker på liknande sätt mellan sökande landsting/regioner. För vissa patienter inom området sker samarbete mellan de sökande enheterna med t.ex. samoperationer och auskultationer.

Övrig kompetens

Barn inom definitionsgruppen har särskilda behov av nödvändig kompetens, t.ex. gastroenterologer, uro-, stomi- eller gastroterapeuter och dietister, för ett gott vårdresultat. Dessa kompetenser finns på samtliga enheter.

Samtliga sökande har sjuksköterskor med specialkompetens inom området. Alla enheter har de övriga kompetenser som behövs för att bedriva god vård.

Erfarenhet

Samtliga sökande har erfarenhet av ingreppen och vårdtillfällen inom riks-sjukvårdsdefinitionen under perioden 2011–2015, med störst antal ingrepp inom SLL. Inom SLL finns den enda enheten med erfarenhet av vaginalatresi på barn. Övriga enheter har erfarenhet av närliggande operationer inom andra diagnosgrupper och då på äldre patienter.

Kapacitet

De olika patientgrupperna inom definitionsområdet har olika vårdförlopp och tidsperspektiv beroende på diagnos. Alla sökande landsting redovisar liknande vårdtidsperspektiv från födsel till operation av barn för varje grupp inom definitionsområdet.

När det gäller mätning och rapportering av väntetider så uppger alla en strukturerad redovisning av detta.

Vårdkedjan

Vårdkedjan för barn med missbildningar inom definitionsgruppen vad gäller diagnostik, utredning och uppföljning, beskrivs väsentligen lika hos alla sökande.

Forskning

SLL:s pågående och planerade forskning är bred, multidisciplinär och innovativ samt anses av experterna bidra till utvecklingen inom definitionsområdet. SLL har stark internationell ställning inom området. Region Skånes forskning är fokuserad på diagnostik och kirurgiska tekniker. De bedriver främst klinisk forskning som är relevant och i framkant men inte unik internationellt sett. VGR har en stark forskningstradition inom patientcentrerad vård. VGR har en multidisciplinär forskningsportfölj som bidrar till området. Dock skiljer sig deras forskning inte nämnvärt från övrig internationell forskning. VGR har inte presenterat någon grundforskning inom området.

Region Uppsala forskning bedöms vara relevant men begränsad och inte i framkant.

Region Skånes, SLL:s och VGR:s infrastruktur och ekonomiska resurser för forskning inom området är goda.

SLL har flest antal publikationer av de sökande.

Bedömning

Socialstyrelsen har granskat och bedömt Region Skånes, Region Uppsalas, SLL:s och VGR:s möjligheter att bedriva och utveckla behandling av vABUK som rikssjukvård.

Bedömningen av forskningen baseras på resultatet av den granskning och rangordning av de fyra sökandes forskningsunderlag, som genomförts av två oberoende internationella experter.

Generell bedömning

Patientomhändertagande, vårdkedja, resultatuppföljning samt kvalitets- och verksamhetsutveckling

Socialstyrelsen finner att patientomhändertagande, vårdkedjor, resultatuppföljning samt kvalitets- och verksamhetsutveckling utförs på liknande sätt hos de fyra sökande och skiljer sig inte i någon betydande utsträckning från varandra. Ansökningarna bedöms därför vara likvärdiga avseende dessa kvalifikationer.

Medfött diafragmabråck

Kompetens, kapacitet och erfarenhet

Socialstyrelsen bedömer att Region Skåne och SLL har god försörjning av självständiga operatörer och kapacitet för operation av medfödda diafragmabråck. Region Uppsala har färre operatörer, men tillräckligt antal självständiga kirurger för att bedriva denna typ av rikssjukvård. VGR hade vid tidpunkten för ansökan färre självständiga barnkirurger inom området än övriga enheter vilket Socialstyrelsen bedömer kommer att ha konsekvenser för försörjningen av självständiga kirurger inom området.

SLL har, i jämförelse med övriga tre sökande, sammantaget större erfarenhet av antal operationer av medfött diafragmabråck.

ECMO

Tillgång till ECMO-enhet bedöms av Socialstyrelsen vara nödvändig för de kliniker som får tillstånd att operera medfödda diafragmabråck som rikssjukvård. Med mobil ECMO-kapacitet förbättras förutsättningarna för omhändertagandet av nyfödda barn som föds med diafragmabråck.

Socialstyrelsen bedömer att SLL har den mest kompletta förmågan för ECMO-behandling vid medfött diafragmabråck med stor kompetens och erfarenhet, flest antal vårdplatser, erfarenhet av behandling under en längre tid och varande den enda sökande som har mobil ECMO-kapacitet.

Region Skånes och VGR:s kompetens, kapacitet och erfarenhet av ECMO-behandling är jämfört med SLL:s mer begränsad. Region Skåne har dock större erfarenhet av längre tids ECMO-behandling än vad VGR har.

Region Uppsala saknar tillgång till ECMO-behandling.

Forskning

De av Socialstyrelsen anlidade internationella experterna bedömer att forskningen om medfött diafragmabräck inom SLL är mer framstående än övriga tre sökande avseende bredd, kvalitet och produktivitet. Därför bedöms forskningen i SLL ha de främsta förutsättningarna att resultera i framtida viktiga resultat för vården av barn med medfött diafragmabräck.

Forskningen i Region Skåne bedöms vara god och har potential. Jämfört med forskningen inom VGR är forskningen i Region Skåne något mer betydelsefull och lovande, t.ex. med avseende på forskning kring ECMO-behandling.

Region Uppsalas forskning är inriktad på andningsstöd hos nyfödda, men är begränsad.

Samlad bedömning avseende medfött diafragmabräck

Myndighetens samlade bedömning av ansökningarna avseende kirurgi vid medfött diafragmabräck är att SLL har de bästa förutsättningarna för att bedriva och utveckla denna vård. Region Skåne har något sämre förutsättningar än SLL på grund av mindre erfarenhet och mindre framstående forskning samt en ECMO-kapacitet som understiger den i SLL. Trots detta har Region Skåne näst bäst förutsättningar att bedriva rikssjukvård inom området.

Region Uppsalas och VGR:s förutsättningar att bedriva rikssjukvård inom definitionsområdet bedöms av Socialstyrelsen vara begränsad på grund av avsaknad av ECMO-behandling och relevant forskning, respektive avsaknad av tillräckligt antal självständiga operatörer.

Medfödda missbildningar av matstrupen

Kompetens, kapacitet och erfarenhet

De sökande enheterna har alla erfarenhet av ingreppen inom området. Socialstyrelsen bedömer att Region Skåne, Region Uppsala och SLL har tillräckligt antal självständiga operatörer för korrigerande av missbildningar i matstrupen. Region Skåne har flest självständiga operatörer medan SLL har störst erfarenhet av denna typ av kirurgi. Liksom för ansökan för tillstånd om kirurgi på barn med diafragmabräck, uppnår VGR inte tillräckligt antal självständiga operatörer för en komplett jourlinje. Under den första tillståndsperioden kommer det tillkomma ytterligare en självständig operatör i VGR, men VGR men har inte det inför start av den tillståndsperioden 2018.

Forskning

Forskningen inom SLL och VGR avseende medfödda missbildningar av matstrupen bedöms av myndigheten vara av god kvalitet och av tillräcklig omfattning. Forskningen består av både experimentella och kliniska studier hos dessa sökande, vilka har goda förutsättningar att nå kliniskt tillämpbara resultat.

Socialstyrelsen bedömer att Region Skånes forskning är något mindre omfattande än den som bedrivs inom SLL och VGR, eftersom Region Skåne saknar experimentell forskning och uppvisar mindre forskningsaktivitet än vad SLL och VGR gör.

Enligt myndighetens bedömning har Region Uppsala begränsad forskning om medfödda missbildningar av matstrupen och förhållandevis låg forskningsaktivitet.

Samlad bedömning av medfödda missbildningar av matstrupen

Myndighetens samlade bedömning avseende ansökningarna för kirurgi av medfödda missbildningar av matstrupen är att Region Skåne och SLL har bäst förutsättningar för att bedriva och utveckla denna vård.

Region Uppsala och VGR har inte lika goda förutsättningar som Region Skåne och SLL på grund av mindre utvecklad forskning inom området respektive avsaknad av komplett jourlinje. VGR bedöms därför inte kunna ha lika goda förutsättningar för att bedriva rikssjukvård trots stor erfarenhet och forskning.

Anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom

Kompetens, kapacitet och erfarenhet

Region Skåne, Region Uppsala och SLL bedöms av Socialstyrelsen ha tillräcklig kirurgisk kompetens, kapacitet och erfarenhet för att bedriva barnkirurgisk vård inom områdena anorektala och urogenitala missbildningar samt för Hirschsprungs sjukdom. Dock föreligger två undantag, SLL är den enda sökande med kompetens för kloakoperationer och för operation av vaginalatresi hos barn.

VGR har god erfarenhet, men bedöms inte ha en tydlig kompetensförsörjning med tillräckligt antal självständiga kirurger när tillståndperioden planeras starta i mitten av 2018.

Forskning

Socialstyrelsen bedömer att forskningen inom SLL är den mest framstående med goda förutsättningar att leda till en positiv utveckling av den aktuella barnkirurgiska vården. Forskningen anses av experterna vara innovativ och till viss del i frontlinjen. Vidare beskrivs forskningen som produktiv och omfattar både grundforskning och klinisk forskning samt uppvisar hög kvalitet.

Forskningen inom Region Skåne och VGR bedöms av myndigheten i stort sett vara likvärdig men mindre framstående än den i SLL på grund av alltför litet fokus på grundläggande studier av biologiska och sjukdomsframkallande mekanismer samt lägre vetenskaplig produktivitet än den som SLL uppvisar.

I Region Uppsala bedrivs forskning, som myndigheten bedömer vara begränsad avseende omfång, djup och originalitet. Den vetenskapliga produktiviteten bedöms vara i samma nivå som den i Region Skåne och i VGR.

Samlad bedömning av anorektala och urogenitala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom

Myndighetens samlade bedömning av ansökningarna avseende kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom, är att SLL har de bästa förutsättningarna för att bedriva och utveckla denna vård grundat på god kompetens, kapacitet och erfarenhet. SLL bedöms också

ha den mest framstående forskningen. Region Skåne bedöms ha bättre förutsättningar än VGR vad det gäller kompetensförsörjning medan forskningen är i stort sett likvärdig. Region Uppsalas forskning är mer begränsad än övriga. Region Skåne bedöms därför ha bättre kapacitet för rikssjukvård inom området än Region Uppsala och VGR.

Bedömning avseende multipla missbildningar, tillgång till hjärtkirurgi och ECMO, samt fördelning av tillstånd

Det är ca 110 patienter per år som omfattas av vABUK. En fördelning av tillstånden på mer än två enheter innebär att patientvolymerna blir för små och den förväntade positiva effekten av en centralisering riskerar att utebli. Många patienter har multimissbildningar inklusive VACTERL, vilket också talar för att kompetensen i landet ska vara samlad på endast två enheter.

Vissa av patienterna inom de tre definitionsområdena är även i behov hjärtkirurgiska ingrepp. Endast Region Skåne och VGR har tillstånd att bedriva hjärtkirurgi för barn- och ungdomar som rikssjukvård. Socialstyrelsen bedömer, baserat på de internationella experternas utlåtande, att tillstånden bör fördelas så att ett av de barnhjärtkirurgiska centra även får tillstånd för samtliga tre definitionsområdena, förutsatt att man uppfyller kraven på kompetens, kapacitet och erfarenhet för varje område. Antalet barn inom vABUK är så litet att det skulle vara tillräckligt med en ensam utförare, men på grund av behovet av barnhjärtkirurgi för en del av barnen och för att minska sårbarheten, är det lämpligt med två utförare där åtminstone en enhet har tillgång till barnhjärtkirurgi.

En sökande, SLL, har en komplett ECMO-enhet med mobil förmåga, vilket enligt myndighetens bedömning är en viktig faktor att ta hänsyn till när det gäller tillståndsgivning för rikssjukvård av medfött diafragmabräck.

Rekommendation

Utifrån de bedömningar som myndigheten gjort inom de tre definitionsområdena;

- kirurgi vid medfött diafragmabråck
- kirurgi vid medfödda missbildningar av matstrupen
- viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar inklusive kirurgi vid Hirschsprungs sjukdom

och under beaktande av nationell förmåga till hjärtkirurgi för barn och ungdomar, samt förmåga till ECMO-behandling, rekommenderar Socialstyrelsen Rikssjukvårdsnämnden att bevilja, Stockholms läns landsting, genom Karolinska Universitetssjukhuset och Region Skåne, genom Skånes Universitetssjukhus, att bedriva

- kirurgi vid medfött diafragmabråck
- kirurgi vid medfödda missbildningar av matstrupen
- viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar, inklusive kirurgi vid Hirschsprungs sjukdom

som rikssjukvård under perioden 2018-06-30 till och med 2024-06-30.

Villkor

Utöver de allmänna villkoren för rikssjukvårdstillstånd (samverkan med remittenter, förutsättningar för att bedriva forskning och utveckling inom verksamhetsområdet, förutsättningar för systematiskt kvalitetsarbete som grund för forskning och utveckling, samt kunskapsspridning) förordar Socialstyrelsen att särskilda villkor formuleras för de aktuella tillstånden rörande viss avancerad barn- och ungdomskirurgi:

Rikssjukvårdsverksamhetens två föreslagna utförare för de aktuella barn- och ungdomskirurgiska sjukdomarna förutsätts samverka kliniskt och vetenskapligt för att utveckla gemensamma vårdprogram, inkluderande former för strukturerad uppföljning och övergång till vuxensjukvården. Tillståndsinnehavarna ska gemensamt även ta nationellt ansvar för rapportering och registerdelning avseende den aktuella avancerade barn- och ungdomskirurgin.

Det åligger de två föreslagna utförarna att i samverkan säkra och utveckla den kirurgiska kompetensen i Sverige för alla ingående delar av de tre definitionsområdena.

De två föreslagna utförarna ska delta i den internationella utvecklingen av den aktuella avancerade barn- och ungdomskirurgiska vården genom deltagande i internationella vetenskapliga studier och rapportering till europeiska register.

Tillgången till bemannade vårdplatser på barnintensivvårdsavdelningar och neonatala intensivvårdsavdelningar är avgörande för att avancerad barn- och ungdomskirurgi ska kunna bedrivas, varför Socialstyrelsen anser det

nödvändigt att de två rekommenderade rikssjukvårdsverksamheterna säkerställer att sådana vårdplatser står till förfogande för rikssjukvårdspatienterna.

Eftersom rekommendationen från Socialstyrelsen innebär att viss avancerad barn- och ungdomskirurgi koncentreras till endast två sjukhus uppstår, jämfört med dagens situation, ett större behov av patienttransporter. Det är därför de två föreslagna utförarna, Region Skåne och SLL, ansvar att i samverkan med övriga landsting/regioner i Sverige ordna så att tillräckliga transportresurser finns tillgängliga och att utarbeta en struktur för transportkedjorna från olika delar av landet till de två klinikerna.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Viss avancerad barn- och ungdomskirurgi som rikssjukvård – Definitionsutredning. Artikelnummer: 2016-6-58.

Bilagor

Bilaga 1. Sammanställning av sjukvårdsregionernas ansökningar

Bilaga 2. Expertutlåtande, P. Chiu

Bilaga 3. Expertutlåtande, L.van der Steeg

Bilaga 4. Expertutlåtande, R. Rintala

Kirurgi vid medfött diafragmabråck som rikssjukvård (A)

Bedömningsgrunder:

1. Kompetens och erfarenhet
2. Kapacitet
3. Patientomhändertagande
4. Vårdkedjan
5. Resultatuppföljning
6. Kvalitets- och verksamhetsutveckling
7. Forskning

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
Kompetens						
1.1.1	Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi	24 st.	15 st.	10 st.	11 st.	
	Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi med särskild kompetens för A	5 st. Sökande har redovisat att 4 st. kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Två stycken självständiga seniora operatörer plus ytterligare tre stycken självständiga operatörer.	Idag 3 st. Inom 5 år: totalt 5 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Idag 2 st självständiga operatörer och 2 st specialister under upplärning. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Verksamheten har en jourlinje på två kirurger, men operationerna sker oftast dagtid.	7 st. Sökande har redovisat att 9 st kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Idag 5 st självständiga operatörer och 4 st specialister under upplärning. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Det finns 7 stycken självständiga operatörer och två stycken specialister under upplärning (dubbelspecialister i allmänkirurgi och barnkirurgi).	3 st. Sökande har redovisat att 8 st. huvudoperatörer kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Idag 3 st självständiga operatörer. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Tre självständiga operatörer och en under upplärning.	
	ST-läkare under barn- och ungdomskirurgiutbildning	5 st.	5 st.	5 st.	2 st.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	Andra relevanta specialtläkare	ECMO-läkare: 12 st. Radiologer: 11 st. Fostermedicinare: 12 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Barnneurokirurg: 3 st.	Obstetriker: 7 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Obstetriker: 41 st. Klinisk genetiker: 8 st. Klinfysiologer: 4 st. ÖNH: 8 st. Patologer: 2 st. Ortopeder: 6 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> 2 st ortopedier gör osteotomier på barn inom rikssjukvårdsdefinitionen.	Thoraxkirurger: 4 st. ÖNH: 5 st. Radiologer: 5 st. Klin. genetiker: 1 st.	Fostermedicinare: 7 st. Radiologer: 4 st. Klin. fysiolog: 2 st. Patologer: 3 st. Läkare barn-IVA: 5 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver samverkan med Region Skåne avseende patologer med pediatrik kompetens.	
	Anestesi- och IVA-läkare med särskild kompetens inom barn- och ungdomskirurgi	15 st.	26 st.	16 st.	8 st.	
	Anestesiologer (söva barn <1år)	25 st.	26 st.	16 st.	8 st.	
	Anestesiologer med kompetens att söva och intensivvårda barn <1år med kardiopulmonell risk	23 st.	26 st. (kompetensen finns även hos 12 st. neonatologer). Till viss del även hos de 3 specialtläkare som inte är ÖL).	16 st.	7 st.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	Pediatriker/barnkardiolog /barnlungläkare	Barnkardiologer: 5 st. Lungläkare: 4 st. Gastroenterologer: 4 st. Barnneurolog: 1 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Endokrinolog: 2 st. Nefrolog: 4 st. Barnneurolog: 5 st	Lungläkare: 6 st. Pediatriker: 42 st. Barnkardiologer: 12 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Radiologer: 15 st Ortopeder: 6 st Thoraxkirurger: 4 st överläkare <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Pediatriker totalt 60 st varav: Lungläkare 6 st Barnkardiologer: 12 st Nefrologer 6 st Övriga. 2 st ortopeder gör osteotomier på barn inom rikssjukvårdsdefinitionen.	Gastroenterologer: 7 st. Nefrologer: 5 st. Barnkardiologer: 11 st. Lungläkare: 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Pediatriker, övriga: 64 st + 28 st ST-läkare.	Läkare barn-IVA: 5 st. Gastroenterologer: 4 st. Nefrologer: 2 st. Lungläkare: 2 st. Barnkardiologer: 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Pediatriker: 53 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Barnkardiologiska kliniker är anställda av Karolinska, men tre stycken barnkardiologer är stationerade på Akademiska.	
	Neonatologer	33 st.	10 st.	12 st. plus 8 st. ST-läkare.	10 st. plus 3 st ST-läkare.	
	Perfusionister	Sjuksköterskor ECMO: 10 st.	4 st.	3 st.	Sökande har inte angett några perfusionister.	
	Spec.sjuksköterskor för A	2 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> <u>Verksamheten har valt att redovisa det antal specialistsjuksköterskor som har särskilt diagnosansvar för respektive grupp. Verksamheten kompletterar med totala antalet om</u>	Spec. inom barnkirurgi: 3 st. Spec. inom barnmedicin (lungsektion): 2 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Op. sjuksköterskor: 23 st. Anestesisjuksköterskor: 37 st. Operationskoordinatorer: 5 st.	Op. sjuksköterskor: 13 st. Anestesisjuksköterskor: 16 st. Stomiterapeut/ gastrostomisjuksköterska: 1 st. Pediatrik smärtsjuksköterska: 1 st. Specialistsjuksköterska i andningsteam: 1 st.	Anestesisjuksköterska: 11 st. Op.sjuksköterskor barn: 8 st. Operationskoordinatorer barn: 2 st. Allmänutbildad sjuksköterska barnuppvak: 3 st. Tarm/stomisjuksköterska: 2 st. Sjuksköterska urologi med pediatrik kompetens: 2 st. <u>Kompletternade information</u>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<u>Socialstyrelsen önskar.</u>	Sjuksköterskor med ECMO-kompetens: 22 st. Nutritionssjuksköterska: 1 st. Smärtsjuksköterskor: 4 st.	<u>Kompletterande information efter begäran:</u> Operations- och anestesijuksköterskor har pediatrik kompetens. Gastrojuksköterskor har specialistutbildning i barn- och ungdomsvård. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Neonatalsjuksköterskor: 56 st (alla specialistutbildade).	<u>efter platsbesök:</u> 1 smärtsjuksköterska.	
	Barnsjuksköterskor	11 st. öppenvård 18 st. slutenvård	27 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Anställda barnsjuksköterskor inom barnkirurgiska sektionen: 31 st. Totalt antal i vårdkedjan: 91 st.	8 st. plus 2 st. under utbildning Grundutbildade sjuksköterskor: 9 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Det finns 14 barnsjuksköterskor på dagkirurgen. Rekryteringsfas för allmänsjuksköterskor där man utbildar dem med lön.	35 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> 35 sjuksköterskor på barnavdelningen, varav 12 st. specialistkompetenta. 14 st., dvs. alla, på mottagningen är specialistkompetenta.	
	IVA-sköterskor med kompetens inom barn- och ungdomskirurgi	27 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> <u>BIVA: 35 st.</u> <u>ECMO: 32 st (varav 10 st med utökad ECMO-behärighet).</u>	Barn-IVA: 49 st. Neo-IVA: 45 st. (tot. anställda 77 st.) <u>Kompletterande information efter begäran:</u> BIVA-sköterskor: 48 st., varav 13 är specialiserade barnsjuksköterskor. Neo-IVA: 43 st. (35 är specialiserade barnsjuksköterskor).	47 st. sjuksköterskor 31 st. IVA-sköterskor 13 st. barnsjuksköterskor 3 st. anestesijuksköterskor Samtliga har kompetens inom barnkirurgi. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Av 47 sjuksköterskor har 33 god vana av ECMO. Med god vana menas att 33 stycken har högsta kompetensnivå, vilket motsvarar helt självständigt ansvarig för denna patientgrupp.	Barn-IVA: 20 st. Neo-IVA: 71 st. Anestestijuksköterskor: 11 st. Operationssjuksköterskor barn: 8 st. Operationskoordinator barn: 2 st. Allmänutbildad sjuksköterska barnuppvak: 3 st.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	Sjukgymnast/fysioterapeut	19 st., varav 10 st. med pediatrik kompetens.	15 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Samtliga redovisade har barnkompetens, varav 3 med formell specialistkompetens i pediatrik och 1 har specialkunskap i andning och cirkulation.	1 st. sjukgymnast med pediatrik kompetens och kunskap inom andningsvård och barns motoriska utveckling. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> 3 st sjukgymnaster inom barnsjukvård (10 st i Lund).	9 st., varav 2 st. med pediatrik kompetens.	
1.1.2	ECMO-kompetens	Sökande landsting har ECMO-centrum. Enheten har kapacitet att behandla 3-4 patienter samtidigt, men ibland även upp till 5-6 patienter. ECMO-centrum är certifierat som Center of Excellence. Jourhavande intensivist med ECMO-kompetens och ECMO-specifik kirurg finns i beredskap vid akuta fall. ECMO-centrum har en omfattande transportverksamhet och har även avtal med Irland och Finland. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> På ECMO-enheten finns 8 fysiska vårdplatser, men i praktiken finns det fyra platser under veckor och tre platser på helger. I första hand behandlas barnen med respirator och med ECMO om det behövs. ECMO kan ibland läggas för att förhindra att barn ventileras länge med	Sökande enhet har möjlighet att behandla en patient åt gången med ECMO. Kanylerna läggs av thoraxkirurger med pediatrik kompetens i närvaro av perfusionist, som har kompetens för kardiopulmonella problem hos barn. BIVA behandlar 10-15 patienter/år med ECMO. Ingen specifik ECMO-transport finns, men däremot finns ett neontalt transportteam, etablerat 2010. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Utrustning finns för 3 ECMO-behandlingar, men verksamheten har 1-2 platser, pga bemanningsproblematik. Vidare beskriver verksamheten ett mål att använda ECMO mer restriktivt pga komplikationsrisk. Dock går inte ECMO-behandlingen helt att ersätta med annan behandling i nuläget.	Enheten är resresenterad i Extracorporeal Circulation Life Support Organization, som möjliggör internationell benchmarking och tillgång till globalt register. På BIVA finns tillgång till ECMO-behandling. BIVA har kapacitet att behandla 2 patienter åt gången med ECMO. Barn som föds med diafragmabräck i Södra sjukvårdsregionen hämtas med ett neonatalt transportteam inom regionen.	Sökande enhet saknar ECMO-verksamhet för barn under 15 år, men har ett etablerat samarbete med Karolinskas ECMO-enhet. Efter avslutad ECMO-behandling återvänder patienter till Akademiska för fortsatt vård. Akademiska remitterar ca 2 fall/år till ECMO-centrum på KS. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Verksamheten beskriver att de har kommit så långt i ventilationstekniken att det i många fall inte behövs ECMO. Om barnet ventileras bra minskar behovet av ECMO. Om barn föds på annan ort åker de dit och stabiliserar på plats i väntan på ECMO, om det behövs. Neonatalverksamheten beskriver hur de utvecklat och utvärderat sin ventilationsteknik.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		höga tryck, som är förenat med komplikationer och längre ECMO-behandling. Karolinska följer europeiska riktlinjer.				
1.1.3	Obstetrisk kompetens	<p>Det sökande landstinget har Centrum för fostermedicin, ett center för diagnostik av prenatala missbildningar. Mottagningen ger diagnos, prognos och multidisciplinär rådgivning. Vårdprogram, vårdkedjor och patientinformation har utvecklats specifikt för olika typer av missbildningar.</p> <p>Blivande föräldrar med en prenatal CHD-diagnos träffar en barnkirurg. Ett formaliserat samarbete finns med det fostermedicinska centret i Leiden. Samarbete föreligger även med Leuven, Belgien.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Generellt förlöses alla med prenatal diagnos med kejsarsnitt i v. 38. Om förlossningen kommer igång naturligt blir det vaginal förlossning. Det finns ingen evidens för överlevnads fördelar med kejsarsnitt, men Karolinska väljer att kejsarsnitta för att minimera risker, som t. ex. hypoxi.</p> <p>Karolinska har rikssjukvård för intrauterina behandlingar.</p>	<p>Verksamheten har möjlighet att ta emot barn födda från v. 22. Det finns ett Centrum för fostermedicin med ett nära samarbete med barnkirurgi. Sju fetalmedicinare med träning i fetal diagnostisering och högriskgraviditeter arbetar vid verksamheten. Varje vecka hålls en utbildningsrond på den obstetriska enheten. Varje månad hålls en större ultraljudsutbildning för läkare och barnmorskor.</p> <p>Vid misstänkt hjärtfel får blivande föräldrar träffa fosterkardiolog och vid behov göra foster-MRT, som bedöms av erfaren radiolog. Avtal finns med Leuven, Belgien avseende intrauterin behandling av diafragmabräck.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Vid en prenatal diagnos av diafragmabräck föds barnet vaginalt, då det kan ha betydelse för lungfunktionen.</p>	<p>Obstetriska enheten utför högspecialiserad ultraljudsdiagnostik och MR, där bedömningen utförs tillsammans av barnkirurg och obstetriker. MR görs tillsammans med radiolog. De blivande föräldrarna träffar obstetriker och barnkirurger inför förlossningen.</p> <p>Utbildningsmöten för barnmorskor och obstetriker sker månatligen. Obstetrik och neonatalvård träffas 1 gång/veckan för gemensamma möten</p>	<p>Sökande verksamhet har kompetens med komplicerade graviditeter från v. 22 och specialistmödravård samt obstetrik. Verksamheten använder dagligen elektronisk bildöverföring från regionsjukhusen för radiologiska och sonografiska undersökningar. Fokus är ett multidisciplinärt omhändertagande. Vid prenatalt diagnostiserat CDH görs MR-undersökning och elektivt kejsarsnitt i v 38 med en neonatolog närvarande.</p> <p>Fostermedicinare finns tillgänglig för konsultationer och fosterundersökningar. Multidisciplinära besök erbjuds patienter från regionsjukhus. Interna rondor görs veckovis på mottagningen, fostermedicinarrond 1 gång/mån och fosterpatologirond 4 ggr/år.</p>	
1.1.4	Övrig klinisk kom-	Sökande verksamhet har lan-	Drottning Silvias Barn- och Ung-	Prenatalavd. finns, inklusive	Bargastrocentrum bedriver	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
pe- tens/vårdkompetens		<p>dets största BIVA. Verksamheten är multidisciplinär och kan erbjuda avancerad intensivvård, t. ex. kontinuerlig dialysbehandling på mycket små barn. Under jourtid finns flera specialister, inklusive ECMO-kompetens. BIVA har 8-10 vårdplatser, 2-4 platser för ECMO, 4 platser på LIVA, 4 st. på BIMA, 30 st. på Neo-IVA. LIVA är en unik intensivvårdsavdelning i norra Europa och är anknuten till Barnrespiratoriskt centrum, specialiserat på barn med komplexa sjukdomar och missbildningar. Barnen inom den aktuella riks-sjukvårdsdefinitionen vårdas först på Neo-IVA och därefter på BIVA. PETS utför transporter av svårt sjuka barn och fungerar som en mobil intensivvårdsenhet. PETS har ständigt två separata beredskapslinjer. Vidare redovisar sökande landsting att de har smärtskompetens genom Barnsmärtverksamheten på Karolinska och radiologi med pediatrik kompetens med dygnet runt-verksamhet.</p>	<p>domssjukhus bedriver även barnhjärtkirurgi som rikssjukvård. Ca 10-15% av barn med medfött diafragmabräck har även medfödd hjärt-kärmissbildning. Verksamheten har även en barnfysiologisk enhet som utför undersökningar inom lung- och andningsfysiologi, arbetsfysiologi, cirkulationsfysiologi, gastrologiska undersökningar samt nukleär medicinfunktionsdiagnostik.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Verksamheten beskrev en satsning som gjordes på neonatalavdelningen efter sommaren 2015, då många av personalen slutade och verksamheten blev anmäld till Arbetsmiljöverket. Med anledning av detta har en neonatalutbildning och en intensivvårdsutbildning startat, vilket har lett till att personalomsättningen har gått ner. Sjuksköterskors arbetsbörda har avlastats genom att apotekare har anställts och administrativa uppgifter har minskat, vilket ger dem mer tid vid patienten.</p>	<p>specialistmödravård. Barn med diafragmabräck tas initialt hand på Neo-IVA. Efter stabilisering flyttas barnet till BIVA. Postoperativ vård sker på barnkirurgisk avd. SUS Lund bedriver barnhjärtkirurgi som rikssjukvård. Gastroenterologer samverkar med barnkirurgerna för att säkerställa att barn med diafragmabräck erhåller optimal nutrition både direkt postoperativt som senare i sjukdomsforloppet. Vid utskrivning kontaktas dietist och läkare med gastroenterologiskt ansvar på hemorten för avstämning gällande rekommendationer och uppföljning. Vidare har verksamheten lungläkare och andningsteam som har utarbetade uppföljningsscheman. Även radiologer samverkar dagligen med barnkirurgerna. Dysfagicentrum involveras i ett tidigt skede, likaså en smärtsjuksköterska med pediatrik inriktning, som finns tillgänglig dagligen. Psykolog/kurator finns att tillgå.</p>	<p>multidisciplinär och tvärprofessionell vård av barn med gastrointestinala funktionsrubbingar. Centret skräddarsyr behandlingar efter individen, bl. a. hemparenteral nutrition, och arbetar med hemorten genom besök och videokonferenser. Patienten behåller sin patientansvariga läkare (PAL) och hemortssjukhusets vårdteam. Lungfysiologiska undersökningar görs från 4 års ålder med impulsoschillometri och från 12 års ålder görs fullständiga lungfunktionstester. Centrum för sällsynta diagnoser i Uppsala-Örebroregionen har 2 noder, på Akademiska och på US Örebro. Team för medfött diafragmabräck, medfödda missbildningar av matstrupen, anorektala missbildningar, Hirschsprungs sjukdom och blåsexstrofi/epispati ör under uppbyggnad på Akademiska. Centrat har ett nära samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Verksamheten redogör skillnaden för sin verksamhet i jämförelse med de andra sökande avseende neonatal kirurgi och barnkirurgi. I ansökan finns be-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
					skrivet att den internationella utvecklingen går mot att neonatal kirurgi ska ske inom ramen för neonatal intensivvård. Man har sett att BIVA har en tendens att skicka vidare till vårdavdelning för fort. De nyfödda barnen för vårdas på neonatalavdelning. Smärtteam med barnanestesiolog.	
Erfarenhet						
1.2.1	Klinisk erfarenhet (antal ingrepp vid enheten för A)	Totalt 66 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 62 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015.	Totalt 23 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 23 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015.	Totalt 20 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 23 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015.	Totalt 25 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 25 opererade diafragmabräck (Q79.0) mellan 2011-2015.	
1.2.2	Klinisk erfarenhet (antal patienter och vårdtillfällen för A)	Totalt 65 patienter på 65 vårdtillfällen 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 61 patienter på 61 vårdtillfällen 2011-2015.	Totalt 32 patienter på 35 vårdtillfällen 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 23 patienter på 23 vårdtillfällen 2011-2015.	Totalt 19 patienter på 20 vårdtillfällen 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 22 patienter på 23 vårdtillfällen 2011-2015.	Totalt 25 patienter på 31 vårdtillfällen 2011-2015. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Totalt 25 patienter på 25 vårdtillfällen 2011-2015.	
1.2.3	Erfarenhet (individ för A)	Se separat tabell 1.2.3A	Se separat tabell 1.2.3A	Se separat tabell 1.2.3A	Se separat tabell 1.2.3A	
1.2.4	Annan relevant erfarenhet vid enheten	<u>Verksamheten har redovisat:</u> * Vårdtillfällen BIVA. * ECMO-kanylering. * Lungresektioner. * Förslutning ductus arteriosus.	<u>Verksamheten har redovisat:</u> * Thorakoskopi (GAA31, GDB01, GAF03). * Lungkirurgi (GAB10). * Sternotomi (GAB20).	<u>Verksamheten har redovisat:</u> * Fundopliktion ad modum Nissen. * Gastrostomier. * Inläggning av thoraxdrän.	<u>Verksamheten har redovisat:</u> * Respiratorodygn på IVA för nyfödda. * Laparotomier och thorakotomier på barn < 1 år.	Se separat tabell 1.2.4A.

Krite- rium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd be- dömning
		* Fetoskopier.		* Gastroskopi med pH-mätning.	* Totalt antal anestesier på barn < 1 år. * Totalt antal anestesier på barn födda grav.vecka 23-37.	

ARBETSMA TERIAL

Kirurgi vid medfödda missbildningar av mastrupen som rikssjukvård (B)

Bedömningsgrunder:

1. Kompetens och erfarenhet
2. Kapacitet
3. Patientomhändertagande
4. Vårdkedjan
5. Resultatuppföljning
6. Kvalitets- och verksamhetsutveckling
7. Forskning

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
Kompetens						
1.1.1	Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi	24 st.	15 st.	10 st.	11 st.	
	Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi med särskild kompetens för B	6 st.	ldag: 2 st. Inom 5 år: totalt 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> ldag 2 st. självständiga operatörer och 2 st. specialister under upplärning.	7 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> ldag 5 st. självständiga operatörer och 4 st. specialister under upplärning. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Det finns 7 stycken självständiga operatörer.	3 st. Sökande har redovisat att 6 st. kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> ldag 3 st. självständiga operatörer.	
	ST-läkare under barn- och ungdomskirurgiutbildning	5 st.	5 st.	5 st.	3 st.	
	Andra relevanta specialistläkare	ECMO-läkare: 12 st. Radiologer: 11 st. Fostermedicinare: 12 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Barnneurokirurg: 3 st.	Obstetrik: 7 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Obstetrik: 41 st. Klinisk genetiker: 8 st. Klinfysiologer: 4 st. ÖNH: 8 st. Patologer: 2 st. Ortopeder: 6 st.	Thoraxkirurger: 4 st. Ortopeder: 3 st. ÖNH-läkare: 5 st. Radiolog: 5 st. Klinisk genetiker: 1 st. Vuxenkirurg m. inriktning esofaguskirurgi: 2 st.	Fostermedicinare: 7 st. Radiologer: 4 st. Klin. fysiolog: 2 st. Patologer: 3 st. Läkare barn-IVA: 5 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver samverkan med Region Skåne avse-	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> 2 st ortopedier gör osteotomier på barn inom rikssjukvårdsdefinitionen.		ende patologer.	
	Anestesi- och IVA-läkare med särskild kompetens inom barn- och ungdomskirurgi	15 st.	26 st.	16 st.	8 st.	
	Anestesiologer (söva barn <1år)	25 st.	26 st.	16 st.	8 st.	
	Anestesiologer med kompetens att söva och intensivvårda barn <1år vid handläggning inom B	23 st., varav 17 med mer än 10 års erfarenhet.	26 st., varav 13 med mer än 10 års erfarenhet (kompetens finns även hos 12 st. läkare på Neo-IVA).	16 st., varav 9 med mer än 10 års erfarenhet.	7 st., varav 6 med mer än 10 års erfarenhet.	
	Pediatriker/barnkardiolog /barnlungläkare	Barnkardiologer: 5 st. Lungläkare: 4 st. Gastroenterologer: 4 st. Barnneurolog: 5 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Barnneurolog: 5 st. Endokrinolog: 2 st. Nefrolog: 4 st.	Barnkardiologer: 12 st. Lungläkare: 6 st. Pediatriker: 42 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Radiologer: 15 st. Ortopeder: 6 st. Thoraxkirurger: 4 st. överläkare <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Pediatriker totalt 60 st varav: Lungläkare 6 st Barnkardiologer: 12 st Nefrologer 6 st Övriga. 2 st ortopedier gör osteotomier	Pediatriker/gastroenterologer: 7 st. Pediatriker/ nefrologer: 5 st. Barnkardiologer: 11 st. 2 st. ST-läkare. Lungläkare: 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Pediatriker, övriga: 64 st. + 28 st.ST-läkare.	Gastroenterologer: 4 st. Nefrologer: 2 st. Lungläkare: 2 st. Barnkardiologer: 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Pediatriker: 53 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Barnkardiologiska kliniker är anställda av Karolinska, men tre stycken barnkardiologer är stationerade på Akademiska.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			på barn inom rikssjukvårdsdefinitionen.			
	Neonatologer	33 st.	10 st.	12 st. 8 st. ST-läkare.	10 st. plus 3 st. ST-läkare.	
	Specialistsjuksköterskor för B	2 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> <u>Verksamheten har valt att redovisa det antal specialistsjuksköterskor som har särskilt diagnosansvar för respektive grupp. Verksamheten kompletterar med totala antalet om Socialstyrelsen önskar.</u>	5 st. (3 st. barnkirurgi, 2 st. barnmedicin, lungsektionen). <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Op. sjuksköterskor: 23 st. Anestesisjuksköterskor: 37 st. Operationskoordinatorer: 5 st. Nutritionssjuksköterska: 1 st. Smärtsjuksköterskor: 4 st.	Op.sköterskor: 13 st. Anestesisjuksköterskor: 16 st. Stomiterapeut/ gastrostomisjuksköterska: 1 st. Pediatrik smärtsjuksköterska: 1 st. Specialistsjuksköterska i andningsteam: 1 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Operations- och anestesisjuksköterskor har pediatrik kompetens. Gastrojuksköterskor har specialistutbildning i barn- och ungdomssjukvård. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Neonataljuksköterskor: 56 st (alla specialistutbildade).	Anestesisjuksköterska: 11 st. Op.sjuksköterskor barn: 8 st. Tarm/stomisjuksköterska: 2 st. Sjuksköterska med pediatrik urologisk kompetens: 2 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> 1 smärtsjuksköterska	
	Barnjuksköterskor	11 st. öppenvård 18 st. slutenvård	27 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Anställda barnjuksköterskor inom barnkirurgiska sektionen: 31 st. Totalt antal i vårdkedjan: 91 st.	Barnjuksköterskor: 8 st. + 2 st. under utbildning. Grundutbildade sjuksköterskor: 9 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Det finns 14 barnjuksköterskor på dagkirurgen. Rekryteringsfas för allmänsjuksköterskor där man utbildar dem med lön.	35 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> 35 st. sjuksköterskor på barnavdelning, varav 12 specialistkompetenta. 14 st., dvs. alla, på mottagningen är specialistkompetenta.	
	IVA-sköterskor med kompetens	27 st. <u>Kompletterande information</u>	50 st. BIVA-sköterskor 45 st. Neo-IVA-sköterskor (spe-	Totalt 47 sjuksköterskor, samtliga med kompetens inom barnki-	Barn-IVA: 20 st. Neo-IVA: 71 st.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	inom barn- och ungdomskirurgi	<u>efter platsbesök:</u> <u>BIVA: 35 st.</u> <u>ECMO: 32 st (varav 10 st med utökad ECMO-behärighet).</u>	cialiserade på neonatalintensivvård). <u>Kompletterande information efter begäran:</u> BIVA-sköterskor: 48 st., varav 13 st. är specialiserade barnsjuksköterskor. Neo-IVA-sköterskor (specialiserade på neonatalintensivvård): 43 st.	rurgi. 31 st. IVA-sköterskor, 13 st. barnsjuksköterskor, 3 st. anestesistjuksköterskor.		
	Sjukgymnast/fysioterapeut	19 st., varav 10 med pediatrik kompetens.	15 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Samtliga redovisade har barnkompetens, varav 3 med formell specialistkompetens i pediatrik och 1 har specialkunskap i andning och cirkulation.	1 sjukgymnast med pediatrik kompetens och kunskap inom andningsvård samt barns motoriska utveckling. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> 3 st sjukgymnaster inom barnsjukvård (10 st i Lund).	9 st., varav 2 st. med pediatrik kompetens.	
1.1.2	Obstetrisk kompetens	Det sökande landstinget har Centrum för fostermedicin, ett center för diagnostik av prenatala missbildningar. Mottagningen ger diagnos, prognos och multidisciplinär rådgivning. Vårdprogram och vårdkedjor, samt patientinformation har utvecklats specifikt för olika typer av missbildningar. Ett formaliserat samarbete finns med det fostermedicinska centret i Leiden. Samarbete föreligger även med Leuven, Belgien. Karolinska har rikssjukvård för intrauterina behandlingar.	Verksamheten har möjlighet att ta emot barn födda från v. 22. Det finns ett Centrum för fostermedicin med ett nära samarbete med barnkirurgi. Sju fetalmedicinare med träning i fetal diagnostisering och högriskgraviditeter arbetar vid verksamheten. Varje vecka hålls en utbildningsrond på den obstetriska enheten. Varje månad hålls en större ultraljudsutbildning för läkare och barnmorskor. Vid misstänkt hjärtfel får blivande föräldrar träffa fosterkardiolog och vid behov göra	Obstetriska enheten utför högspecialiserad ultraljudsdiagnostik och MR, där bedömningen utförs tillsammans av barnkirurg och obstetriker. MR görs tillsammans med radiolog. Utbildningsmöten för barnmorskor och obstetriker sker månatligen. Obstetrik och neonatalvård träffas 1 gång/vecka för gemensamma möten.	Sökande verksamhet har kompetens med komplicerade graviditeter från v. 22 och specialismödravård samt obstetrik. Verksamheten använder dagligen elektronisk bildöverföring från regionsjukhusen för radiologiska och sonografiska undersökningar. Fokus är ett multidisciplinärt omhändertagande. Vid prenatalt diagnostiserad esofagusatresi (ca 9 %) görs MR-undersökning av fostret. Fostermedicinare finns tillgänglig för konsultationer och fosterundersökningar. Multidisciplinära besök erbjuds patienter från	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			foster-MRT, som bedöms av erfaren radiolog.		regionsjukhus. Interna ronder görs veckovis på mottagningen, fostermedicinarrond 1 gång/mån och fosterpatologirond 4 ggr/år. Enheten har kvalitetsdokument för monitoring av prenatalt känd esofagusatresi.	
1.1.3	Övrig klinisk kompetens/vårdkompetens	Barn som har opererats för esofagusatresi behöver hjälp med nutrition, varför ett nära samarbete med bl. a. gastroenterolog, nutritionssjuksköterska och dietist behövs. Komplikationer med t. ex. reflux är vanligt, så verksamheten redovisar en utvecklad gastroskopiverksamhet och samarbete med pediatriska ÖNH-läkare. För övriga kompetenser, se 1.1.4 kirurgi vid medfött diafragmabräck.	Barn med esofagusatresi kan behöva särskilt omhändertagande av ÖNH-läkare. Verksamheten har en barnfysiologisk enhet som utför undersökningar inom lung- och andningsfysiologi, arbetsfysiologi, cirkulationsfysiologi, gastrologiska undersökningar samt nukleär medicinfunktionsdiagnostik Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus bedriver även barnhjärtkirurgi som rikssjukvård. Ca 30 % av barn med medfött diafragmabräck har även medfödd hjärt-kärlmissbildning. Verksamheten har ett neonatal transportteam där samtliga i teamet är specialutbildade i neonatalintensivvård. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Utbildningsdagar i regionen leds av neonatolog och barnkirurg för att utbilda remittenter på neonatalavdelningarna för att identifiera patienter med esofagusatresier. Remittenter	Prenatalavd. finns, inklusive specialistmödravård. Vid en misstänkt esofagusatresi behandlas barnet på Neo-IVA för utredning och behandling. Efter stabilisering flyttas barnet till BIVA. Postoperativ vård sker på barnkirurgisk avd. SUS Lund bedriver thoraxkirurgi på barn som rikssjukvård. Vid diagnostiserad esofagusatresi görs alltid undersökning av hjärtat. Gastroenterologiska sektionen för barn har en utvecklad verksamhet rörande endoskopi, gastroskopi och nutrition. Vid utskrivning kontaktas dietist och läkare med gastroenterologiskt ansvar på hemorten för avstämning gällande rekommendationer och uppföljning. Vidare har verksamheten lungläkare och andningsteam, som har utarbetade uppföljningsscheman. Även radiologer samverkar dagligen med barnkirurgerna, likaså ÖNH-specialister. Dysfagicentrum	Barngastrocentrum bedriver multidisciplinär och tvärprofessionell vård av barn med gastrointestinala funktionsrubbingar. Centret skräddarsyr behandlingar efter individen, bl. a. hemparenteral nutrition och arbetar med hemorten genom besök och videokonferenser. Patienten behåller sin PAL och hemortssjukhusets vårdteam. Lungfysiologiska undersökningar görs från 4 års ålder med impulsoschillometri. Från 12 års ålder görs fullständiga lungfunktions tester. Kompetens finns inom gastrointestinal fysiologi. 24-timmars pH- och impedansmätningar i esofagus kan göras för alla åldrar. Thoraxkirurgin samopereras ofta tillsammans med barnkirurgin och samarbetar ofta tillsammans med ÖNH-läkare. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Smärtteam med barnanestesi-	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			(neonatologer/barnläkare) tjänstgör vid enheten på SU under randning.	involveras i ett tidigt skede, likaså en smärtsjuksköterska med inriktning på barn, som finns tillgänglig dagligen. Psykolog/kurator finns att tillgå.	log.	
Erfarenhet						
1.2.1	Klinisk erfarenhet (antal ingrepp vid enheten för B)	<p>Totalt 70 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 69 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p>Lågt evidensläge för operationsteknik för "long gap". Gemensamt för de flesta är barnet tillåts växa till lite och att det åtgärdas senare. Det finns olika substitut för att täcka gapet beroende på centra och erfarenhet.</p> <p>Minimalinvasiv kirurgi kan vara aktuellt för esofagusatresi i framtiden, men är inte aktuellt idag, pga lågt evidensläge.</p>	<p>Totalt 42 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 45 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p>Samarbete och diskussioner pågår mellan de fyra klinikerna rörande operationsteknik för "long gap" esofagusatresi. Alla metoder har för- och nackdelar och man arbetar efter den erfarenhet man bygger upp.</p>	<p>Totalt 33 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 36 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p>Minimalinvasiv teknik för esofagusatresi används ännu inte på verksamheten. Med hjälp av Practicum skulle man kunna införa metoden på ett ordnat sätt. Verksamheten vill utveckla och införa metoden.</p>	<p>Totalt 46 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 48 opererade ingrepp (Q39.0; Q39.1; Q39.2) mellan 2011-2015.</p> <p>Minimalinvasiv kirurgi för esofagusatresi kan bli aktuellt, men nu är det för små patientvolymen för att kunna implementera tekniken på ett säkert sätt.</p>	
1.2.2	Klinisk erfarenhet (antal patienter och vårdtillfällen för B)	<p>Totalt 70 patienter på 90 vårdtillfällen 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 68 patienter på 68 vårdtillfällen 2011-2015.</p>	<p>Totalt 52 patienter på 61 vårdtillfällen 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 42 patienter på 42 vårdtillfällen 2011-2015.</p>	<p>Totalt 28 patienter på 28 vårdtillfällen 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 35 patienter på 35 vårdtillfällen 2011-2015.</p>	<p>Totalt 86 patienter på 166 vårdtillfällen 2011-2015.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Totalt 47 patienter på 48 vårdtillfällen 2011-2015.</p>	
1.2.3	Erfarenhet (individer för B)	Se separat tabell 1.2.3B	Se separat tabell 1.2.3B	Se separat tabell 1.2.3B	Se separat tabell 1.2.3B	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
1.2.4	Annan relevant erfarenhet vid enheten	<u>Verksamheten redovisar:</u> * Barnintensivvård, antal vtf * Esofagusdilatationer * Fundoplikation * Tracheskopier	<u>Verksamheten redovisar:</u> * Thorakoskopi (GAA31, GDB01, GAF03) * Lungkirurgi (GAB10) * Sternotomi (GAB20) <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> * Gastrostomi * Fundoduplikatio	<u>Verksamheten redovisar:</u> * Gastroskopi med ballongdilatation * Gastrostomi * Inläggning av thoraxdrän * Gastroskopi med pH-mätning * Fundoplikation ad mod Nissen	<u>Verksamheten redovisar:</u> * Esofagogastroskopi (UJD05) * Dilation av esofagus (JCA55) * Trakeoskopi (UGB01) * pH/impedansmätning * Totala antalet pH/impedansmätningar på barn under 16 år * Totala antalet anestesier på barn under 18 år * Varav anestesier på barn under 1 år * Varav anestesier på prematura barn (före v. 38) * Thorakotomier exkl. esofagusatresi och PDA.	Se separat tabell 1.2.4B

Kirurgi vid vissa anorektala och urogenitala missbildningar, samt Hirschsprungs sjukdom som rikssjukvård (C)

Bedömningsgrunder:

1. Kompetens och erfarenhet
2. Kapacitet
3. Patientomhändertagande
4. Vårdkedjan
5. Resultatuppföljning
6. Kvalitets- och verksamhetsutveckling
7. Forskning

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
Kompetens						
1.1.1	Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi	24 st.	15 st.	10 st.	11 st.	
	Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi med särskild kompetens för C	8 st.	Idag: 7 st. Inom 5 år: totalt 12 st. Den sökande redovisar att 7 st. kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Socialstyrelsen tolkar det som att det idag finns 5 st. självständiga operatörer och 5 st. specialister under upplärning. Kompletterande information efter platsbesök: <u>Idag två helt självständiga operatörer för ano,- uro och Hirschsprung. Tre operatörer under upplärning. Efter förfrågan från Socialstyrelsen är det ännu oklart om en av de självständiga operatörerna kommer att gå i pension under T1.</u>	7 st. Den sökande redovisar att 10 st. kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Idag 5 st. självständiga operatörer och 5 st. specialister och ST under upplärning. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Det finns sammanlagt 7 självständiga operatörer inom sitt subspecialiserade område.	9 st. Den sökande redovisar att 11 st. kommer att vara tillgängliga under T1. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> 5 st. självständiga operatörer. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> För anorektala missbildningar finns tre självständiga operatörer. För Hirschsprungs sjukdom finns tre stycken självständiga operatörer. För blåsexstrofier finns en självständig operatör, som opererar tillsammans med Karolinska.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	ST-läkare under barn- och ungdomskirurgutbildning	5 st.	5 st.	5 st.	2 st.	
	Andra relevanta specialläkare	Ortopeder: 1 st. Neurokirurg: 1 st. Radiologer: 11 st. Fostermedicinare: 12 st. B <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Det finns fem ortopedier med pediatrik kompetens, varav två är självständiga operatörer. Barnneurokirurg: 3 st.	7 st. obstetrik. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Obstetrik: 41 st. Klinisk genetiker: 8 st. Klinfysiologer: 4 st. ÖNH: 8 st. Patologer: 2 st. Ortopeder: 6 st. Urologer: 3 st. Gynekologer: 2 st. Kompletterande information efter platsbesök: 2 st ortopedier gör osteotomier på barn inom rikssjukvårdsdefinitionen.	Thoraxkirurger: 5 st. Plastikkirurg: 1 st. Obstetrik: 1 st. Ortopeder: 3 st. Radiologer : 5 st. Neurokirurger: 2 st. Klinisk genetiker: 1 st. Patolog: 2 st.	Fostermedicinare: 7 st. Radiologer: 4 st. Kliniska fysiologer: 2 st. Patologer: 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver samverkan med Region Skåne avseende patologer med pediatrik kompetens. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Barnortopedier: 2 st självständiga och en under utbildning.	
	Anestesi- och IVA-läkare med särskild kompetens inom barn- och ungdomskirurgi	15 st.	26 st.	16 st.	8 st.	
	Anestesiologer (söva barn <1år)	25 st.	26 st.	16 st.	8 st.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	Anestesiologer med kompetens att söva och intensivvårda barn <1år vid handläggning inom C.	23 st.	26 st.	16 st.	7 st.	
	Pediatriker/barnkardiolog /barnlungläkare	Barnkardiologer: 5 st. Lungläkare: 4 st. Gastroenterologer: 4 st. Barnneurolog: 1 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Barnneurolog: 5 st. Endokrinolog: 2 st. Nefrolog: 4 st.	42 pediatriker Lungläkare: 6 st. Barnkardiologer: 12 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Radiologer: 15 st. Ortopeder: 6 st. Thoraxkirurger: 4 st. överläkare <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Pediatriker totalt 60 st varav: Lungläkare 6 st Barnkardiologer: 12 st Nefrologer 6 st Övriga. 2 st ortopeder gör osteotomier på barn inom rikssjukvårdsdefinitionen.	Pediatriker: 12 st. (varav 7 Gastroenterologer och 5 Nefrologer) Barnkardiologer: 9 st. ST-läkare i barnkardiologi: 2 st. Lungläkare: 3 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Pediatriker, övriga: 64 st. + 28 st. ST-läkare.	Gastrologer: 4 st. Barnkardiologer: 3 st. Nefrologer: 2 st. Lungläkare: 2 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Pediatriker: 53 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Barnkardiologiska kliniker är anställda av Karolinska, men tre stycken barnkardiologer är stationerade på Akademiska.	
	Neonatologer	33 st. neonatologer	10 st. neonatologer	12 st. neonatologer, 8 ST-läkare	10 st. neonatologer, 3 st. ST-läkare	
	Spec.sjuksköterskor för C	5 st. med särskild kompetens inom anorektala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom. 4 st. med särskild kompetens inom urogenitala missbildningar. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> <u>Verksamheten har valt att redovisa det antal specialistsjuk-</u>	3 st. med särskild kompetens i barnkirurgi, 6 st. med särskild kompetens inom uroterapi (varav 2 st. inom barnkirurgi och 3 st. barnhabilitering samt 1 st. som även har tarm/stomikkompetens), 3 st. med särskild kompetens inom tarm/stomiterapi (varav 2 st.	13 st. operationssjuksköterskor 16 st. anestesisjuksköterskor 1st. stomiterapeut/ gastrostomijuksköterska 1 st. uroterapeut 1 st. pediatrik smärtsjuksköterska <u>Kompletterande information efter begäran:</u>	Anestesisjuksköterska: 11 st. Op.sjuksköterskor barn: 8 st. Operationskoordinanter barn: 2 st. Allmänutbildad sjuksköterska barnuppvak: 3 st. Tarm/stomisjuksköterska: 2 st. Sjuksköterska pediatrik urologi: 2 st. <u>Kompletterande information</u>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<u>sköterskor som har särskilt diagnosansvar för respektive grupp. Verksamheten kompletterar med totala antalet om Socialstyrelsen önskar.</u>	inom barnkirurgi och 1 uroterapeut) <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Op. sjuksköterskor: 23 st. Anestesisjuksköterskor: 37 st. Operationskoordinatorer: 5 st. Nutritionssjuksköterska: 1 st. Smärtsjuksköterskor: 4 st.	Operations- och anestesisjuksköterskor har pediatrik kompetens. Gastrojuksköterskor har specialistutbildning i barn- och ungdomsjukvård. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Neonataljuksköterskor: 56 st (alla specialistutbildade).	<u>efter platsbesök:</u> 1 smärtsjuksköterska	
	Barnjuksköterskor	29 st. barnjuksköterskor (11 st. inom öppenvård och 18 st. inom slutenvård).	27 st. barnjuksköterskor <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Anställda barnjuksköterskor inom barnkirurgiska sektionen: 31 st. Totalt antal sjuksköterskor i vårdkedjan: 91 st.	8 st. barnjuksköterskor och 2 st. under utbildning (9 st. grundutbildade sjuksköterskor) <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Det finns 14 barnjuksköterskor på dagkirurgen. Rekryteringsfas för allmänjuksköterskor där man utbildar dem med lön.	<u>Kompletterande information efter begäran:</u> 35 st. sjuksköterskor på barnavdelning, varav 12 st. specialistkompetenta. 14 st., dvs. alla, på mottagningen är specialistkompetenta.	
	IVA-sköterskor med kompetens inom barn- och ungdomskirurgi	27 st. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> BIVA: 35 st. ECMO: 32 st (varav 10 st med <u>utökad ECMO-behärighet</u>).	Barn-IVA: 49 st. Neo-IVA: 45 st. (tot. anställda 77 st.) <u>Kompletterande information efter begäran:</u> BIVA-sköterskor: 48 st., varav 13 st. är specialiserade barnjuksköterskor. Neo-IVA: 43 st. (35 st. är specialiserade barnjuksköterskor).	47 st. sjuksköterskor 31 st. IVA-sköterskor 13 st. barnjuksköterskor 3 st. anestesisjuksköterskor Samtliga har kompetens inom barnkirurgi.	Barn-IVA: 20 st. Neo-IVA: 71 st. Anestesisjuksköterska: 11 st. Operationssjuksköterskor barn: 8 st. Operationskoordinator barn: 2 st. Allmänutbildad sjuksköterska barnuppvak: 3 st.	
	Sjukgymnast/fysioterapeut	19 st. fysioterapeuter, varav 10 st. med pediatrik kompetens.	15 st. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Samtliga redovisade har barnkompetens, varav 3 st. med formell specialistkompetens i pediatrik och 1 st. har special-	1 st. sjukgymnast med pediatrik kompetens och kunskap om andningsvård samt barns motoriska utveckling. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> 3 st sjukgymnaster inom barn-	9 st., varav 2 st. med pediatrik kompetens.	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			kunskap i andning och cirkulation.	sjukvård (10 st i Lund).		
1.1.2	Obstetrisk kompetens	Den sökande uppger att diagnosema som ingår i C sällan upptäcks prenatalt. Vissa komplexa missbildningar diagnosticeras dock och dessa följs vid centrum för fostermedicin där komplett obstetrisk kompetens finns. Vidare hänvisas till ytterligare information under motsvarande fråga i del A (A1.1.3)	Verksamheten har möjlighet att ta emot barn födda från v. 22. Det finns ett Centrum för fostermedicin med ett nära samarbete med barnkirurgi. Sju fetalmedicinare med träning i fetal diagnostisering och högriskgraviditeter arbetar vid verksamheten. Varje vecka hålls en utbildningsrond på den obstetriska enheten. Varje månad hålls en större ultraljudsutbildning för läkare och barnmorskor. Vid misstänkt hjärtfel får blivande föräldrar träffa fosterkardiolog och vid behov göra foster-MRT, som bedöms av erfaren radiolog.	Obstetriska enheten utför högspecialiserad ultraljudsdiagnostik och MR, där bedömningen utförs tillsammans av barnkirurg och obstetrik. MR görs tillsammans med radiolog. De blivande föräldrarna träffar obstetrik och barnkirurger inför förlossningen. Utbildningsmöten för barnmorskor och obstetrik sker månatligen. Obstetrik och neonatalvård träffas 1 gång/vecka för gemensamma möten.	Specifikt för C: Den sökande uppger att blåsexstrofi kan upptäckas prenatalt i ca 50 % av fallen, men att övriga ingående diagnoser i normalfallet inte kan diagnosticeras prenatalt. Vid prenatalt diagnosticerad blåsexstrofi görs MR-undersökning av fostret samt planeras var förlossning ska ske. Sett övergripande har den sökande verksamhet kompetens med komplicerade graviditeter från v. 22 och specialistmödravård samt obstetrik. Verksamheten använder dagligen elektronisk bildöverföring från regionsjukhusen för radiologiska och sonografiska undersökningar. Fokus är ett multidisciplinärt omhändertagande. Fostermedicinare finns tillgänglig för konsultationer och fosterundersökningar. Multidisciplinära besök erbjuds patienter från regionsjukhus. Interna rondor görs veckovis på mottagningen, fostermedicinarrond 1 gång/mån, och fosterpatologirond 4 ggr/år.	
1.1.3	Övrig klinisk kompetens/vårdkompet	Den sökande uppger att 20-30 % av barnen med anorektala missbildningar även har rygg-	Sökande uppger en multidisciplinär kompetens omkring patienter med tarmsvikt och patien-	Den sökande redovisar ett antal avdelningar och centrumbildningar som uppges ha relevans	Vid enheten finns ett barngastrocentrum (BGC) som bedriver multidisciplinär och tvärprofess-	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
	ens	<p>märghmissbildning och att det därför krävs samarbete med barnneurolog och neurokirurg. Barn med Hirschsprungns sjukdom har ibland problem med nutrition och påverkad tillväxt. För handläggning av dessa patienter krävs gastroenterolog, nutritionssjuksköterska och dietist. Vidare krävs för diagnostisering av sjukdomen även patologer. För att minska risken för sjuklighet och allvarliga njurskador krävs, för barn med blåsexstrofi, kompetens i urodynamik för barn (uroterapeuter och biomedicinska analytiker) och ett nära samarbete med nefrologer. För de barn som behöver förstora urinblåsan med vävnad från tarmen krävs tillgång till gastroenterologer, nutritionssköterska och dietist i de fall påverkan på näringsupptaget skett. För flickor med vaginalatresi krävs kompetens inom gynekologi, klinisk genetik (syndromdiagnostik), endokrinologi och i vissa fall plastikkirurgi samt kompetens inom barnpsykologi och barnpsykiatri. Den sökande uppger att de har samtliga ovanstående kompetenser. I övrigt hänvisas till fråga A1.1.4</p>	<p>ter i behov av tarmtransplantation, framförallt för patienter med s.k. long-segment Hirschsprungns sjukdom. Ett Bäckebottencentrum finns etablerat på vuxensidan, vilket uppges medföra synergieffekter för patienter med anorektala missbildningar. En uro-tarmstomienhet med rehabilitering ger tillgång till utvärdering av komplicerade blås-tarmdysfunktioner. Ett multidisciplinärt samarbete mellan barnneurologer, nefrologer fysiologer och radiologer finns vid Pediatrik Urologisk Nefrologiskt Centrum. Specialutbildade ortopedier finns för patienter med blåsexstrofi. Tätt samarbete med psykiologienheten som arbetar med pediatrik psykologi och familjeperspektiv. En fysiologisk enhet för barn som arbetar med lungfysiologi, andningsfysiologi, arbetsfysiologi, cirkulationsfysiologi, gastrologiska undersökningar och nukleär medicinfunktionsdiagnostik. Rikssjukvård inom barnhjärtkirurgi finns och bemanningen beskrivs i ansökan. Gynekologer beskrivs som vik-</p>	<p>för området. Prenatalavdelning, inklusive specialistmödravård (för barn som fått prenatal diagnos), neonatalavdelning, barnintensivvård. Barnkardiologi och även barnhjärtkirurgi som rikssjukvård (30 % av anorektala missbildningar uppges vara associerade med hjärtmissbildningar). Bäckebottenteamet är ett multidisciplinärt team där barnkirurger med kolorektal- och urologprofil ingår tillsammans med radiolog, endokrinolog, barnneuro- och tarmspecialist. Samverkan sker med urodynamiskt centrum för vuxna där funktionsundersökningar av blåsan görs och samarbete med vuxenurologen för kunskapsöverföring vid större urologisk kirurgi. Barnen överförs till vuxenurologen vid 15 års ålder då flertalet har bestående problem med urinvägarna. Röntgen, patologi och nefrologer med pediatrik kompetens finns på plats. Team för vaginal aplasi där gemensam vård ges av barnkirurg, endokrinolog, gynekolog och psykolog finns. Klinisk genetik kopplas in vid behov. De patienter som har simultan</p>	<p>ionell teamvård för barn med svåra funktionsrubbningsar i mag-tarmkanalen. Inom BGC arbetar gastroenterolog, barnkirurg, lungläkare, dietist, nutritionssköterska, kontaktsköterska, logoped, kurator och apotekare. Samarbete med Neurogastroenterology unit vid Great Ormond Street Hospital i London är etablerat och ett nära samarbete med patientens hemortsläkare beskrivs. 3 patologer finns för granskning av prover inom barnkirurgisk verksamhet. En tarm- och stomimottagning finns vid sjukhuset och drivs av 2 sjuksköterskor. Den ena utbildad inom stomi-, ano- och uroterapiutbildning och den andra under utbildning inom samma område. Mottagningen ordnar utbildningstillfällen för barn och föräldrar inom olika diagnosgrupper 1 -2 ggr/år. Enneurologmottagning för barn finns, där urodynamiska undersökningar, flödesmätningar och ultraljudsundersökningar genomförs. En nefrologisk enhet för barn liksom en "DSD-grupp" (Disorders of Sexual Development) finns. Vid DSD samlas urologer, endokrinologer, genetiker,</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p>tiga samarbetspartners vid vissa operationer av urogenitala missbildningar och vaginallatresi. Ett neonatalt transportteam finns etablerat sedan 2010. Transporter har genomförts i Sverige, Norden och Europa.</p>	<p>anorektal missbildning omhändertas via bäckenbottenteamet med inkoppling av gynekolog och sexolog.</p> <p>Ett team "Disease of Sexual Disorders (DSD)" består av barnkirurg, endokrinolog, endokrin-sköterska, psykolog, gynekolog, plastikkirurg och företrädare för reproduktion- och fertilitetsmedicinskt centrum. Även tillgång till centrum för sällsynta diagnoser och klinisk genetik. Teamet har gemensamt patientomhändertagande inom denna grupp.</p> <p>Vidare finns tillgång till klinisk fysiolog, neurokirurg, klinisk genetik, ortopedi, smärtgrupp, gastroenterologi och dietister samt psykolog och kurator.</p>	<p>psykolog, gynekolog och uroterapeut en gång i månaden. Urologiska adolescensmottagningar har skapats för ungdomar (>15 år) som fötts med urogenitala missbildningar. En Adolescensmottagning för 18-25 åringar som opererats för ARM eller Hirschsprungssjukdom. Vidare finns ett centrum för sällsynta diagnoser.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Smärtteam med barnanestesiolog.</p>	
Erfarenhet						
1.2.1	Klinisk erfarenhet (antal ingrepp vid enheten för C)	<p>Totalt 113 operationer under femårsperioden (2011-2015), varav 53 inom Q42, 38 inom Hirschsprungsgruppen och 24 urogenitala operationer</p> <p>Antalet vaginala operationer uppges vara 9 under perioden</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Q42: totalt 53 opererade in-</p>	<p>Totalt* 87 operationer under femårsperioden (2011-2015), varav 40 inom Q42, 25 inom Hirschsprungsgruppen och 22 urogenitala operationer</p> <p>Antalet vaginala operationer uppges vara 13 under perioden</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Q42: totalt 43 opererade in-</p>	<p>Totalt 72 operationer under femårsperioden (2011-2015), varav 34 inom Q42, 29 inom Hirschsprungsgruppen och 9 urogenitala operationer</p> <p>Antalet vaginala operationer uppges vara 5 under perioden</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Q42: totalt 37 opererade in-</p>	<p>Totalt 111 operationer under femårsperioden (2011-2015), varav 62 inom Q42, 26 inom Hirschsprungsgruppen och 23 urogenitala operationer</p> <p>Inga vaginala operationer har genomförts.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Q42: totalt 62 opererade ingrepp mellan 2011-2015.</p> <p>Q43: totalt 27 opererade in-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		grepp mellan 2011-2015. Q43: totalt 38 opererade ingrepp mellan 2011-2015. Q52: totalt 8 opererade ingrepp mellan 2011-2015. Q64: totalt 27 opererade ingrepp mellan 2011-2015.	grepp mellan 2011-2015. Q43: totalt 24 opererade ingrepp mellan 2011-2015. Q52: totalt 1 opererat ingrepp mellan 2011-2015. Q64: totalt 13 opererade ingrepp mellan 2011-2015.	grepp mellan 2011-2015. Q43: totalt 35 opererade ingrepp mellan 2011-2015. Q52: inga opererade ingrepp enligt definitionen mellan 2011-2015. Q64: totalt 11 opererade ingrepp mellan 2011-2015.	grepp mellan 2011-2015. Q52: inga opererade ingrepp enligt definitionen mellan 2011-2015. Q64: totalt 23 opererade ingrepp mellan 2011-2015.	
1.2.2	Klinisk erfarenhet (antal patienter och vårdtillfällen för C)	113 patienter totalt har vårdats vid 115 tillfällen <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Q42: 53 patienter har vårdats vid 53 vårdtillfällen. Q43: 34 patienter har vårdats vid 35 vårdtillfällen. Q52: 8 patienter har vårdats vid 8 vårdtillfällen. Q64: 20 patienter har vårdats vid 20 vårdtillfällen.	132 patienter totalt vårdats vid 194 vårdtillfällen <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Q42: 43 patienter har vårdats vid 43 vårdtillfällen. Q43: 23 patienter har vårdats vid 23 vårdtillfällen. Q52: 1 patient har vårdats vid 1 vårdtillfälle. Q64: 14 patienter har vårdats vid 14 vårdtillfällen.	67 patienter totalt vid 69 vårdtillfällen. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Q42: 36 patienter har vårdats vid 37 vårdtillfällen. Q43: 33 patienter har vårdats vid 35 vårdtillfällen. Q52: inga patienter har vårdats inom definitionen. Q64: 8 patienter har vårdats vid 11 vårdtillfällen.	158 patienter totalt vid 303 vårdtillfällen. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Q42: 62 patienter har vårdats vid 62 vårdtillfällen. Q43: 27 patienter har vårdats vid 27 vårdtillfällen. Q52: inga patienter har vårdats inom definitionen. Q64: 22 patienter har vårdats vid 23 vårdtillfällen.	
1.2.3	Erfarenhet (individer för C)	Se separat tabell 1.2.3C	Se separat tabell 1.2.3C	Se separat tabell 1.2.3C	Se separat tabell 1.2.3C	
1.2.4	Annan relevant erfarenhet vid enheten					Se separat tabell 1.2.4C

Viss avancerad barn- och ungdomskirurgi som rikssjukvård – Generell del

Bedömningsgrunder:

1. Kompetens och erfarenhet
2. Kapacitet
3. Patientomhändertagande
4. Vårdkedjan
5. Resultatuppföljning
6. Kvalitets- och verksamhetsutveckling
7. Forskning

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
Kompetens och erfarenhet						
1.1	Kompetensutveckling	<p>Sökande följer SLLs personalpolicy där aktivt ansvarstagande, patient- och resultatfokus samt förändring och utveckling är grundprinciper. Systematiskt arbete med kompetensutveckling och fortbildning av barnkirurgiska specialister, ST-läkare och specialistutbildade sjuksköterskor. Individuell plan upprättas i samband med utvecklingssamtal för alla yrkeskategorier inom Karolinska.</p> <p><u>Specialistläkare i barn- och ungdomskirurgi</u> vidareutbildas med målet att de ska bli bakjournskompetenta (självständigt kunna handlägga akuta tillstånd). De uppmuntras att genomföra den europeiska examen i barnkirurgi som anordnas av European Board of pediatric Surgery (EBPS). Tre</p>	<p>Introduktionsprogram finns för nya medarbetare och individuell kompetensutvecklingsplan finns för samtliga medarbetare. Vid Kliniskt Träningscentrum (KTC) sker avancerad träning och träning i team samt grundläggande kirurgisk träning och simulatorträning inför laparoskopiska ingrepp.</p> <p><u>ST-läkare</u> Utbildningen granskas av extern aktör vart femte år enligt "ska kraven" i SOSFS 2015:8 och utbildningen i barnkirurgi certifierades av UEMS (Europeiska specialistföreningens samlingsorgan) 2012. Kompetensutvecklingen utgår från målbeskrivningen och utbildningsboken.</p> <p><u>Barnkirurger:</u></p>	<p>Medarbetarsamtal sker en gång per år, då mål sätts för individuell kompetensutveckling. Europas största "clinical skill centre" Practicum finns i Lund där möjlighet ges till klinisk färdighetsträning och medicinsk stimulering för alla yrkeskategorier. Centret används av barnkirurger, blivande barnkirurger och sjuksköterskor för att öva upp sina färdigheter.</p> <p>Vid sällsynta diagnoser kontakts ansvarig barnkirurg vid de andra centra och möjlighet ges till deltagande. Internationellt samarbete med Rigshospitalet i Köpenhamn för deltagande vid varandras elektiva kirurgiska ingrepp så som anorektala missbildningar, Hirschsprungs sjukdom m.fl.</p> <p><u>Specialistläkare:</u></p>	<p><u>Läkare:</u> Varje rikssjukvårdsområde företärds av två erfarna operatörer och två specialister under upplärning. Gästoperationer vid andra kliniker och deltagande vid internationella konferenser sker i kompetensutvecklingssyfte. Specialisterna deltar vid nationella utbildningsdagar som arrangeras regelbundet med olika teman av Svensk barnkirurgisk förening.</p> <p>En läkare har en europeisk barnurologisk examen (Fellow of European Academy of Pediatric Urology).</p> <p><u>ST-läkare:</u> Utbildningen av ST-läkare i barnkirurgi är certifierad (2010) av European Board of Pediatric Surgery. Utbildningen av ST-läkare i barnurologi är certifierad</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>specialister har tagit examen och en är examinator för den muntliga delen.</p> <p>Barnurologi är en europeisk specialitet, två specialister har tagit examen.</p> <p>Deltagande i två europeiska nätverk som berör missbildningar inom rikssjukvård: eUROGEN & ERNICA. Dessa ska fungera som medicinska kompetensnoder inom EU och deltagarna ska bistå i kunskapsöverföring inom professionen samt till patientföreningar.</p> <p>Kompetensöverföring genom samoperationer mellan erfarna och nyare specialister sker inom alla tre rikssjukvårdsområden.</p> <p><u>Diafragmabräck (A):</u></p> <p>Multidisciplinära konferenser under hela vårdkedjeproessen och komplikationskonferenser, där alla komplicerade fall diskuteras, bidrar till kompetensöverföring. Verksamheten anordnar och deltar i nationella workshops samt samarbetar kring skapandet av nationellt vårdprogram.</p> <p>Deltar vartannat år i International Workshop on CDH. Där</p>	<p>Kompetensöverföring och handledning av nyare kollegor. Liknande kirurgi i samma anatomiska område för att lära sig tekniken. Som "continuous medical education" förväntas fellowship med efterföljande specialistutbildning på europeisk nivå. Detta möjliggör auskultationer i och utanför Sverige.</p> <p><u>Sjuksköterskor:</u></p> <p>Strategiska kompetensutvecklingsarbeten finns, sju kompetensutvecklingssteg finns beskrivna i bilaga. Det finns en huvudhandledare som arbetar 20 % av sin tid med att stödja lärandemål vetenskaplig förankring i den verksamhetsförlagda utbildningen. Utbildningsplatser för sjuksköterskor betalas liksom handledarutbildning. En kompetensarbetsgrupp finns inom barnkirurgiska kliniken som med syfte att stimulera kompetensutveckling hos sjuksköterskor. Vidare skapas specialistuppdrag på deltid och ansvarsområden åt kliniskt arbetande sjuksköterskor. Utbildningsaktiviteter på vårdavdelningen och regelbundna</p>	<p>Specialisterna är inriktade mot gastroenterologi eller urologisk rekonstruktiv kirurgi. Nyblivna specialister exponeras successivt för mer avancerad spädbarns- och missbildningskirurgi. Vid varje operation deltar två bakjournskompetenta specialister och en ST-läkare. De tre rikssjukvårdsområdena har varsin ansvarig barnkirurg som även ansvarar för fortbildning av sig och kollegorna inom området samt datainsamling. "Journal clubs" hålls inom respektive område och varannan vecka hålls "mortality-and-morbidity audits (MoM") där komplikationer bedöms enligt en specifik mall.</p> <p><u>ST-läkare:</u></p> <p>Utbildningen är ackrediterad UEMS (European Union of Medical Specialists) för att bedriva utbildning inom barnkirurgi enligt europeisk standard. ST-läkarna har schemalagd studietid och undervisning samt är alla registrerade doktorander. De har även nio handledarsamtal per år och utvärderas två gånger per år i specialistkolle-</p>	<p>rad (2013) av Joint Committee of Pediatric Urology.</p> <p><u>Sjuksköterskor:</u></p> <p>Sjuksköterskornas kompetensnivå indelas efter en kompetensstege där en beskrivning finns för utveckling till att nå nästa nivå. Internutbildning sker varje onsdag och vårdfrågor tas upp vid sektionsmöten en gång i månaden. Specialistsjuksköterskorna deltar i specifika konferenser som arrangeras av organisationer med inriktning mot olika behandlingar inom framförallt uroterapiområdet. Barnsjuksköterskor och sjuksköterskor deltar i regiondagar och Stiftelsen Ågrenskas personal- och patientdagar.</p> <p><u>Internationella konferenser:</u></p> <p>Varje specialist erhåller cirka fem dagars betald fortbildning per år från landstinget. Företräde ges till läkare eller sjuksköterskor som ska presentera egna forskningsresultat vid konferenser. Läkare med egna forskningsmedel kan delta i flera möten. ST-läkare ges möjlighet att delta vid minst en internationell kurs/möte under utbild-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>diskuteras "State of the art", behandlings och uppföljningsriktlinjer samt aktuell forskning inom området.</p> <p>En medarbetare från centrum för fostermedicin vidareutbildar sig i Barcelona inom fetoskopisk ballongokklusion av trachea för foster med diafragmabräck och dålig prognos.</p> <p><u>Esofagusatresi (B):</u></p> <p>Samoperationer och återkommande möten inom verksamheten, mortality/morbidity konferenser och "journal clubs" bidrar till kompetensutveckling av mindre seniora kollegor.</p> <p>Deltar vartannat år vid international Conference in Oesophageal Atresia.</p> <p>Verksamheten deltar i "International Network on Esophageal Atresia "(INoEA). Kirurgerna som arbetar inom området måste vara aktiv i nätverket, delta vid konferenser och i pågående forskningsprojekt.</p> <p>Nationellt samarbete kring vårdprogram pågår och samarbete i kunskapsöverförings syfte sker med barnkirurgiska kliniken i Helsingfors.</p>	<p>föreläsningar ges av barnsjukhusets experter.</p> <p><u>Internationella konferenser:</u></p> <p>Internationella konferenser inom specifika områden för A, B och C ses även det som möjlighet till lärande för såväl kirurger som sjuksköterskor.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>På urologsidan finns gott samarbete med alla enheter. Verksamheten ställer sig positiv till att ha en öppen inbjudan till övriga enheter om de skulle få tillstånd.</p>	<p>gium. Dagliga gemensamma morgonmöten och röntgenronder som ett led i kompetensutveckling. Nationellt arrangerade fyra klinikerna tillsammans ST-läkarutbildning i barnkirurgi 2 ggr/år enligt fastlagt schema.</p> <p><u>Sjuksköterskor och barnsjuksköterskor:</u></p> <p>Individuellt anpassad introduktion av nyanställda efter en strukturerad standard, särskild introduktion vid arbete på intermedjär avdelning. Nyanställda deltar även i "Academy" som är en internutbildning för kompetensutveckling inom barnsjukvård. Samtliga sjuksköterskor genomgår smärtutbildning.</p> <p>Tre schemalagda utbildningsdagar för samtliga anställda på enheten arrangeras med olika teman som belyses ur ett medicinskt och omvårdnadsnärligt perspektiv. Sjuksköterskorna är uppdelade i arbetsgrupper kopplade till olika diagnoser och är delaktiga i skapandet av vårdprogram. Interna föreläsningar sker på arbetsplatsträffar.</p>	<p>ningen.</p> <p>Barnsjuksköterskor är prioriterade enligt en kompetensstige. Specialistsjuksköterskor prioriteras för internationella möten, konferenser och kurser. Vid behov av kompetens ges utbildning till sjuksköterskor oavsett nivå på kompetensstegen.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p><u>Anorektala/urogenitala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom (C): kompetensöverföring</u> mellan seniora och mindre seniora läkare enligt ovanstående. En av kirurgerna har under de senaste fem åren regelbundet åkt till övriga sökande för att operera eller assistera vid komplicerade anorektala missbildningar (fr.a. kloak).</p> <p>Deltar i ARM-net som är ett europeiskt nätverk för anorektala missbildningar. Nätverket är nära knutet till nationella patient-/föräldraorganisationer och erbjuder en plattform för kompetensutveckling. Deltar även vid International Pediatric Colorectal Club och Pediatric Colorectal Workshop.</p> <p>Kompetensöverföring kring blåsexstrofi sker genom samarbete kring utvecklingen av nationellt vårdprogram. Genomför gemensamma operationer med Uppsala i kompetensöverföringssyfte.</p> <p>Kompetensutbyte med internationella samarbetspartners (ej angivet vilka).</p>		<p>Uroterapeuter, stomiterapeuter och gastrostomisjuksköterskor kompetensutvecklas genom nationella och regionövergripande nätverk inom området samt har ett tätt samarbete med barnkirurgerna på enheten.</p> <p>SUS har en egen utbildningsportal där ett stort antal onlineutbildningar finns, där verksamhetscheferna kan följa vilka utbildningar varje enskild medarbetare deltagit i och följa upp detta vid utvecklingssamtalen. Den sökande anger arrangemang av utbildning på nationell nivå av pediatrik kirurgi för operationssjuksköterskor. <u>Internationella konferenser:</u></p> <p>Verksamheten deltar vid de stora internationella konferenserna. Sektionschefen i barnkirurgi prioriterar och fördelar konferenser och kurser med målsättningen att alla diagnosgrupper ska bevakas. Målsättningen är att barnkirurger och ST-läkare deltar vid de stora internationella konferenserna så att så många sessioner som möjligt bevakas. Egen presen-</p>		

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p><u>Internationella konferenser:</u> Årlig planering av vilka internationella möten, kurser och kongresser som verksamheten ska skicka representanter till. De som har en aktiv roll (presentation eller moderator) får åka i första hand, deltagande styrs även av individuella och verksamhetsspecifika behov.</p>		<p>tation eller poster prioriteras vid fördelning av deltagande. ST-läkarna uppmanas att delta vid en internationell konferens per år samt att delta vid den internationella kursen "Oxford Course of Neonatal Surgery". För uroterapeuter prioriteras deltagande vid internationella möten/konferenser/kurser med urologisk inriktning. Motsvarande gäller stomiterapeuter och barnsjuksköterskor. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Verksamheten har ett samarbete med Köpenhamn inom grupp C och för "long gap" esofagusatresier. Man har möjlighet att åka till varandra för utbyte av erfarenheter.</p>		
1.2	Kompetensförsörjning	<p><u>Generellt:</u> Kompetensen har koncentrerats till 2–5 specialister inom varje område. Den långsiktiga kompetensen tillgodoses genom tillsättning av ST-block vart annat år och att de yngre specialisterna får tillgång till ett internationellt nätverk så tidigt som möjligt. Den sökande uppger att man har regelbunden lång-</p>	<p><u>Diafragmabräck (A):</u> Fem kirurger i åldersintervallet 39–56 år, varav två opererar självständigt och fyra uppges vara bakjournskompetenta. Inom fem år uppges även de andra två kunna operera självständigt och ytterligare en specialistläkare behöver rekryteras inom 4–5 år från befintlig ST-läkarpersonal.</p>	<p><u>Specialistsjuksköterskor:</u> Barnkirurgi och neonatalvård har en egen kompetensförsörjningsplan som identifierat obalans inom vissa personalgrupper såsom specialistsjuksköterskor inom barn- och neonatalintensivvård och operation för barn. Utbildningstjänster har inrättats för specialisering inom BIVA, operation och Neo-IVA och</p>	<p><u>Generellt:</u> Sjuksköterskor nivåsetts enligt en kompetensstege för att få en god bild över hur kompetensen är fördelad över verksamheten. Betald vidareutbildning för barn- och ungdomssköterskor från Uppsala universitet. Tarm- och stomiterapeuter är under handledning hela första året. För läkare är kompetensutveckl-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>siktig utvärdering av kompetensbehovet och att inom den nya organisationsmodellen för Karolinska belyses ansvaret för att behålla, utveckla och rekrytera sjuksköterskekompetens.</p> <p><u>Specifika kompetenser:</u></p> <p><u>Diafragmabräck (A):</u> Fem huvudoperatörer i åldersintervallet 42–66 år. De två äldsta (62 resp. 66 år) uppges vara "senior advisor" och en kirurg är under upplärning på området. Målet är att ha tre barnkirurger som handhar patientgruppen.</p> <p><u>Esofagusatresi (B):</u> Sex huvudoperatörer i åldersintervallet 40–62 år. Den äldsta är på väg att lämna över huvudansvaret för diagnosgruppen till en yngre kollega som ett led i utvecklingen mot införande av minimalinvasiva thorakoskopiska tekniker. Ytterligare en barnkirurg uppges vara under upplärning.</p> <p><u>Anorektala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom (C):</u> Fem huvudoperatörer i åldersintervallet 42–58 år. Ytterligare två kirurger deltar i gruppen och planeras lära sig dessa</p>	<p><u>Esofagusatresi (B):</u> Fyra kirurger i åldersintervallet 39–50 år, varav två opererar patienter självständigt och tre har bakjournskompetens. Inom fem år uppges ytterligare en kunna operera självständigt och den andra före planerad pensionsavgång år 2031. Ytterligare en specialistläkare behöver rekryteras inom 4- 5 år från befintlig ST-läkarpersonal.</p> <p><u>Anorektala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom (C):</u> Tre kirurger i åldersintervallet 41–57 år, varav en opererar självständigt och alla tre är bakjournskompetenta. Inom fem år beräknas de andra två kunna operera självständigt vid samtliga aktuella ingrepp. Ytterligare en specialist behöver rekryteras inom 1–2 år från befintlig ST-läkarpersonal.</p> <p><u>Blåsexstrofi, vaginala missbildningar (C):</u> Dessa barn omhändertas av urologsektionen, vilket gör att kompetens även måste tillföras inom pediatrik ortopedi, endokrinologi och gynekologi. Ett "fellowship" i pediatrik</p>	<p>förutom det erbjuds sjuksköterskor anpassad utbildning inom dessa områden. Vidare uppger den sökande ha påbörjat utökningen av antalet stomi- och uroterapeuter. Inga åldersintervaller eller antal angivna för sjuksköterskor.</p> <p><u>Barnkirurger:</u> Fem överläkare i åldersintervallet 45–50 år, 2 biträdande överläkare 42 och 53 år, 1 specialistläkare på 40 år och fem ST-läkare som alla beräknas vara färdiga specialister inom två år. Två överläkare beräknas gå i pension under 2017. Samtliga operationer på barn inom definitionerna utförs av barnkirurger med lång klinisk och kirurgisk erfarenhet med subspecialisering inom de specifika operationer som ingår i rikssjukvårdsuppdragen.</p>	<p>ingsplanen individuell och utgår från verksamhetens behov och individens förutsättningar. Då medianålder inom läkargruppen är 52 år kommer pensionsplanering och rekrytering att kunna ske successivt. Krav vid nyrekrytering är forskningsaktivitet, förmåga att skapa värde för patienter och samarbeta med hela personalgruppen.</p> <p><u>Diafragmabräck (A):</u> Fyra kirurger i åldersintervallet 37–53 år.</p> <p><u>Esofagusatresi (B):</u> Fyra kirurger i åldersintervallet 37–53 år.</p> <p><u>Hela diagnosgrupp C:</u> Sju kirurger i åldersintervallet 37–56 år.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver klinisk kompetensförsörjning av sjuksköterskor samt läkare.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>operationer.</p> <p><u>Vaginalatresi (C):</u> Två huvudoperatörer i åldrarna 46 och 50 år. Prepubertala flickor opereras tillsammans med en gynekolog som är 48 år. Kunskapsöverföring inom den kommande 10 årsperioden behövs.</p> <p><u>Blåsexstrofi & epispati (C):</u> Tre huvudoperatörer i åldersintervallet 46–65 år. Kompetensöverföring från äldre kollegor har skett, även från expert i Polen. Osteotomier i samband med blåsexstrofi utförs av en ortoped med pediatrik kompetens på 56 år. Sedan 2013 har patienter inom diagnosgruppen opererats i samarbete mellan kirurg från Karolinska och Akademiska för att öka exponeringen för tillståndet.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver en strukturell plan för att bibehålla, rekrytera och kompetensutveckla sjuksköterskor.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Barnverksamheterna på Karo-</p>	<p>urologi beräknas ta 3–4 år efter specialisering i barnkirurgi.</p> <p>Sex kirurger i ålderintervallet 39–60 år, varav två opererar självständigt och ytterligare en inom fem år. Fyra är bakjournskompetenta, tre uppges vara fellows (två i pediatrik urologi) Ytterligare enrekryteras för fellowship under 2017. Dessutom kommer 1–2 av klinikens ST-läkare att rekryteras till teamet.</p> <p><u>Specialistsjuksköterskor:</u> Två specialistsjuksköterskor i övre gastrokirurgi med inriktning esofagus samt diafragmabräck i åldersintervallet 38–41 år. Elva barnsjuksköterskor i åldersintervallet 38–61 år. Av dessa har fem även specialisering inom uroterapi (ålder 38–61 år), tre inom stomiterapi (ålder 41–58 år) och en inom nutrition. Vidare uppges att en barnsjuksköterska är ansvarig för kvalitetsregistret. Ytterligare en sjuksköterska har uroterapiutbildning utan att vara barnsjuksköterska.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver den</p>			

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		liniska har en kompetensförsörjningsplan för sjuksköterskor med betald vidareutbildning. Detta kommer troligtvis att lösa bemanningsluckorna inom några år.	<p>kliniska och akademiska kompetensförsörjningen för sjuksköterskor inom verksamheten.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Avseende ECMO-behandling har en plan upprättats med anledning av sjuksköterskebrist. Det finns minst en ECMO-sjuksköterska dygnet runt. Om patienten är instabil behövs två sjuksköterskor, annars en.</p>			
1.3	Verksamhetens storlek	<p>Antal patienter/vårdtillfällen:</p> <p>2011: 2634/3082</p> <p>2012: 2281/2718</p> <p>2013: 2211/2599</p> <p>2014: 2042/2478</p> <p>2015: 2073/2452</p> <p>Levertransplantation är inte inkluderat.</p>	<p><u>Antal patienter/vårdtillfällen:</u></p> <p>2011: 5364/6010</p> <p>2012: 4940/5691</p> <p>2013: 5083/5791</p> <p>2014: 5117/5800</p> <p>2015: 4796/5410</p> <p>Socialstyrelsen väljer att redovisa siffror för avd 326/327 i enlighet med redovisning från definitionsutredningen.</p> <p>2011: 1503/1799</p> <p>2012: 1275/1614</p> <p>2013: 1427/1775</p> <p>2014: 1409/1747</p> <p>2015: 1363/1643</p>	<p>Antal patienter/vårdtillfällen:</p> <p>2011: 658/793</p> <p>2012: 561/689</p> <p>2013: 556/672</p> <p>2014: 607/737</p> <p>2015: 632/747</p> <p>Vidare görs vissa ingrepp inom grupp C som dagkirurgi.</p> <p>Antal patienter inom dagkirurgi:</p> <p>2011: 441</p> <p>2012: 805</p> <p>2013: 711</p> <p>2014: 847</p> <p>2015: 890</p>	<p>Antal patienter/vårdtillfällen:</p> <p>2011: 990/1014</p> <p>2012: 955/967</p> <p>2013: 927/941</p> <p>2014: 909/921</p> <p>2015: 986/999</p>	
1.4	Komplikationer	<p><u>Verksamheten har redovisat:</u></p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>* Postoperativ ECMO-blödning</p> <p>* Recidiv av bräck</p>	<p><u>Verksamheten har redovisat:</u></p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>* Recidiv</p> <p>* Mortalitet</p>	<p><u>Verksamheten har redovisat:</u></p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>* ECMO-relaterade blödningar</p> <p>* CVK-relaterade tromboser</p>	<p><u>Verksamheten har redovisat:</u></p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>* Recidiv</p> <p>* Relaparotomi pga cirkulations-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<ul style="list-style-type: none"> * Postoperativ ileus <u>Esofagusatresi:</u> * Striktur * Postoperativt läckage * Postoperativ pneumothorax <u>Anorektala missbildningar + Hirschsprung:</u> * Striktur * Perianal dermatit * Prolaps * Hirschsprungs-associerad enterkolit <u>Vaginalatresi:</u> * Stenos *Fistel <u>Epispadi:</u> * Megauretra hos vissa pojkar <u>Blåsexstrofi:</u> * UVI * Ruptur i plastiken * en patient har en pågående suprapubisk avlastning <u>Kloakexstrofi:</u> * Bäckenkompartment <u>Kompletterande information efter begäran:</u> 12 % mortalitet för diagnosgrupp A 2011-2015. 4,5% mortalitet för diagnosgrupp B 2011-2015. Ingen mortalitet för diagnosgrupp C 2011-2015. 	<ul style="list-style-type: none"> * Transfusionskrävande blödning <u>Esofagusatresi:</u> * Anastomosläckage * Refistulering * Strikturutveckling/dilatation * Komplikation som leder till reoperation <u>Anorektala missbildningar:</u> * Strikturutveckling (dilatation i narkos) * Refistulering * Separation (hud i perineum) * Sårruptur i plastiken * Slemhinneprolaps * Komplikation som leder till reoperation <u>Hirschsprungs sjukdom:</u> * Anastomosläckage * Strikturutveckling (dilatation i hemmet) * Strikturutveckling (dilatation i narkos) * Sjukhuskrävande enterokolit * Reoperation Blåsexstrofi/epispadi: * Ytlig sårinfektion * Kateterproblematik * Fistel * Total separation * Reoperation <u>Vaginalatresi:</u> 	<ul style="list-style-type: none"> * CVK-relaterad sepsis * Abdominalt compartmentsyndrom * Ileus * Anastomosinsufficiens <u>Esofagusatresi:</u> * Anastomosläckage * Sårinfektion * CVK-relaterad sepsis Anorektala missbildningar: * Sårruptur * UVI * Sepsis <u>Hirschsprungs sjukdom:</u> * Sårinfektion * Obstruktion i anastomos * Tarmperforation i samband med öppen rektalbiopsi <u>Blåsexstrofi:</u> Inga komplikationer registrerade <u>Vaginal aplasier:</u> Inga komplikationer registrerade <u>Kompletterande information efter begäran:</u> 18% (4/22) mortalitet för diagnosgrupp A 2011-2015. Ingen mortalitet för diagnosgrupperna B och C. 	<ul style="list-style-type: none"> störd tarm * Mortalitet <u>Esofagusatresi:</u> * Anastomosläckage * Anastomosstriktur * Recidivfistel * Mortalitet <u>Anorektala missbildningar:</u> * Prolaps * Partiell perineal sårruptur * Sen struktur av neoanus * Mortalitet <u>Hirschsprungs sjukdom:</u> * Postoperativ enterokolit * Anastomos i övergångszon * Preoperativ tarmperforation * Mortalitet <u>Bestående kloak:</u> * Inga komplikationer <u>Vaginalatresi:</u> Inga patienter 2011-2015 <u>Blåsexstrofi och epispadi:</u> * Ruptur av plastik * Fistel * Stenbildning i urinblåsa * Mortalitet 	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p>* Komplikation som lett till reoperation</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Ingen mortalitet för diagnosgrupp A.</p> <p>Tre patienter har avlidit inom diagnosgrupp B, dock orelaterat till sin esofagusatresi.</p> <p>Två patienter har avlidit inom diagnosgrupp C, dock orelaterat till sin missbildningsdiagnos.</p>			

Kapacitet

2.1	Resurser för operation/behandling	<p>Disponibla vårdplatser: 28 platser på NKS (annars 21 st. barnkirurgisk avd.)</p> <p>Förstärkt observation/intermediär- eller intensivvård, vårdplatser barn:</p> <p>BIVA: 15 st. (juli 2018)</p> <p>ECMO: 2-4</p> <p>LIVA: 4</p> <p>BIMA: 4</p> <p>Övervak på vårdavd.: 4</p> <p>Disponibla Neo-IVA-platser: 18 st. (NKS), 12 st. (Huddinge)</p> <p>Disponibla antenatalvårdsplatser: 8 (NKS), 8 (Huddinge)</p> <p>För annan kritisk resurs/funktion, se svar A1.1.4.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p>	<p>Disponibla vårdplatser: 30 platser (barnkir. vårdavd. för högspecialiserad vård, lokalmässig möjlighet till 36).</p> <p>Akut korttidsvård: 8</p> <p>Förstärkt observation/intermediär- eller intensivvård, vårdplatser barn:</p> <p>Barn-IVA: 14, varav 4 platser intermediärvård.</p> <p>Övervak på barnkirurgisk vårdavd.: 4</p> <p>I nya barnsjukhuset:</p> <p>16 barn-IVA-platser, 10 uppvakningsplatser, 8 övervakningsplatser barnkir. vårdavd.</p> <p>Disponibla Neo-IVA-platser: 14 (30 neonatalplatser).</p> <p>Disponibla antenatalplatser: 7</p>	<p>Disponibla vårdplatser: 12 platser på barnkir. vårdavdelning.</p> <p>Förstärkt observation/intermediär- eller intensivvård, vårdplatser barn:</p> <p>Intermediärvård: 2-3. Utökning med 5 platser planeras under vår 2017. Barn-IVA: 7, fysisk möjlighet till 10 st.</p> <p>Disponibla Neo-IVA-platser: 10.</p> <p>Disponibla antenatalvårdsplatser: 24 i Lund, 38 i Malmö.</p> <p>Annan kritisk resurs/funktion: Egen barnoperationsavdelning. Operation- och anestesi-personal med pediatrik kompetens har beredskap jourtid och kan snabbt kallas in vid behov.</p> <p>Anestesiolog med pediatrik</p>	<p>Disponibla vårdplatser: 22 platser plus 4 lättvårdsplatser.</p> <p>Förstärkt observation/intermediär- eller intensivvård, vårdplatser barn: 4 barn-IVA, 10 neonatala intermediärvårdsplatser, 3 platser nattetid för postoperativ observation.</p> <p>Disponibla Neo-IVA-platser: 10-12</p> <p>Disponibla antenatalvårdsplatser: 13 platser. Mödrar som inte behöver sjukhusvård erbjuds plats på Ronald McDonalldhus.</p> <p>Annan kritisk resurs/funktion: Neonatal luftburen intensivvård, tillgång till helikopter och jetflygplan.</p> <p><u>Kompletterande information</u></p>	
-----	-----------------------------------	---	--	---	---	--

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>På BIVA finns det totalt 15 platser, men en kapacitet att öka till 25 platser. Under våren 2017 kommer det vara möjligt att öka till 18 platser. Verksamheten beskriver dragspelseffekt mellan BIVA och neonatalavdelningen.</p>	<p>platser på specialförlossningen, 12 på normalförlossningen (Östra sjukhuset). 7 förlossningsrum (Mölnadal), flyttas i Östra under våren 2017. Annan kritisk resurs/funktion: Thoraxkirurger med pediatrik kompetens, Neonatalt transportteam, Specialkompetens, perfusionister: Hjärtlung-maskin, ECMO, Berlin Heart, Heart Ware, behandling av blodförluster i "cell saver", uppvärmning av svårt nedkylda patienter. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Ingen specifik barn-THIVA finns, däremot sker samverkan mellan BIVA och THIVA kring vård av ungdomar med medfödda hjärtfel. Barn ligger på BIVA och Neo-IVA. Den sökande redovisar strukturerad plan för komplett ECMO-omhändertagande (venoarteriell och venovenös ECMO). Möjlighet till remittering för långtids-ECMO finns. All ECMO-kompetens (thoraxkirurg med pediatrik kompetens, perfusionist, kirurger) finns tillgängliga</p>	<p>kompetens på BIVA med sjukhusbunden jour. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Barn-IVA och barn-THIVA ingår i BIVA. För handläggande av ECMO-patienter finns det tillgång till thoraxkirurger med pediatrik kompetens, perfusionist och operationspersonal för ECMO-behandling dygnet runt. Två ECMO-behandlingar (hjärt-ECMO och lung-ECMO) kan pågå parallellt under ca 2 veckor. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> På vårdavdelning är 12 av 17 platser öppna. Där ingår 3 intermediärplatser. Man har dragspelseffekt mot andra barnavdelningen i Lund och Malmö. För BIVA är 7 platser av 10 öppna. På neo-IVA är alla 10 platser öppna. Fler neonatalvårdplatser finns i Malmö.</p>	<p><u>efter platsbesök:</u> 3 av 4 BIVA-platser är öppna för närvarande. De kan gå upp till 6 platser. På neo-IVA är 8 av 10 platser öppna. Alla 22 vårdplatser på barnkirurgisk avdelning är öppna, men inte lättvårdsplatserna.</p>	

Krite- rium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p>dygnet runt. Vanligtvis vårdas en patient åt gången i ECMO, men möjlighet finns att vårda två stycken.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Idag är 11 av 14 vårdplatser öppna på neo-IVA.</p> <p>28 vårdplatser av 36 är öppna.</p> <p>10 av 14 BIVA-platser är öppna.</p> <p>BIMA är just nu stängt.</p> <p>För optimal verksamhet behövs 16 BIVA-platser.</p> <p>7 nya sjuksköterskor är under utbildning till barnsjuksköterskor.</p> <p>MIG-team stöttar när platser inte finns.</p>			
2.2	Väntetider och vård i rimlig tid	<p><u>Tidsgränser för patienter:</u></p> <p>Vid CDH brukar oftast omedelbar intubation vara nödvändig för stabilisering. Operation brukar göras när barnet är kardiopulmonellt stabilt cirka 100 timmar.</p> <p>Esofagusatresi opereras inom 48 timmar.</p> <p>Enkla anorektala missbildningar opereras oftast under barnets första 48 timmar. Vid mer komplexa missbildningar läggs först en stomi och opereras sedan</p>	<p><u>Tidsgränser för patienter:</u></p> <p>Vid medfött diafragmabräck krävs akut omhändertagande, vilket underlättas vid en prenatal diagnos. Primär operation sker när det höga lungtrycket har stabiliserats.</p> <p>Esofagusatresi kräver direkt akut omhändertagande och opereras inom 1–2 dygn.</p> <p>Vid anorektala missbildningar kan stomi behöva läggas inom 48 timmar. Den rekonstruktiva operationen görs inom tre</p>	<p><u>Tidsgränser för patienter:</u></p> <p>Diagnosen diafragmabräck ställs oftast prenatalt, vilket leder till elektivt kejsarsnitt. Tid för operation sker när barnet är stabilt (oftast inom fyra dagar efter födseln).</p> <p>Korrektion av esofagusatresi kan utföras subakut (inom 24–36 timmar efter födseln). Hjärtmissbildningar är vanliga (25 %), varför ultraljud alltid görs av hjärtat preoperativt.</p> <p>Preoperativt ultraljud av hjärtat</p>	<p><u>Tidsgränser för patienter:</u></p> <p>Diafragmabräck: stabilisering 1–4 dygn, följt av kirurgi dagtid.</p> <p>Medfödda missbildningar av matstrupen: halvakt kirurgi dagtid inom 1–3 dygn.</p> <p>Anorektala missbildningar: halvakt kirurgi dagtid inom 1–2 dygn. Rekonstruktiv kirurgi (mini-PSARP eller sigmoideostomi med elektiv PSARP) efter 1–2 månader).</p> <p>Hirschsprungs sjukdom: elektiv operation inom 1–2 månader.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>igen vid 1–6 månader.</p> <p>Vid Hirschsprungs görs "pull-through" vanligen inom en månad. Vaginalatresi opereras beroende på när patienten får symtom och missbildningens typ.</p> <p>Blåsextstrofi opereras vid 4–8 veckors ålder. Epispadi hos pojkar opereras vid 1 års ålder.</p> <p><u>Säkerställning av vård inom medicinskt motiverad tid:</u></p> <p>Karolinska redovisar god tillgång till Neo- och Barn-IVA-platser, personal, samt till op.salar och transportservice, framför allt för medfött diafragmabräck och esofagusatresi.</p> <p>Samtliga patienter diskuteras vid multidisciplinära konferenser, där prioritering av patienter görs för att säkra vård inom medicinskt motiverad tid. Väntetider rapporteras till SLLs väntetiderregister CVR.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Uppger rutiner och handlingsplaner samt tillvägagångssätt för att säkerställa vård och prioriteringar om avsteg från</p>	<p>månaders ålder. Om hjärtkirurgi behövs, görs detta före den rekonstruktiva operationen.</p> <p>Om barn med Hirschsprungs sjukdom har ileus eller perforation krävs akut kirurgi inom 24 timmar. "Pull through" kan ske elektivt inom 1–2 månader.</p> <p>Barn med blåsextstrofi ses av barnurolog inom 24 timmar efter födseln. Vid oklart kön kontaktas teamet för "Disorders of Sex Development" inom 24 timmar.</p> <p>Operation av vaginalatresi görs oftast efter pubertet.</p> <p><u>Säkerställning av vård inom medicinskt motiverad tid:</u></p> <p>Verksamheten beskriver diverse jourlinjer (primär och bakjour) plus övrig relevant kompetens med beredskap dygnet runt inom berörda områden.</p> <p>Vidare beskriver verksamheten PM och riktlinjer för handläggande av patienter inom de definierade områdena.</p> <p>Genomgång av verksamhetens väntelista görs regelbundet.</p> <p>Intern dialog finns för omplanering och samarbete med andra enheter för operation och IVA.</p>	<p>görs även vid anorektala missbildningar. Vid lindrigare fall kan rekonstruktiv kirurgi göras subakut (24–48 timmar). Vid mer komplicerade fall (och akuta) kan en stomi behöva läggas initialt inom 24 timmar, sedan sker rekonstruktionen elektivt 1–3 månader senare. Vid väldigt komplicerade fall, som kombinerad anorektal missbildning och esofagusatresi, kan akut kirurgi vara nödvändigt jourtid.</p> <p>Vid Hirschsprungs sjukdom kan stomi läggas akut vid behov.</p> <p>Rekonstruktiv kirurgi görs elektivt inom 1-3 månader.</p> <p>Det mest akuta med blåsextstrofi är det psykologiska omhändertagandet av familjen med stöd och information. Den första operationen görs vid 1–2 månader, men tillståndet kräver upprepade operationer under uppväxten.</p> <p>Barn med kloakmissbildning opereras med avlastande stomi, varefter den rekonstruktiva kirurgin görs under första levnadsåret. Operation med vaginalrekonstruktion görs oftast inte på barn utan vid menstru-</p>	<p>Kan vara akut vid tarmporotation eller Hirschsprungsassocierad enterkolit.</p> <p>Bestående kloak: halv akut kirurgi dagtid inom 1–2 dygn efter diagnos, därefter elektiv PSARPVUP 1-2 månader.</p> <p>Blåsextstrofi: elektiv operation inom 6–8 veckor.</p> <p>Epispadi: elektiv operation vid 6–12 månaders ålder.</p> <p>Vaginalatresi: vanligen dilatationsbehandling eller vaginalplastik efter genomgången pubertet.</p> <p><u>Säkerställning av vård inom medicinskt motiverad tid:</u></p> <p>Väntetider övervakas av två operationskoordinatorer, som dels har kontakt med patienterna och dels samråder med de medicinskt ledningsansvariga läkarna. Dessa anger en bortre tidsgräns för planerade åtgärder. Verksamheten har historiskt alltid kunna erbjuda akut kirurgi i tid, däremot kan elektiv ingrepp som stominedläggning skjutas upp hos en välmående patient.</p> <p>Läkare tar fram ett bokningsunderlag för uppföljningsbesök.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>vårdplanen. Samtliga operationer registreras i Orbit.</p>	<p>Verksamheten har egenkontrollsystem som utvärderar om patienter får behandling inom medicinskt motiverad tid. Väntetider mäts, följs, sammanställs och rapporteras genom verksamhetens systematiska kvalitetsarbete. Den postoperativa uppföljningen sker enligt standardiserade former (nyckelåldrar). En sjuksköterska koordinerar detta och bokar in patienten. Verksamheten utvärderar regelbundet väntande och tillgänglighet till besök. Ett lokalt register för detta ligger som bas för nationellt kvalitetsregister, SWEAPS. Verksamheten har även möjlighet att utvärdera om patienter har fått tid jämfört med när de skulle ha fått tid. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver regelbunden genomgång av verksamhetens väntelista. I dagsläget används Operätt, men under våren 2017 kommer Orbit att införas som operationsplaneringssystem. Den sökande redovisar regelbunden mätning</p>	<p>ationsdebut eller sen adolescens eller vuxen ålder. <u>Säkerställning av vård inom medicinskt motiverad tid:</u> Verksamheten beskriver jourlinjer med bakjour där samtliga har kompetens att akut handlägga diagnoserna i de tre definitionerna. Operationsplanerare, kirurger och barnkirurgiska avdelningen samarbetar kring optimal tidpunkt för den elektiva kirurgin. Operationsplaneringsmöten sker veckovis. När missbildning diagnostiseras prenatalt kontaktas barnkirurg för informationssamtal med föräldrarna och planering för förlossningstid. Resurser på neonatalavdelning, barnkirurgavdelning, operationsavdelningen och BIVA bokas in när kejsarsnitt är bestämt. Uppföljningsprogram finns för samtliga tre definitionsgrupper. Väntelistan uppdateras av mottagningssekreterare. Kö- och väntetider rapporteras månadsvis. För uppföljningsbesök rapporteras väntetider och andelen genomförda uppföljningsbesök inom medicinskt</p>	<p>Mottagningsjuksköterska ansvarar för att kalla patienten inom bevakningstiden. När patienten har haft sitt besök kan ett nytt bokningsunderlag tas fram för nästa besök. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver ett bokningsunderlag/ registreringsystem för att mäta och kontrollera väntetider och uppföljningsbesök, s. k. kategori 1-variabel. De har även ett åtgärds- och diagnoskodningsystem, s. k. Uppsalamodellen för att säkerställa kodningen. Operationer planeras i Orbit. Vid vårdplatsbrist omfördelas och planeras vårdplatser i samråd med andra enheter i Sverige.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p>och sammanställning av väntande till operation och faktisk väntetid.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Driftsråd eller s.k. produktionsplanering för operationsplaneringen görs med An/Op/IVA en gång i månaden. Justeringar görs varje vecka.</p> <p>I strykning kan man göra en händelseanalys, men detta är inte något som görs som standard.</p> <p>Egenkontroll av väntetider för planerade uppföljningsbesök görs via verksamhetens register. Verksamheten har inga väntetider på mottagningen. Urologin hade en väntelista, men det löstes med extra mottagningar.</p>	<p>motiverad tid.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Den sökande redovisar systematisk mätning och sammanställning av planerade operationer. SUS förvaltningsledning följer även upp antalet väntande >365 dagar.</p>		
2.3	Beredskap för oförutsett resursbortfall	Karolinska följer Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om katastrofmedicinsk beredskap. Alla vårdutrymmen är planerade för att kunna utnyttjas för olika typer av verksamhet. I enlighet med Riktlinjer för svensk barnintensivvård från 2014 gör de olika barnintensivvårdsenheterna en regelbunden avstämning med varandra	Verksamheten har etablerade rutiner och dokument med ansvarsbeskrivning för samtliga berörda nivåer i organisationen (SU beredskapsplan för risk-kris och katastrof, RKK). RKK beskriver handlingsplanen vid diverse "force majeure"-händelser. Sahlgrenska har en handlingsplan för personalbortfall och samarbeten mellan verksam-	SUS har ett samarbetsavtal med Köpenhamn vid oförutsedda händelser som leder till resursbortfall. Eftersom barnsjukvården är lokaliserad både i Lund och i Malmö finns det möjlighet att hjälpas åt vid svåra situationer. Barnsjukvården har en vårdplatskoordinator och ett driftsråd, där bl. a. prioriteringar diskuteras. Vidare används IT-	Rikssjukvårdspatienter kan prioriteras genom koordination mellan Brännskade-IVA, Central-IVA, Thorax-IVA, Neuro-IVA och Barn-IVA. Akademiska har inte utnyttjat bemanningsföretag för sjuksköterskor eller läkare. Beslut föreligger om utbyggnad av neonatala intensivvårdsplatser. Vid tillfällig överbelastning bistår de fyra barnkirurgiska klinikerna i	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>avseende kapacitet att ta emot patienter. Detta gör det möjligt att få stöd med vård av svårt sjuka barn vid oväntade händelser. Vidare har Karolinska ett etablerat internationellt nätverk som kan fungera som tillfälligt stöd i extrema situationer.</p> <p>Vårdavtal finns med Helsingfors universitetssjukhus att bistå vid "force majeure"-händelser.</p> <p>Avtalet omfattar kirurgisk- och intensivvård för barn med de aktuella rikssjukvårdsdefinitionerna. Avtalet gäller tills vidare och vid extrema tillfällen där de andra tillståndsinnehavarna i Sverige inte heller har kapacitet att ta emot patienter. Även informella avtal existerar med Helsingfors och Reykjavik.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Den sökande beskriver fördelning mellan olika avdelningar vid oförutsedda händelser och resursbrist, som t.ex. caliciutbrott.</p>	<p>hetsområdets vårdenheter, även inom barnsjukvården. Sahlgrenska har en intern bemanningsservice för korttidsfrånvaro. Vid akut bortfall av barnkirurgiska subspecialister finns ett samarbete med andra kliniker nationellt, internationellt och med vuxenkirurgi för att säkra kompetens. Även nyblivna pensionerade barnkirurger finns tillgängliga som kompetensstöd. RKK:s handlingsplan reglerar nyttjandet av lokaler vid katastrofläge. Rutin finns för att kunna öppna en vårdavdelning i beredskap (ViB) inom 6 timmar. Vidare finns ett etablerat samarbete utanför och inom Sverige för barnintensivvård. Medicinsk Teknik fungerar som en intern resurs som säkerställer reparation och underhåll av utrustning. Formella avtal finns inte, men utarbetade samarbeten med Oslo, Glasgow, Helsingfors, Köpenhamn och London. För intrauterin tracheal-pluggning på foster som diagnostiserat diafragmabräck finns etablerat samarbete med Leuven.</p>	<p>stöd Orbit 5, där operationerna planeras enligt SoS prioriteringsordning. SUS har även en styrgrupp för anestesi- och operationsverksamheterna, som ser över prioritering av resurser vid resursbortfall. Kontinuitets- och handlingsplan finns för de situationer då det är nödvändigt att använda andra operationssalarna på Centralop. SUS har säkerställt vilka salar som kan användas för barnsjukvård. Verksamheten har även undersökt hur länge verksamheten kan klara sig under ett längre bortfall av lokaler och utrustning utan att äventyra patientsäkerheten. Ett samarbetsavtal finns mellan Region Skåne och Region Hovedstaden i Köpenhamn sedan 2011 avseende resurser och behandling vid kapacitetsproblem. Avtalet är fortlöpande. Detta möjliggör att SUS kan ta erbjuda vård och ta emot patienter inom de aktuella rikssjukvårdsdefinitionerna.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Vid ett eventuellt caliciutbrott beskriver den sökande att verk-</p>	<p>Sverige varandra. Inget vårdavtal föreligger.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Vid oförutsedd händelse omfördelas patienter mellan avdelningar och t.ex. vid infektionsutbrott delas personalstyrkan upp för att en avsatt del ska vårda de drabbade patienterna.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Vid en force majeure-situation kan omfördelning av lokaler göras. Vid behov skulle man i första hand skicka patienter till en annan barnkirurgisk avdelning, snarare än att skicka utomlands.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Vid ett eventuellt caliciutbrott kontaktas Vårdhygien, som säkerställer handläggningen. Smittsamhetsbedömning för varje enskild patient med symptom görs. Intagningsstopp på del och hela enheten. Patienter med akut behov av operation läggs på andra vårdavdelningar. Vid behov kontaktas operatör vid annat sjukhus. En handlingsplan för personalresurser anges.</p>	<p>samheten skulle utlösa stabsläge, patienterna skulle flyttas till barninfektionsavdelning och akuta patienter skulle omhändertas enligt medicinsk prioritet. Neddragning av elektiv verksamhet kan behövas.</p> <p>En personalförsörjningsplan skulle upprättas. Omhändertagande av barn inom rikssjukvård skulle samordnas mellan de två regioner som har rikssjukvårdsuppdraget.</p>		
2.4	Förutsättningar att utöka befintlig verksamhet	<p>De aktuella rikssjukvårdsdefinitionerna innefattar så få patienter att de i liten omfattning skulle påverka de totala volymerna. Ökade resurser inom barn- och neonatalintensivvård på NKS möjliggör den ökade volymen. Rikssjukvård ges företräde till NKS resurser eftersom den specialiserade vården kommer att förläggas på andra akutsjukhus inom SLL.</p> <p>Avtal att ta emot neonatala och pediatrika ECMO-patienter från Irland finns. Omfattningen av avtalet är litet. Karolinska har en Stygrupp</p>	<p>Sahlgrenska har effektiviserat slutenvården mot mer dagkirurgi, poliklinik och kortare slutenvård för att frisätta mer resurser för slutenvården. Det nya barnsjukhuset kommer att stå färdigt 2018–2020, vilket kommer att öka kapaciteten. Även en ny kvinnoklinik kommer att stå färdig 2021. Kompetensförsörjningsplan finns för att säkra tillgång av specialistsjuksköterskor. BIMA används för patienter med lättare intensivvårdsbehov. Patienter för BIMA identifieras preoperativt, vilket frigör platser på BIVA. En mobil</p>	<p>Under de senaste fem åren har Lund utökat samarbetet inom barnkirurgi med Barnsjukhuset i Linköping. SUS har god kontroll över remissflöden, men då många av diagnoserna inom de aktuella rikssjukvårdsdefinitionerna inte diagnostiseras förrän postnalt kan man inte planera ingreppet i förväg. Däremot kan man beräkna det förväntade antalet patienter. Inom andra diagnosgrupper har SUS arbetat med att utöka polikliniska ingrepp till dagkirurgi och har även arbetat med att ha en "Lean-sal", dvs. en högef-</p>	<p>Akademiska har gjort en verksamhetsanalys och har beredskap att utöka bemanningen vid ett utökat uppdrag. Fullt stöd uttrycks från landstings- och sjukhusledningen.</p> <p>Inget vårdavtal föreligger.</p> <p>Vid resursbrist är rikssjukvård prioriterat, vilket har bestämts i samråd med landstingets ledning. För 2017 har pengar tilldelats för en rikssjukvårdsadministratör inom barnkirurgi. Sjukhuset har tillsammans med landstinget identifierat ett behov av nya lokaler för neonatalavdelningen och barnintensivvårds-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>rikssjukvård SLL. En Rikssjukvårds-kommitté har inrättats för att förstärka samarbetet mellan styrgruppen och sjukhusledningen. Rikssjukvårdsfrågor diskuteras och förankras i sjukhusets tematiska organisation. Slutligen bekräftar sjukhusdirektören förslaget innan det lämnas över till SLL.</p> <p><u>Kompletterande frågor efter begäran:</u></p> <p>2018 kommer akutuppdraget ändras för NKS. Fler vårdplatser och mer kapacitet kommer då att frigöras och bereda mer plats för patienter inom rikssjukvårdsuppdraget.</p>	<p>intensivvårdsgrupp har 10–15 uppdrag per månad. Knappt 25 % av patienterna har behövt flyttas till IVA. Nyrekrytering kommer att behöva ske för att bemanna fler vårdplatser, eventuellt även för planerat mottagande vid öppen specialistvård. Strategier för kompetensförsörjning finns. Vid Drottning Silvia pågår förbättringsarbeten för hållbar hantering av remissflöden. Standardiserade riktlinjer finns för medicinsk prioritering vid ökade patientflöden. Formella avtal finns inte. För 2016 har 10 utbildningsbefattningar vikts åt Barn-IVA och tre utbildningsplatser till barnsjuköterskor inom Akutsjukvård samt barnkirurgi. Genom effektiviseringen av slutenvården mot mer dagkirurgi avlastas slutenvårdskirurgen, vilket kommer att underlätta för ett ökat patientupptag vid rikssjukvård. Arbeta att skapa ytterligare fyra övervakningsplatser är påbörjat. En verksamhetssamordnare är tillsatt för att bl. a. upprätta ett kvalitetsregister för avancerad</p>	<p>fektiv operationssal för enklare ingrepp. Verksamheten i Lund har även ett samarbetsprojekt med vuxenkirurgen i Malmö för att etablera en enhet för allmänkirurgi på barn. Detta kommer att avlasta den barnkirurgiska enheten i Lund och skapa utrymme för ett utökat antal patienter.</p> <p>Inget avtal med utländsk enhet föreligger.</p> <p>För att säkerställa tillgång på sjuksköterskor inom BIVA, operationsavdelningen och Neo-IVA har sjukhusledningen beviljat full lön för de sjuksköterskor som genomgår specialistutbildning inom intensivvård och operation. Tolv sjuksköterskor inom barnkirurgen utbildas till intensivvårds- och operationssjuksköterskor. Detta kommer att upprepas kommande läsår och då kommer även barnsjuköterskor att inkluderas. Utbildningsbidrag delas ut till nästan alla sjuksköterskor som vill gå specialistutbildning. Ledningen delar ut extra pengar för rikssjukvårdsuppdrag. Pengarna kan användas till t.ex. rekrytering,</p>	<p>avdelningen.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Planerad byggstart av ny BIVA är hösten 2017 och beräknas vara klart 2018. Neonatalavdelningen beräknas vara klart 2020. Nyrekrytering kommer att behövas för att bemanna fler vårdplatser och man planerar vidareutbildningstjänster med lön fr. o. m. 2018. Ökning av läkarstaben planeras liksom inköp av utrustning. Genom att dagkirurgen utvecklas mer, frigörs vårdplatser.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			barn- och ungdomskirurgi, samordna ansökningar till europeiska nätverk och stödda forskningsansökningar. Fortsatt utveckling av SWEAPS (kvalitetsregister för diagnoser inom avancerad barn- och ungdomskirurgi).	kompetensutveckling etc. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande redovisar drag-spelsmöjligheter på BIVA och neonatalavdelningen genom samverkan med Malmö och övriga sjukhus inom Region Skåne. Neonatal-IVA och neonatalavdelningen i Lund kommer att påbörja ombyggnation av lokaler hösten 2017.		

Patientomhändertagande

3.1	Information och delaktighet	<p>Patienterna tilldelas en patientansvarig läkare. Enheten arbetar enligt Karolinskamodellen. Koordinatorer finns tillgängliga på telefon och mejl. Information ges skriftligt och muntligt. Enheten arbetar med "patientnärmre vård" (PNV) och en PNV-grupp säkerställer att konceptet följs. För att följa förbättrad livskvalitet utvecklas nu PROMs och PREMs. Enheten deltar i den Nationella patientenkäten (2 ggr/år) och gör lokala minienkäter samt telefonuppföljningar. Lokala register används för att följa patienters och närståen-</p>	<p>Barnet får en patientansvarig läkare och en patientansvarig specialistsjuksköterska, som kan följa patienten under uppväxten. Information ges muntligt och skriftligt och anpassat till ålder och utvecklingsnivå. Verksamheten arbetar enligt ett "patientnärmre sätt", vilket minskar administration för sjuksköterskor. Enheten deltar i den Nationella patientenkäten (var 18:e månad) och gör lokala enkätmätningar (1-2 ggr/år som sammanställs av verksamhetsutvecklare). Vidare har de internationella projekt</p>	<p>Barnet får en patientansvarig läkare och en omvårdnadsansvarig sjuksköterska, som kan följa patienten under uppväxten. Enheten följer FN:s barnkonvention och riktlinjer från Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov (NOBAB). De arbetar enligt aktivitetstavlor, där vården/planeringen beskrivs på ett enkelt sätt. Enheten deltar i den Nationella patientenkäten och har även en enkät på BIVA efter vårddagen, som sammanställs var tredje månad. Vidare finns en brevlåda för synpunkter, som</p>	<p>Kontinuiteten säkerställs genom enhetens kvalitetsdokument. Det finns en kontaktsjuksköterska och patientansvarig läkare, som sköter kontakten med hemortsjukhuset. Den sökande enheten har en policy för delaktighet i vården, som presenteras på deras hemsida. Ett exempel på föräldramedverkan är kängurumetoden. Föräldrarepresentanter sitter med i arbetsgruppen för värdebaserad vård. Enheten deltar i den Nationella patientenkäten som görs årligen. På avdelningen finns även en förslags- och synpunktslåda.</p>	
-----	-----------------------------	--	---	--	--	--

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>des upplevelser av behandlingen och enheten använder även enkäter som mäter patientrapporterade mått, t.ex. en tarmfunktionsenkät för patienter med anorektala missbildningar. För att ge individuellt anpassad information använder sig enheten av tolk vid behov, ger information vid inskrivning och före narkos. På Narkoswebben finns ytterligare information på olika språk.</p> <p>Patientansvarig sjuksköterska har ett ankomstsamtal, där föräldrar har möjlighet att ställa frågor. Vid samtliga följande besök finns möjlighet till frågor. Föräldrar är alltid delaktiga i beslut som fattas om behandling.</p> <p>Muntlig information ges till föräldrar. Skriftlig information finns för anorektala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom.</p> <p>Arbete har påbörjats för utredning av motsvarande material för diafragmabräck, esofagusatresi, blås- och kloakexstrofi och vaginalatresi.</p> <p>Kontaktuppgifter ges till koordinatörer och specialistsjukskö-</p>	<p>där insamling om patient och vårdhavares upplevelser samlas in. Enheten gör även fokusgruppintervjuer med barn och föräldrar om t.ex. livskvalitet. Enheten arbetar med PROMS och PREMS.</p> <p>För att ge individuellt anpassad information använder sig enheten av bildstödkommunikation och skriftlig information anpassas till barnets vårdfas. Individuellt bemötande säkerställs genom vårdplaner som utarbetas tillsammans med sjuksköterskor och familj. Enheten utvärderar sig genom att systematiskt gå igenom patientklagomål. Tolk finns vid behov.</p> <p>Informationsmaterial finns som broschyr, poster, hemsida, bildstödkommunikation, filmer. Materialet finns på flera språk.</p> <p>Information finns om patientlagen, barnkonventionen och Nordisk standard för barn på sjukhus.</p> <p>Kontaktvägar som finns inkluderar kontaktsjuksköterskor, specialistsjuksköterskor och koordinatörer.</p>	<p>också sammanställs var tredje månad.</p> <p>Information ges skriftligt och muntligt (individanpassad). Vid en prenatal diagnos finns särskilda mottagningar där barnkirurg ger information om behandling. Tolk finns vid behov. Enheten arbetar med Familjecentrerad vård enligt FNs barnkonvention. NOBAB:s riktlinjer finns som broschyr. En särskild barnrättsgrupp finns på SUS och en flyktingsamördnare.</p> <p>På vårdrummen finns pärmar med information. Bilder framtagna med barnrättsgruppen används som stöd för information. Kommunikation och information via läsplattor är under utveckling.</p> <p>Vid en vårdskada informerar patientansvarig läkare och sektionschef den berörda patienten/ vårdhavare. Efter internt utredning informeras patient/vårdhavare om handlingsplanen för att förhindra att avvikelser upprepas. Kurator bistår med hjälp.</p> <p>Föräldrar följer alltid med barn till operationsalen och är med</p>	<p>Mätinstrumentet "Ta tempen på din hälsa" används för att mäta patienters och närståendes upplevelser av behandlingen. Temadagar ger återkoppling om hemsituationen.</p> <p>Enheten arbetar med dockor och bildmaterial, informationsbroschyrer, samt ger muntlig information och undervisning. På temadagar ges åldersanpassad information till barn.</p> <p>Enheten använder sig av patientenkäter.</p> <p>Informationsmaterial finns som dockor, temalådor, broschyrer och hemsida.</p> <p>Kontaktvägar som finns inkluderar 1177.se och mejladress till vårdavdelningen. Även telefonnummer till mottagningar, avdelningar och kontaktsjuksköterska delas ut.</p> <p>Vid en vårdskada informerar ansvarig läkare eller sjuksköterska patient och vårdnadshavare om skadan. Information ges om hur man anmäler till IVO och om möjligheten till ersättning enligt patientskadlagen och läkemedelsförsäkringen. Minst en förälder får sova till-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>terskor. Information ges om föräldragrupper och patientorganisationer. Vid akuta behov ska föräldrar kontakta barnakuten eller barnkirurgisk konsult via sjukhusväxeln.</p> <p>Vid en vårdskada informeras patient/vårdnadshavare. Händelsen rapporteras till berörd chef. Kurator erbjuds alltid och information om möjlighet till anmälan av vården ges.</p> <p>Närståenderum finns i nära anslutning. Patienthotell är under uppbyggnad.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>På avdelningen finns lådor för anonyma förbättringsförslag och synpunkter.</p> <p>Information anpassat för barn finns inför sövning och operation.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Ofta får patienter permission inför hemgång samtidigt som de har kvar sin vårdplats. Efter några dagar kan sedan patienten skrivas ut. Fördelen med sådan permission är att man inte behöver gå via akuten om</p>	<p>Vid en vårdskada får patient/anhörig information om vårdskadan, planerade åtgärder, möjligheten att anmäla till IVO och möjligheten att begära ersättning.</p> <p>En förälder har möjlighet att övernatta i vårdrum. Ytterligare möjligheter till övernattningsfinns på neonatalavdelningens familjerum eller på Ronald McDonald Hus.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Den sökande genomför diverse enkäter i ledet av kvalitetsarbete och värdebaserad vård.</p> <p>Den sökande beskriver olika kontaktvägar. Prenatalt finns kontaktuppgifter till obstetrisk och barnkirurgisk kompetens.</p> <p>Postnatalt finns uppgifter till barnkirurgen och kontaktsjuksköterska.</p>	<p>tills barnet är sövt. Föräldrar kallas sedan så att de är med när barnet vaknar efter operation. Möjligheter för övernattningsfinns, antingen i vårdrum eller på Ronald McDonald.</p>	<p>sammans med barnet. Vidare finns övernattningsmöjlighet på Ronald McDonald Hus.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Doktorandprojekt studerar VACTERL-patienter och deras anhörigas upplevelser, för att sedan göra förändringar i enkäterna utifrån resultaten av detta projekt.</p> <p>Verksamheten beskriver detaljerat existerande kontaktvägar.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		det inte fungerar hemma, utan direkt till avdelningen.				
3.2	Barnperspektiv	Den sökande enheten strävar efter att kunna erbjuda en kontinuerlig vårdkontakt. Vid komplicerade sjukdomstillstånd genomförs multidisciplinära konferenser. Verksamheten följer barnkonventionen och NOBAB:s standard. Karolinska har Pedagogiskt Resurscentrum. Här finns bl. a. lekterapi, skola, musikterapi, barnbibliotek, filmpedagog, bildpedagog och clown. En arbetsgrupp bevakar barnperspektivet. Digitalt bildstöds-material håller på att utarbetas.	Den sökande enheten strävar efter att kunna erbjuda en kontinuerlig vårdkontakt. Den sökande enheten har bl. a. lekterapeuter, bibliotekärer, lärare, pedagoger, clown, syskonstödjare, terapihund, och musikinstrument.	Den sökande enheten har en särskild barnrättsgrupp med barnrättsombud på varje enhet. Vidare finns lekterapi dagtid (kvällsöppet en dag/veckan för barn över 11 år), specialpedagoger, skola och bibliotek, trädgård med fruktträd, musikrum, clown.	Konsultationsbesök görs hos barnet på avdelningen. Ansvaret för säkerställd vårdkedja ligger på diagnosansvarig läkare. Den sökande enheten har clown, lekterapi, utelekplats och bildstöd. Verksamheten följer barnkonventionen och NOBAB:s riktlinjer. <u>Kompletterande information efter begäran:</u> Varje vecka börjar med fördelning och planering av arbetet mellan läkarna. Under veckan finns fasta ronder med andra specialiteter.	
3.3	Multidisciplinär samverkan	<u>Diafragmabräck</u> Kirurger, obstetriker, intensivvårdsläkare, anesthesiologer, ECMO-specialister, neonatologer, radiologer, kardiologer, lungläkare, gastroenterologer, neurologer, specialistsjuksköterskor, barnsjuksköterskor, foster-MR, barnintensivvård, dietist, nutritionssköterska, kurator. <u>Esofagusatresi</u> Kirurger, intensivvårdsläkare, anesthesiologer, neonatologer,	<u>Diafragmabräck</u> Obstetriker, radiolog, barnkirurg, anesthesiolog, neonatolog, barnsjuksköterska, barnkardiolog, perfusionist, thoraxkirurg, lungläkare. <u>Esofagusatresi</u> Obstetriker, radiolog, barnkirurg, neonatolog, intensivvårdsläkare, kardiolog, thoraxkirurg, lungläkare, ÖNH-läkare, gastroenterolog, habilitering. <u>Kirurgi i lilla bäckenet</u>	<u>Definition A</u> Obstetriker, neonatolog, anesthesiolog, barnkirurg, barnkardiolog, thoraxkirurg, perfusionist, lungläkare, sjukgymnast, sjuksköterska, gastroenterolog, dietist, ÖNH-läkare, röntgenläkare, gastroenterolog. <u>Definition B</u> Neonatolog/barnläkare, barnkirurg, radiolog med pediatrik kompetens, barnkardiolog, thoraxkirurg, anesthesiolog,	Obstetriker, neonatolog, barnkirurg, barnneurolog, radiolog, urolog, nefrolog, endokrinolog, kontaktsjuksköterska, barnpsykiolog, kurator, gynekolog, klinisk genetiker, anesthesiolog, dietist, lungläkare, gastroenterolog, apotekare, ortoped, uroterapeut, stomiterapeut. <u>Nödvändiga yrkesgrupper</u> <u>Definition A</u> Fostermedicinare, barnkirurg, neonatolog, gastroenterolog,	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>radiologer, kardiologer, lungläkare, ÖNH-läkare, gastroenterologer, specialistsjuksköterskor, barnsjuksköterskor, dietist, logoped, ortoped.</p> <p><u>Anorektala missbildningar och Hirschsprungs</u></p> <p>Tarmterapeuter, stomiterapeut, kolorektalkirurg, urolog, neurolog, gastroenterolog, nutritionsjuksköterska, dietist, uroterapeut, obstetriker, kirurg, specialistsjuksköterska, neonatologer, radiolog, kardiolog, genetiker, patolog.</p> <p><u>Vaginalatresi</u></p> <p>Fostermedicinsk expertis, urolog, nefrolog, endokrinolog, kurator, uroterapeut, stomiterapeut, psykolog, klinisk genetiker, psykolog, barnpsykiater, intensivvård/neonatalvård, radiolog, kardiolog, anesthesiolog, smärtteam, specialistsjuksköterska, DSD-team.</p> <p><u>Blåsexstrofi, epispadi och kloakexstrofi</u></p> <p>Koordinator, urolog, ortoped, uroterapeut, stomiterapeut, kirurg, kurator, psykolog, barnpsykiater, neurolog, neurokirurg, anesthesiolog, nutritions-</p>	<p>Barnkirurg, radiolog, urolog, klinisk fysiolog, radiolog, neurolog, barnneurolog, gastrokirurg, urotarmterapeut, gynekolog, kardiolog, thoraxkirurg, ortoped, ryggortoped, klinisk genetiker, sexolog, vuxenurolog,habilitering.</p> <p><u>Hirschsprungs sjukdom:</u></p> <p>Barnkirurg, radiolog, klinisk fysiolog, kardiolog, neuropsykiater, dietist, logoped, nutritionsjuksköterska, gastromedicinare, infektionsläkare, anesthesiolog, transplantationskirurg, barnkirurg, klinisk näringslära, neonatolog.</p> <p><u>Blåsexstrofikomplexet, isolerad epispadi, vaginala missbildningar</u></p> <p>Obstetriker, klinisk fysiolog, nefrolog, barnkirurg, urolog, endokrinolog, gynekolog, ortoped, gastrokirurg.</p> <p><u>Nödvändiga yrkesgrupper</u></p> <p><u>Diafragmabråck</u></p> <p>Anesthesiolog, IVA-sjuksköterskor, perfusionister, barnkardiolog, thoraxkirurg, specialistsjuksköterska, sjukgymnast, dietist, psykolog, kurator.</p> <p><u>Esofagusatresi</u></p>	<p>barnkardiolog, gastroenterolog, dietist, lungläkare.</p> <p><u>Definition C</u></p> <p>Neonatalog/barnläkare, barnkirurg, barnkardiolog, thoraxkirurg, patolog, nefrolog, gastroenterolog, dietist, urolog, endokrinolog, uro- och tarmterapeut, neurokirurg, ortoped, genetiker, radiolog, kolorektalkirurg, psykolog, gynekolog, DSD-team.</p>	<p>lungläkare, klinisk fysiolog, barnkardiolog, radiolog, klinisk genetiker, dietist, kontaktsjuksköterska.</p> <p><u>Definition B</u></p> <p>Fostermedicinare, barnkirurg, neonatalog, gastroenterolog, lungläkare, klinisk fysiolog, barnkardiolog, radiolog, klinisk genetiker, dietist, kontaktsjuksköterska, ÖNH-läkare, logoped, kirurg.</p> <p><u>Definition C</u></p> <p>Gastrointestinal patolog, uro-, stomi- och anoterapeut, nefrolog, kirurg, urolog, klinisk fysiolog, klinisk genetiker.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>sköterska, radiolog, kardiolog, ortoped, smärteam, intensivvård, kontaktsjuksköterska.</p> <p><u>Nödvändiga yrkesgrupper</u></p> <p>Barnkirurg (A, B, C), gastroenterolog (A, B, C), barnneurolog (A, B, C), neurokirurg (C), lungläkare (A, B), barnkardiolog (A, B, C), radiolog (A, B, C), endokrinolog (C), urolog (C), nefrolog (C), patolog (C), ortoped (B, C), ÖNH-läkare A, B), handkirurg (B), anestesilog (A, B, C), intensivvårdsläkare (A, B, C), neonatolog (A, B, C), klinisk genetiker (A, B, C), obstetriker (A, B, C), intensivvårdssjuksköterska (A, B, C), barnsjuksköterska (A, B, C), neo-sjuksköterska (A, B, C), nutritionssjuksköterska (A, B, C), dietist (A, B, C), tarmterapeut (C), uroterapeut (C), logoped (B), sjukgymnast (A, B, C), arbetsterapeut (A, B, C), barnpsykolog (A, B, C), kurator (A, B, C).</p>	<p>Barnkirurg, neonatolog, barnsjuksköterska, anestesilog, lungläkare, barnkardiolog, thoraxkirurg, ÖNH-läkare, gastro-sjuksköterska, logoped, dietist, sjukgymnast.</p> <p><u>Kirurgi i lilla bäckenet</u></p> <p>Urotarmterapeut, uroterapeut, stomiterapeut, gastrosjuksköterska, barnkirurg, urolog, barnneurolog, kurator, barnpsykolog.</p> <p><u>Hirschsprungs sjukdom:</u></p> <p>Tarm-stomiterapeut, barnkirurg, dietist, logoped, nutritionssjuksköterska, gastromedicinare, transplantationskirurger, anestesilog, infektionsläkare.</p> <p><u>Blåsexstrofikomplexet, isolerad epispadi, vaginala missbildningar:</u></p> <p>Urotarmterapeut, stomiterapeuter, nutritionssköterska, dietist, specialistsjuksköterska, psykolog, sexolog.</p>			
3.4	Jämlik vård	<p>Prioritering görs uteslutande på basis av medicinska behov. Tolk kan erbjudas vid behov. Mot-tagningsbesök anpassas utifrån geografisk hemort.</p>	<p>Vård ges på lika villkor oavsett bostadsort, kön, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning. Arbetar enligt Barnkonventionen. Enheten har utbildade barnrättsombud. Vidare har enheten utbildning</p>	<p>Prioritering görs utifrån medicinska behov. Den barnkirurgiska verksamheten följs upp en gång i månaden. Operationskoordinatorer bevakar att vårdtiden inte överstigs. För att säkerställa korrekt prioritering</p>	<p>All planering och prioritering görs utifrån medicinska behov oavsett hemort, etnicitet eller kön. Tolk kan erbjudas vid behov.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			för att få likriktad handläggning av patienter över landet.	används Orbit 5.		
Vårdkedjan						
4.1	Diagnostik och utredning	<p>Diafragmabråck upptäcks ofta prenatalt vid fosterultraljud. Vidare utredning görs med magnetröntgen. Postnatalt bekräftas diagnosen med lungröntgen. Misstanken väcks om det nyfödda barnet har andningspåverkan.</p> <p>Esofagusatresi kan ses sent i tredje trimestern, varför prenatal diagnos är ovanligt. Misstanke uppkommer om bl. a. barn saliverar mycket. Diagnos bekräftas av röntgenundersökning. Isolerad tracheoesofageal fistel utan atresi diagnostiseras med esofagusröntgen och tracheoskopi.</p> <p>Anorektala missbildningar upptäcks vid den kliniska undersökningen efter födseln. Hirschsprungs sjukdom misstänks hos barn med tarmobstruktion. I utredningen ingår rektala sugbiopsier och kolonröntgen (detta kräver erfaren radiolog samt patologisk expertis).</p> <p>Vaginalatresi kan misstänkas vid prenatalt ultraljud. MR kan</p>	<p>Diagnostik och utredning av medfött diafragmabråck sker enligt standardiserat vårdprogram. Foster-MR säkerställer diagnos. De med postnatal diagnos diagnostiseras med röntgen, lungröntgen och buköversikt.</p> <p>Vid misstanke kontaktas barnkirurg. Diagnosen ställs med hjälp av röntgen, lungröntgen och buköversikt. Då associerade missbildningar är vanligt, görs även UL hjärna, hjärta, njurar. I samband med operation görs tracheoskopi för att utesluta fistlar.</p> <p>Anorektala missbildningar upptäcks direkt efter födseln. Mindre missbildningar kan missas, men upptäcks då oftast under första levnadsåret eller i förskoleåldern. Diagnostik sker enligt standardiserat vårdprogram. Detta inkluderar inversogram och buköversikt 24 timmar efter födseln. Vidare görs hjärtundersökning, UL av hjärna, ryggmärg, urinvägar-</p>	<p>Vid prenatalt diafragmabråck planeras elektivt kejsarsnitt i v. 38. Om prenatal diagnos inte finns och barnet föds på annat sjukhus kontaktas barnkirurg och neonatolog, som då planerar för transport till Lund.</p> <p>Esofagusatresi upptäcks oftast postnatalt när barnet uppvisar symtom. Då görs lungröntgen och buköversikt (kan göras på hemortsjukhus). Transport sker under övervakning med beredskap för andningshjälp.</p> <p>Anorektala missbildningar diagnostiseras oftast postnatalt vid rutinundersökning. För Hirschsprungs sjukdom sker detta lite senare, i Södra sjukvårdsregionen diagnostiseras 95 % under det första levnadsåret (siffror från de senaste 10 åren).</p> <p>Avsaknad av vagina kan upptäckas på olika sätt: efter födseln där anorektal missbildning föreligger eller vid diverse andra syndrom. Om anorektal missbildning inte föreligger upptäcks vaginalatresi i puberten</p>	<p>Diafragmabråck identifieras oftast vid rutinultraljud. Då görs MR för att säkerställa diagnosen. Elektivt kejsarsnitt rekommenderas i v. 38. Efter födseln görs lungröntgen för bekräftelse av diagnos.</p> <p>Esofagusatresi upptäcks oftast inte prenatalt. Vid polyhydramnios hos modern och knappt synlig magsäck hos barnet görs MR på mor och barn för diagnos. Annars misstänks esofagusatresi vid riklig salivering och problem att sätta sond. Då görs röntgenundersökning av övre esofagus. Esofago-tracheoskopi görs alltid vid dessa missbildningar för att påvisa eventuella fistlar alternativt larynxmissbildningar.</p> <p>Anorektala missbildningar diagnostiseras oftast vid klinisk undersökning (avsaknad av normal analöppning på normal plats). Om ingen fistel visats sig under första dygnet görs röntgenundersökning.</p> <p>Blåsexstrofi/epispadi identifieras</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>bekräfta diagnosen. Fördröjd diagnos kan leda till bl a utebliven menstruation. Då görs ultraljud och CT.</p> <p>Blåsexstrofi kan upptäckas prenatalt p.g.a. avsaknad av fylld urinblåsa vid UL. Annars upptäcks det i samband med födseln.</p> <p>Epispadi upptäcks efter födseln. Fördröjd diagnos kan ske, oftast p.g.a. "concealed penis" hos pojkar eller kontinuerligt urinläckage hos flickor.</p> <p><u>Följande kan göras på hemortssjukhus:</u></p> <p>För diafragmabräck:</p> <p>Prenatalt: tillväxtkontroll med UL eller MR där bilder länkas till Karolinskas radiologer med expertkunskap i foster-MR.</p> <p>Postnatalt: lungröntgen för bekräftelse.</p> <p>För esofagusatresi:</p> <p>Utredning med buköversikt. Esofagusröntgen kan göras om den radiologiska kompetensen finns.</p> <p>För analatresi:</p> <p>All preoperativ utredning görs vanligtvis på Karolinska.</p> <p>För Hirschsprungs sjukdom:</p>	<p>njurar och slätröntgen av rygg samt bäcken.</p> <p>Hirschsprungs sjukdom diagnostiseras med klinisk undersökning, tjocktarmsröntgen, anorektal tryckmätning samt tarmbiopsi.</p> <p>UL av hjärna, hjärta och njurar görs också.</p> <p>Blåsexstrofi/epispadi syns vid födseln. Det kan upptäckas vid UL (avsaknad av vätskefyllt rum vid urinblåsans plats). Vid prenatal diagnos deltar barnkirurgen i informationen enligt rutin.</p> <p>För samtliga diagnosgrupper görs kromosomanalys, höftscreening och hörselscreening.</p> <p><u>Följande kan göras på hemortssjukhus:</u></p> <p>Generellt sett sker all utredning för samtliga diagnosgrupper på barnkirurgisk avdelning. Röntgenundersökning kan eventuellt göras på hemorten, men säkerställande sker alltid på Sahlgrenska. Avseende diagnos av Hirschsprungs sjukdom i senare åldrar kan en del av utredningen göras på hemorten om relevant kompetens finns på plats.</p> <p><u>Tillgänglighet inför remittering:</u></p>	<p>(vid amenorré).</p> <p>Blåsexstrofi/epispadi kan ses vid prenatalt UL, men det är ändå ovanligt att diagnosen upptäcks före födseln. Diagnosen är uppenbar vid undersökning, med öppen urinblåsa och/eller urinrör, öppen penis för pojkar och urininkontinens och delad klitoris för flickor. Eftersom diagnosen är så ovanlig finns det en stor okunskap, vilket kan ytterligare fördröja diagnosen. Nyfött barn flyttas till Lund för fortsatt utredning.</p> <p><u>Följande kan göras på hemortssjukhus:</u></p> <p>För samtliga diagnosgrupper görs all preoperativ utredning i Lund.</p> <p><u>Tillgänglighet inför remittering:</u></p> <p>Barnkirurgjour finns tillgänglig på telefon dygnet runt. Ansvarig läkare på hemorten planerar tillsammans med barnkirurg. Hemortsläkaren har möjlighet att få besked om barnets tillstånd under vårdtiden.</p> <p>Skulle Lund inte kunna ta emot patienten, t. ex. p.g.a. BIVA-platsbrist, kontaktar Lund hemorten på telefon om hur pro-</p>	<p>i ca 50 % av fallen med prenatalt UL. Då görs foster-MR och operation planeras vid 4-8 veckors ålder.</p> <p>Hirschsprungs sjukdom identifieras inte prenatalt. Misstanke kan väckas vid utebliven tarmtömning under första levnadsdygnet. Då görs rektala sugbiopsier på Akademiska, vilket ställer diagnosen. Biopsierna kräver erfaren patolog. Cinéanografi görs för att bedöma längden på segmentet.</p> <p>Vaginalatresi bekräftas oftast i tonåren. Remittering sker då till Akademiska. Om det upptäcks i nyföddhetsperioden följs barnet tills flickan själv kan ta beslut om behandling. Dilatation utförs efter 15 års ålder.</p> <p><u>Följande kan göras på hemortssjukhus:</u></p> <p>Vid postnatal diagnos av diafragmabräck och esofagusatresi kan lungröntgen göras på hemortssjukhuset, övrig utredning görs på Akademiska.</p> <p>Avseende Hirschsprungs sjukdom kan spolningar påbörjas vid hemortssjukhuset. Vid misstanke om Hirschsprungs sjuk-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>Vanligtvis görs utredningen på Karolinska. Ibland sker delar av utredningen på hemortsjukhuset om associerade missbildningar misstänks.</p> <p>För vaginalatresi: UL , blodprov, kontroll av eventuell infektion, eventuellt MR. Utfall diskuteras med Karolinska.</p> <p>För blåsexstrofi: Efter den primära operationen kan laboratorieundersökningar göras på hemortsjukhuset om pediatrik radiologisk kompetens finns. Utfall diskuteras med Karolinska.</p> <p>För kloakexstrofi/epispadi: Laboratorieundersökningar och UL kan göras på hemortsjukhuset om pediatrik radiologisk kompetens finns.</p> <p><u>Tillgänglighet inför remittering:</u> Karolinskamodellen använda som arbetssätt för utomlänsvård. Kommunikation med inremitterande etableras direkt. Mellanjour på barnkirurgen finns tillgänglig dygnet runt. Föräldrar kan via telefon få kontakt med tarmterapi mottagning.</p> <p><u>Utveckling av diagnostik/ utredning:</u></p>	<p>Den barnkirurgiska verksamheten är bemannad dygnet runt. Kommunikation sker via telefon. Relevant specialistkompetens finns att tillgå dygnet runt för konsultation och rådgivning. För patienter som diagnostiseras med Hirschsprungs sjukdom när de är äldre kan nå barnkirurgiska avdelningen via egenremiss eller kontakt från BVC eller barnmottagning etc. I fall av misstänkt vaginalatresi finns DSD-teamet tillgängligt på telefon dygnet runt för råd.</p> <p><u>Utveckling av diagnostik/utredning:</u> För diafragmabräck har Sahlgrenska börjat sammanställa data om lungfunktion hos barn med medfött diafragmabräck. Vidare vill de studera livskvalitet ur ett familjeperspektiv avseende prenatalt omhändertagande. För esofagusatresi vill Sahlgrenska utöka prenatala diagnostiken med foster-MR. Avseende Hirschsprungs sjukdom pågår ett doktorandprojekt som undersöker om diagnostiken kan förenklas och</p>	<p>blemet har lösts.</p> <p><u>Utveckling av diagnostik/utredning:</u> Lund har som mål att utvecklingen ska gå mer åt att antal undersökningar och dubbelundersökningar ska minska. För diafragmabräck utvecklar Lund diagnostik som är mindre invasiv, mindre smärtsam, inte kräver narkos och kan utföras snabbare. De vill även utöka möjligheten att göra MR utan att behöva söva barnet (genom stimulation). Genom ett forskningspartnersamarbete med Lunds Tekniska Högskola utvecklas högfrekvent och högupplöst 3D-UL med bättre upplösning än MR. Denna teknik skulle kunna användas vid esofagusatresi och har potential att kunna användas också vid anorektala missbildningar. Lund vill även vidareutveckla och individanpassa sin biopsiteknik för Hirschsprungs sjukdom, som inte kräver sövning av barnet. De har även utvecklat en ny röntgenmetod för ändtarmsreflexen, vilket har resulterat i att barn under 1 år</p>	<p>dom under nyföddhetsperioden görs ofta en kontraströntgen av tjocktarmen på hemortsjukhuset, men bildmaterialet granskas på Akademiska.</p> <p><u>Tillgänglighet inför remittering:</u> Barnkirurgen har två jourlinjer dygnet runt (mellan- och bakjour) och en remissansvarig barnkirurg samt urolog. Kontakt sker via telefon eller remiss. Akademiska har utarbetade kanaler med inremitterande sjukhus med konsultbesök, videokonsultbesök, arrangerande av regiondagar och ett kliniskt nätverk för barnkirurgi.</p> <p><u>Utveckling av diagnostik/utredning:</u> Akademiska vill förbättra diagnostik och utredning. Pengar har äskats för högupplöst anorektal manometri, vilket kan göras på vaken patient och där en undersökning kan utesluta Hirschsprungs sjukdom.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u> A: Samarbetet mellan hemortslasarettet och UAS med fosterdiagnostik kan utvecklas ytterligare.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>För diafragmabråck är tidig diagnos viktigt. Karolinska har som målsättning att utveckla terapeutiska interventioner intrauterint.</p> <p>För esofagusatresi kan radiologisk bedömning utvecklas genom bildöverföring via länk till Karolinska.</p> <p>Karolinska beskriver att de vill använda europeiska nätverk för kompetensutbyte och benchmarking (ERNICA och eUROGEN).</p> <p>Vidare vill Karolinska utveckla möjligheten till telemedicinska konferenser och videokonferenser för att underlätta ökad geografisk spridning.</p>	<p>förbättras jämfört med Golden Standard. En ny metod har även införts för anorektal tryckmätning som snabbare och mer skonsam för barnet.</p> <p>Studier på bakteriefloran vid Hirschsprungs sjukdom kommer även att göras. Ett ytterligare doktorandprojekt har som fokus att undersöka bäckenbottens funktion pre- och postoperation, vilket kan leda till tidigare prognos av blås- och tarmdysfunktion vid anorektala missbildningar.</p> <p>Den antenatala diagnostiken skulle även kunna utvecklas mot ökad rådgivning inför eventuell termination av graviditet vid blåsexstrofi/epispadi.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Vid omhändertagande av VACTERL-patienter finns bl. a. kardiologjour och radiologjour med pediatrik kompetens tillgänglig dygnet runt. De olika ingreppen samordnas för att hålla antalet sövningar och respiratorfillfällen nere. Uppföljningsbesök samordnas multidisciplinärt. Familjer kan göra</p>	<p>som har en tydlig reflex inte behöver genomgå en biopsitagning.</p> <p>För vaginalatresi och blåsexstrofi/epispadi vill Lund utveckla förbättrade UL-undersökningar, vilket skulle underlätta avbildning av livmodern hos det nyfödda barnet och undersökning av ryggen vid associerade ryggmissbildningar, då strålning vid ryggröntgen kan undvikas.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Verksamheten beskrev Fusion, som är en kombination med ultraljud och MR till 3D-bild. De beskrev även metod med högfrekvent ultraljud, som kan vara mer exakt vid biopsitagning.</p>	<p>B: Diagnostiken och samarbetet med hemortslasarettan kan utvecklas.</p> <p>C: Diagnostiken kan utvecklas ytterligare.</p> <p>Telemedicin och länkning av bilder nationellt och internationellt. Förbättra intrauterin terapeutisk intervention.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			teambesök. Barnkirurgiska verksamheten samverkar med VACTERL-föreningen.			
4.2	Uppföljning	<p><u>Kontinuitet i vården</u> Verksamheten följer Karolinskamodellen. Vid förflyttning lämnas information till ansvarig läkare, likaså all skriftlig dokumentation. Även kontaktuppgifter till PAL, kontaktsjuksköterska och jourhavande barnkirurg lämnas. PAL har det övergripande ansvaret för uppföljningen, som sker enligt nationella eller lokala vårdprogram. Samtliga patienter följs upp till 15 års ålder.</p> <p><u>Diafragmabräck (A):</u> Uppföljning efter 1 månad, 6, 9, 12, 18 månader. Därefter vid 2, 3, 5, 6, 7, 9, 11, 13 och 15 år. Uppföljningen sker främst på Karolinska.</p> <p><u>Esofagusatresi (B):</u> Uppföljning efter 1, 3 och 6 månader. Därefter vid 1, 4, 8 och 15 år. Uppföljningen sker främst på Karolinska.</p> <p><u>Anorektala missbildningar/Hirschsprungs sjukdom:</u> Uppföljning sker enligt vårdprogram, men som individanpass-</p>	<p><u>Kontinuitet i vården</u> Barnet har samma operatör och ansvarig läkare under hela uppföljningen t. o. m. 16-18 år. Uppföljningen består av standardiserade besök enligt vårdprogram. Patientinformation överförs skriftligt via journalanteckningar, resultat och operationsberättelse. Personlig kontakt med kontaktsjuksköterska på hemort kan också tas. Verksamheten använder sig av SBAR (Situation Bakgrund Aktuellt tillstånd Rekommendation). Vad gäller vaginalatresi ligger patientansvaret oftast på behandlande endokrinolog på hemort eller DSD-team. Uppföljningen av barn med medfött diafragmabräck samt esofagusatresi sker enligt vårdprogram oftast 2 månader postoperativt. Därefter vid 1, 3-4, 7, 12 och 15-16 års ålder. Därefter sker överföring till vuxenvård. Anorektala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom följs upp</p>	<p><u>Kontinuitet i vården</u> Opererande barnkirurg och operationssjuksköterska går igenom planerad postoperativ vård tillsammans med anestesilog och intensivvårdssjuksköterska. Rapportering sker via SBAR. Övergripande ansvar har PAL och ansvarig barnkirurg etablerar kontakt med hemorten. Överföring av information sker skriftligt via bl. a. journalanteckningar. Vid extra komplicerad eftervård kan personal från hemortsjukhuset komma till Lund för överrapportering på plats. Vidare hjälper Lund till vid överföring direkt till hemmet. Ansvar för patientuppföljning ligger på ansvarig barnkirurg. Patientinformation ges skriftligt, muntligt och snart även barnanpassat. Barn följs upp tills de fyller 15 år. Vid komplicerade fall kan uppföljningen pågå till 18 års ålder. Nationella vårdprogram används, utom för vaginalatresi,</p>	<p><u>Kontinuitet i vården</u> Före utskrivning etablerar Uppsala telefonkontakt med hemortens PAL för rapportering enligt SBAR. Mellan- och bakjour finns tillgänglig för frågor. Epikris följer med patient och efter varje mottagningsbesök i Uppsala skickas kopia till hemorten. Uppsala beskriver även användande av NPÖ (Nationell patientöversikt). Huvudansvaret för uppföljningen ligger på huvudoperatören. Vid blåsexstrofi, kloak eller epispadä deltar även uroterapeut, som planerar uppföljningsbesök. Uppföljning sker enligt nationella vårdprogram. Patienter följs upp t. o. m. 15 års ålder. Formellt återremitteras ingen till hemortsjukhuset. De nationella vårdprogrammen inkluderar minst 5 besök för medfött diafragmabräck, 7 vid esofagusatresi, 6 vid anorektala missbildningar, 5 vid Hirschsprungs sjukdom och 5 vid blåsexstrofi. Extra besök kan</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>sas. Patienter kan följas upp på konsultmottagningar utomläns eller så kan hemorten sköta hela uppföljningen i samråd med Karolinska.</p> <p><u>Vaginalatresi:</u> Individanpassat uppföljningsprogram, ibland enligt anorektala missbildningars uppföljningsprogram.</p> <p><u>Blåsexstrofi/epispadi:</u> Uppföljning sker vid 3 månader postoperativt och vid 1, 5 samt 14-15 års ålder inför övergång till vuxenvård.</p> <p>Generellt för alla diagnosgrupper gäller att ytterligare besök planeras utöver vårdprogrammet om behov finns.</p> <p><u>Kvalitetssäkring av vårdkedjan</u> Karolinska använder sig av kvalitetssäkrade vårdkedjor och patientsäkerhetsrutiner. Patientnöjdhet mäts med minienkäter. Eventuella komplikationer registreras, likaså vårdtid och behov av återinläggning på BIVA. Karolinska kommer även kvalitetssäkra och vidareutveckla vårdkedjan genom europeiska referensnätverk, som eUROGEN och ERNICA.</p>	<p>till 18 års ålder av behandlande kolorektalkirurg enligt ett standardiserat vårdprogram.</p> <p>Blåsexstrofi eller vaginalatresi följs upp av Blåsexstrofi-teamet/DSD-team till 18 års ålder. Barn med blåsexstrofi-epispadi följs upp enligt nationellt vårdprogram.</p> <p><u>Kvalitetssäkring av vårdkedjan</u> Enheten planerar att arbeta vidare med de nationella vårdprogrammen och uppföljningskontrollerna tillsammans med remitterter och patient/anhöriga. Vid ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag planerar enheten att säkerställa viktiga rutiner i vårdkedjan. Vid ett utökat uppdrag kommer verksamheten bemannas i förhållande till patientvolymen.</p> <p>För att säkerställa ett omhändertagande för barn med multimissbildningar krävs en planering att en vårdenhet måste kunna hantera all kirurgi för dessa multimissbildningar.</p> <p>För att erbjuda patienten nödvändig vård och behandling efter utskrivning arbetar enheten enligt nationella rutiner,</p>	<p>som saknar sådant. Individualisering av besök är viktigt. Barnkirurgen träffar patienten åtminstone en gång/år.</p> <p><u>Diafragmabråck:</u> Uppföljning sker även med lungläkare. P.g.a. stor variation i sjukdom varierar kontrolltäten.</p> <p><u>Esofagusatresi:</u> Uppföljning sker med barnkirurg, lungläkare, barnlogoped och barn dietist enligt nationellt vårdprogram.</p> <p><u>Anorektala missbildningar:</u> Uppföljningsansvar ligger både hos barnkirurg i Lund och barnläkare/uroterapeut på hemorten.</p> <p><u>Hirschsprungs sjukdom:</u> 6-8 besök under det första året i Lund. Fortsatta kontroller två gånger/år till 3 års ålder, därefter en gång/år. Om situationen är stabil kan hemorten ta över kontrollerna, men huvudansvaret ligger hos barnkirurgen genom hela uppväxten.</p> <p><u>Vaginalatresi:</u> Kontrolleras av barnläkare (de som inte har opererats). De som har opererats följs upp hela</p>	<p>behövas beroende på patientens tillstånd.</p> <p><u>Kvalitetssäkring av vårdkedjan</u> Enheten har en fungerande kvalitetssäkring från prenatal diagnostik till utskrivning. Vården följs upp genom kontinuerlig återföring från hemortssjukhusen. Årliga avstämningar görs med patientgrupper från Norra sjukvårdsregionen avseende vårdkedjans kvalitet på chefsnivå. Planen för omhändertagande av multimissbildningar är att remittera patienten till en enhet med tillstånd om Akademiska saknar tillstånd.</p> <p>Efter utskrivning arbetar enheten med kontinuerlig konsultation, kunskapsöverföring och kvalitetssäkring mellan Akademiska och remitterter. Kontakt sker via telefon.</p> <p><u>Utveckling kring uppföljning</u> Akademiska vill arbeta vidare med värdebaserad vård och förbättra uppföljningen för patienter. Patientfeedback har påtalat bristande uppföljning de första åren samt vid övergång till vuxenvård. Därför har enheten fastställt sjukdomsspe-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>Patienter inom definitionerna med associerad hjärtmissbildning har sällan förekommit inom SLL (Under 2015, endast 2/15 med anorektal missbildning). Kombinationen esofagusatresi och hjärta är ännu mera ovanlig, endast 7/165 under de senaste 15 åren. I dessa fall har esofagusatresin opererats först på Karolinska och sedan transporterats till thoraxkirurgicentrum med pediatrik kirurgi. Under samma tidsperiod (15 år) har SLL skickat fyra patienter med kombinationsmissbildningar till Skåne. Karolinska har fullgod kompetens att söva barn med hjärtmissbildning. Vid behov remitteras patient till riks-sjukvårdsenhet för barnhjärtkirurgi.</p> <p>Nödvändig vård och behandling säkerställs genom skriftlig och muntlig information till PAL på hemortsjukhuset. Barnkirurgens mellanjour finns alltid tillgänglig under jourtid vid brådskande situationer. Plan upprättas för kommande återbesök av specialistsjuksköterska och barnkirurg tillsammans.</p>	<p>vårdprogram och medicinska styrdokument som avser den pre-, peri-, och postoperativa behandlingen. Det finns även beskrivet vilka undersökningar som kan göras på hemorten. Enheten utför egenkontroller varje del- och helår avseende väntetider. Vidare utvärderar enheten den postoperativa uppföljningen genom patientmedverkan.</p> <p><u>Utveckling kring uppföljning</u></p> <p>Enheten vill dels utveckla samarbetet med patientföreningar i sin utvärdering, arbeta vidare med Familjedagar för samtliga diagnosgrupper, utveckla enkäter avseende livskvalitet, samt stärka den standardiserade överföringen från barn till vuxenvård.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Verksamheten vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus ansvarar för uppföljning av patienten. Enklare fall av barn med missbildningar och som bor långt bort kan skötas på hemorten med hjälp av stöd och samverkan med SU.</p>	<p>uppväxten.</p> <p><u>Kvalitetssäkring av vårdkedjan</u></p> <p>Transport och eventuell utredning säkerställs genom checklistor. Vidare arbetar enheten med kvalitetssäkring av vårdkedjan genom utbildning och teamträning för alla personalkategorier.</p> <p>Enheten fokuserar även på att etablera samarbete med hemorten och utveckling av nätverk runt barn och familj. Lund deltar också i nationella arbetsgrupper för gemensamma vårdplaner och deltar i arbetet med uppbyggnad av nationellt barnkirurgiskt register.</p> <p>Lund arbetar mycket med kontaktsjuksköterskor och kontaktläkare, som fungerar som länk till barnkirurgen för inremitterande.</p> <p>Lund beskriver en svår problematik kring multimissbildningar om en verksamhet saknar tillstånd att behandla vissa missbildningar. Ett exempel som nämns är om en patient inkommer med hjärtmissbildning och missbildning inom definitionsområde B och C. Skulle</p>	<p>cifika mätvärden som registreras under pågående behandling. Vidare vill Akademiska förbättra adolescensverksamheten och övergången till vuxenvården, likaså utveckla konsultationsmottagningar på hemortsjukhuset.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Den sökande anger rutiner för remisshantering.</p> <p>SBAR används även vid överrapportering mellan avdelningar.</p> <p>Om ECMO-behov kan förutses prenatalt sker förlossningen på Karolinska, annars skickas de till Karolinska efter födseln om behov föreligger. VACTERL-patienterna blir först bedömd och planerad i tur efter prioriterad missbildning.</p> <p>Avseende återremittering till hemortsjukhuset, återremitteras ingen formellt och alla nyckeltider för uppföljning följs upp av ansvarig barnkirurg. Om kompetens finns på hemorten följs patienten med hjälp av videokonferenser. Vid utskrivning rapporteras patienten muntligt</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p><u>Utveckling kring uppföljning</u> Karolinska planerar att vidareutveckla kommunikation och kunskapsöverföring med hemortsjukhusen med t.ex. videokonferens. De vill även bygga vidare och utöka de externa uppföljningsmottagningarna. Tillsammans med de europeiska referensnätverken eUROGEN och ERNICA hoppas Karolinska kunna utveckla gemensamma internationella registerdatabaser för "benchmarking" och forskning.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u> Time-out sker vid operation. Läkemedelsavstämning och överlämning sker enligt SBAR vid förflyttning mellan avdelningar. Likaså sker daganteckningar enligt SBAR. Den sökande beskriver hur de bedömer och handlägger barn med associerade hjärtmissbildningar och VACTERL.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Barnkardiolog beskrev samarbetet med Lund och Uppsala avseende barn med associe-</p>	<p>Avseende omhändertagande av patienter med multimissbildningar beskriver den sökande att planering och bedömning bör göras gemensamt med inblandade rikssjukvårdsenheter. Vid postnatal diagnos behöver rikssjukvårdsenheterna tillsammans bedöma vilken åtgärd som är mest akut. Om transport inte är möjligt kan en operatör från en enhet med tillstånd flyger till enheten där patienten vårdas. Utredning bör samordnas tillsammans med det andra rikssjukvårdscentrat.</p>	<p>Lund sakna tillstånd att behandla t. ex. B uppstår en svår prioriteringssituation. Lund skulle då försöka bedöma vad som är mest akut, om transport är patientsäkert och/eller om det är möjligt att en operatör kan resa till Lund från en tillståndsenhet. Lund skulle ta kontakt med rikssjukvårdsenheten med tillstånd och gemensamt med den enheten försöka lösa situationen på bästa sätt. Efter utskrivning från barnkirurgisk avdelning ser enheten till att hemorten blir engagerade i uppföljningen och att barnen kan göra många av undersökningarna på hemorten.</p> <p><u>Utveckling kring uppföljning</u> Lund har ett utvecklingsarbete där näringssituationen undersöks med hjälp av bl. a. dietist.</p> <p><u>Diafragmabräck</u> De deltar i nationellt vårdprogramarbete kring andningsproblematik. De vill utveckla föräldramedverkan ännu mer och kartlägga barnets funktioner och behov av hjälpmedel.</p> <p><u>Esofagusatresi</u> Utvecklingsområde inkluderar</p>	<p>och med journalkopior. Avseende omhändertagande av patienter med multimissbildningar beskriver verksamheten att en prioritering rörande operation skulle göras.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Hjärtutredningar sker på Akademiska. Barn med hjärtmissbildningar skickas till Göteborg. Om hjärtmissbildning i kombination med esofagusatresi görs båda ingreppen i Göteborg.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		rade hjärtmissbildningar. Verksamheten gör all utredning och uppföljning av dessa patienter.		<p>refluxdiagnostik, arbete med en dysfagi-grupp och utvärdering av enhetens operationsteknik som har utvecklats för att förhindra störd bröstutveckling hos flickor.</p> <p><u>Hirschsprungas sjukdom/anorektala missbildningar/urogenitala missbildningar</u></p> <p>Utvecklingsområden inkluderar utveckling av nationellt vårdprogram för total colonaganglionos och för kloakmissbildningar samt vaginalaplasi utan kloakmissbildning. Vidare vill Lund utveckla ett närmare samarbete med gynekologer, sexologer och psykologer.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Avseende omhändertagande av VACTERL-barn hålls vårdkonferenser. Det finns en given ordning för hur man prioriterar för att förhindra undanträngningseffekter.</p>		
4.3	Kompetensöverföring	<p><u>Samverkan med remittenter</u></p> <p>Den sökande enheten arbetar enligt Karolinskamodellen. De har god tillgänglighet på telefon och kontaktsjuksköterskor</p>	<p><u>Samverkan med remittenter</u></p> <p>Skriftliga rutiner, telefonkontakt, personlig kontakt, utbildning och patientkonferenser finns för remittenter.</p>	<p><u>Samverkan med remittenter</u></p> <p>Eftersom diagnosgrupperna för rikssjukvård är så ovanliga är det viktigt att inremitterande får utbildning från Region Skåne</p>	<p><u>Samverkan med remittenter</u></p> <p>Den sökande enheten beskriver fler upparbetade kanaler med remittenter. De arrangerar även regiondagar och en nätverks-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>finns tillgängliga för respektive diagnosgrupp. Vid akuta situationer kan barnkirurgens mellanjour alltid kontaktas. Inremitterande hålls alltid informerade under vårdtiden. Överföring av information sker muntligt och skriftligt. SBAR används.</p> <p><u>Strategi för kompetensöverföring</u></p> <p>Karolinska arrangerar möten för remitterter. De har externa mottagningar i Umeå och Visby och erbjuder stöd via telefon med specialistsjuksköterska. Vidare har enheten skriftliga rutiner för eftervård och utredning hos remittenten. Karolinska planerar att erbjuda besök hos remitterter samt utveckla användande av telemedicin för rapportering och falldiskussioner.</p> <p><u>Internationella/nationella nätverk</u></p> <p>Den sökande redovisar samverkan med patientföreningar. Vidare deltar enheten i följande nätverk:</p> <ul style="list-style-type: none"> * ERNICA * eUROGEN * Great Ormond Street Hospital 	<p>För diafragmabräck och esofagusatresi kan i vissa fall patienter skötas på länssjukhus om de har lång resväg.</p> <p>Patienter med diagnoser inom grupp C har ett multidisciplinärt team runt sig, där hemsjukhuset är engagerat. Även här gäller att patienten kan vårdas vid länssjukhus om de har långt att resa. Samtliga personalgrupper involveras.</p> <p>Vanliga enkla diagnoser kan handläggas på hemortsjukhuset.</p> <p><u>Strategi för kompetensöverföring</u></p> <p>En barnkirurg finns representerad i varje nationell vårdprogramsgroup. Medicinska styrdokument/PM finns tillgängliga för remitterter och standardiserade remitteringsrutiner finns. Det förekommer att en barnkirurg åker till det inremitterande sjukhuset och för dialog på plats. Kommunikationssystem som t.ex. telemedicin kommer i ökad grad användas. Enheten tar regelbundet emot läkare under specialisttjänstgöring, som får bl. a. en handledare</p>	<p>och att kontakten med hemorten är tät. Samarbetet påbörjas tidigt vid en prenatal diagnos. Målsättningen är att hemorten ska sköta så mycket som möjligt av vården, därför finns ett team runt patienten som kommunicerar med hemorten och med föräldrar.</p> <p>En barnkirurg på enheten är ordförande i Regionala Medicinska Kunskapsgruppen där hela sjukvårdsregionen är representerad. Gruppen samverkar kring bl. a. riktlinjer, utbildningsdagar och kompetensförstärkning. Även tillgänglighet och vård på lika villkor för barn diskuteras.</p> <p>Radiologerna med pediatrik kompetens vidareutbildar övriga röntgenläkare i regionen.</p> <p><u>Strategi för kompetensöverföring</u></p> <p>På den barnkirurgiska enheten finns schemalagd vidareutbildning för medarbetare. Deltagande på konferenser uppmuntras. Enheten deltar aktivt i nationella arbetsgrupper rörande vårdprogram. Kompetensöverföring sker också ge-</p>	<p>träff för barnkirurgi för Uppsala-Örebroregionen och Norra sjukvårdsregionen. Kontaktvägar för remitterter sker via telefon. Epikris och mottagningsanteckningar skickas till hemortsjukhuset. Konsultbesök görs en gång per termin inom regionen.</p> <p><u>Strategi för kompetensöverföring</u></p> <p>På Akademiska sker en kontinuerlig kompetensöverföring, t.ex. genom regelbundna fysiska konsultationer och videokonsultationer tillsammans med hemortsjukhuset. Enheten arrangerar diverse utbildningar, bl. a. ST- och bakjoursutbildning, arrangerar regiondagar, nätverksträffar och konsultbesök.</p> <p><u>Internationella/nationella nätverk</u></p> <p>Enheten rapporterar till "Congenital Diaphragmatic Hernia Study Group" och EUPSA:s esofagusatresiregister. Akademiska har även anmält sig till ARM-net. Vidare deltar de i arbetet kring det nationella registret för högspecialiserad barnkirurgi (SWEDAPS). Sveriges</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>for Children avseende randomiserade kontrollerade multicenterstudier</p> <p>* Hospital for Sick Children, Toronto och Mercy Children's Hospital, Kansas City avseende randomiserad kontrollerad multicenterstudie</p> <p>* Centre hospitalier universitaire de Québec avseende samarbete kliniskt och forskningsmässigt.</p> <p>* Helsingfors universitetssjukhus avseende komplicerade patientfall</p> <p>* Universitetssjukhuset i Leuven, Universitetssjukhuset Vall D'Ebron i Barcelona och Children's Hospital of Philadelphia. Alla i avseende att samarbeta kring prenatala behandlingar.</p> <p>* Nationell samverkan avseende operationer av blåsexstrofi</p> <p><u>Utbildningsaktiviteter</u></p> <p>Karolinska universitetssjukhuset erbjuder kurser i relevanta områden under utbildningen till läkare, specialist och sjuksköterska.</p> <p>De utvecklar även vårdprogram tillsammans med nefrologi</p>	<p>och introduktionsprogram.</p> <p>Även sjuksköterskor, nationellt och internationellt, auskulterar på enheten. Tillsammans med Göteborgs Universitet har enheten den enda nationella uppdragsutbildningen i uroterapi och stomiterapi. Patient och familj får också noggrann information muntligen och skriftligen av kirurg och specialistsjuksköterska.</p> <p><u>Internationella/nationella nätverk</u></p> <p>Enheten beskriver samverkan och deltagande i relevanta nätverk, bl a:</p> <p>* Gruppdeltagande nationellt vårdprogram</p> <p>* Samverkan med nationella patientföreningar, som VACTERL-föreningen och ILCO</p> <p>* Samverkan med internationell patientförening EAT</p> <p>* Pågående ansökan till ERNeUROGEN</p> <p>* Planerad ansökan till ERNICA</p> <p>* Inbjuden till ARM-net.</p> <p>Utöver detta samverkar enheten med diverse nationella och internationella föreningar (t.ex. World Federation of Associat-</p>	<p>nom träning och simuleringsövningar på Practicum skill center.</p> <p>Enheten erbjuder regelbundna utbildningsdagar och patientkonferenser, där representanter från hemorten bjuds in. Även konsultmottagningar på hemorten finns. Lund ser ett stort värde i god dialog åt båda hållen med hemorten.</p> <p><u>Internationella/nationella nätverk</u></p> <p>Lund deltar i nationella arbetsgrupper rörande vårdprogram inom Svensk Barnkirurgisk Förening. De har en överenskommelse med barnkirurgen i Köpenhamn avseende samarbete vid sällsynta operationer. Enheten är medlem i de europeiska föreningarna EUPSA (barnkirurgi) och ESPU (pediatriskurologi).</p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>Lokalt, nationellt och europeiskt nätverk.</p> <p><u>Esofagusatresi:</u></p> <p>Nationellt nätverk för vårdprogram och nordiskt nätverk.</p> <p><u>Anorektala, urogenitala missbildningar, samt Hirschsprungasjukdom:</u></p>	<p>barnkirurgiska kliniker, inklusive Uppsala, har samverkan kring blåsexstrofi, vilket innebär att urologer kan komma från hela landet för att bevittna/assistera vid dessa ovanliga operationer.</p> <p><u>Utbildningsaktiviteter</u></p> <p>LIPUS-kurs i pediatrik urologi och uronefropati ges vartannat år sedan 2014. Den sökande enheten arrangerar ST-utbildningsdagar och fortbildningsdagar inom barnkirurgi. Även temadagar för familjer arrangeras, t.ex. blåsexstrofidag, analatresidag och Hirschsprungsdag.</p> <p><u>Utvecklingsarbete av vårdkedja</u></p> <p>Utvecklingsarbetet fokuserar på utökningen av vårdkedjan vid ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag. Enheten har arbetat med värdebaserad vård sedan 2014 för att förbättra hela vårdkedjan, bl. a. med bakjournutbildningar, specialistrådsmöten och kliniskt nätverk.</p> <p><u>Inhämtning/utvärdering av synpunkter och kunskapsöverföring till remitter</u></p> <p>Inhämtning och utvärdering av synpunkter från remitter sker</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>ger och föreläser regelbundet. Möten inom DSD och kurser inom obstetrisk ultraljudsdiagnostik arrangeras årligen.</p> <p><u>Utvecklingsarbete av vårdkedja</u></p> <p>Den sökande enheten vill utveckla den prenatala diagnostiken, t.ex. intrauterin behandling av barn med diafragmabråck och utveckla minimalinvasiv kirurgi för diafragmabråck. Vidare vill de fortsätta sitt arbete med regionala och nationella transportresurser. De vill även förstärka samarbeten och utbildningsaktiviteter med remittenter och vidareutveckla sina externa uppföljningsmottagningar. Även arbetet med kvalitetsregister och europeiska referensnätverk vill de utveckla.</p> <p><u>Inhämtning/utvärdering av synpunkter och kunskapsöverföring till remittenter</u></p> <p>Enheten använder Karolinska-modellen. Muntliga diskussioner förs i varje enskilt patientfall och regelbundna avstämningar görs tillsammans med remittenter/vårdgivare avseende utvecklings- och förbättringsom-</p>	<p>ions of Pediatric Surgeons, Svensk Barnkirurgisk Förening osv).</p> <p><u>Utbildningsaktiviteter</u></p> <p>Enheten arrangerar föreläsningar och konferenser. De är även nationell och internationell utbildningsenhet för sjuksköterskor inom urotarmerapi och har uppdragsutbildning i urotarmerapi samt stomiterapi. Pediatric Kliniskt Träningscentrum vid Drottning Silvias möjliggör grundläggande kirurgisk träning och simulatorträning. Den barnkirurgiska verksamheten erbjuder även auskultation utomlands, t.ex. på Great Ormond Street Hospital (London), Red Cross Children's Hospital (Kapstaden), Children's Hospital (Philadelphia).</p> <p>Vårdavdelningen har också utbildningsaktiviteter enligt ett program på Kliniskt Träningscentrum för barn, som kan ändras vid behov.</p> <p><u>Utvecklingsarbete av vårdkedja</u></p> <p>Enheten beskriver processer för att förebygga vårdskador, säkra överföringen mellan vårdavdelningar avseende t.ex.</p>	<p>En av enhetens barnkirurger är ordförande och rapportansvarig för patienter med anorektala missbildningar i det nationella nätverket för vårdprogram. De samverkar även i ett nordiskt nätverk samt i ett europeiskt nätverk (ARM-net/ARM-cure). Enheten deltar också i ett nationellt nätverk för vårdprogram för DSD, där vissa patienter med vaginalatresi ingår. En stomiterapeut och gastrostomisjuksköterska är deltagare i Medas nationella akademi för barnsjuksköterskor med inriktning mot gastrostomi och i nätverk Skåne-Blekinge för stomiterapeuter.</p> <p><u>Utbildningsaktiviteter</u></p> <p>Den sökande enheten genomför regelbundna utbildningsdagar, arrangerar regiondagar, fortbildningsdagar, ST-dagar, årlig barnvecka, där remittenter har möjlighet att delta. De arrangerar föreläsningar för medarbetare och har möjlighet att erbjuda regional utbildning på Practicum.</p> <p><u>Utvecklingsarbete av vårdkedja</u></p> <p>Verksamheten har implemente-</p>	<p>genom enkäter och ibland även intervjuer, som sedan används i enhetens förbättringsarbete.</p> <p>Vid ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag planerar enheten att fördjupa sina upparbetade kanaler till hemortsjukhus i regionen. Detta inkluderar kommunikation mellan PAL på hemorten, epikris och mottagningsbesökskopior, NPÖ-fyllgång till provsvar och anteckningar, regionmöten, temadagar o.s.v.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>All journalinformation är tillgänglig för inremitterande via NPÖ.</p> <p>UAS eftersträvar att så mycket som möjligt ska kunna göras på hemorten. E-hälsokonceptet kommer att vidareutvecklas. Kurser för alla personalgrupper från remitterande landsting. Konsultresor till hemortslasarettet. Randning och auskultation erbjuds.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Verksamheten beskriver hur de</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>råden.</p> <p>Vid ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag planerar Karolinska att öka användandet av videokonferenser, arrangera utbildnings- och informationsdagar där relevanta intressenter bjuds in. Även skriftligt material om rikssjukvårdsuppdraget kommer att utvecklas för patienter.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>De sökande ger i sin komplettering ett exempel på sin uppföljningsmodell med hemortslasaret.</p> <p>En telefonlinje för remittering har upprättats för högre tillgänglighet.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Eftersom det redan finns konsultmottagningar och samarbete mellan sjukhusen är det möjligt att utöka den externa verksamheten. Målet för verksamheten är att barnen ska vara friska på hemorten. För diagnosgrupp C finns konsultmottagningar. Man kommer överens om vad som kan göras på hemorten och barnen sköts</p>	<p>läkemedelshantering och utvecklar arbetet med värdebaserad vård. Arbetet med värdebaserad vård leds av en medicinsk processägare. Kommunikationen med SBAR utvärderas 3 gånger/år. Vidare har en strukturering av vårdnivåer gjorts under 2016 för att förbättra försörjningsplanen av specialistsjuksköterskor inom pediatrik intensivvård. Enheten har även en mobil intensivvårdsgrupp, vars team arbetar mot samtliga vårdavdelningar på barnsjukhuset och gör bedömning om vilka som behöver flyttas till IVA.</p> <p>Enheten beskriver Akutsjukvård i toppklass som strategiskt mål.</p> <p><u>Inhämtning/utvärdering av synpunkter och kunskapsöverföring till remittenter</u></p> <p>Kunskapsöverföringen måste ske på olika nivåer. Vid ett rikssjukvårdsuppdrag skulle ST-tjänstgöringen på Drottning Silvia öka, likaså forskningsarbeten och "benchmarking" med andra kliniker. Arbetet med nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister skulle</p>	<p>rat Formel 1 som överrapporteringsystem för överflytt av patient mellan operationsavdelning och BIVA. SBAR används för informationsöverföring. De arbetar också med en obruten vårdkedja och har infört "fast track surgery" för att korta tiden mellan förlossning och operation. Ultraljud av hjärtat görs på samtliga patienter med missbildning av barnkardiologer före operation. Sekreterare säkerställer att patienter kallas till sina regelbundna kontroller.</p> <p><u>Inhämtning/utvärdering av synpunkter och kunskapsöverföring till remittenter</u></p> <p>Verksamheten i Lund känner ofta sina remittenter personligen och har tät kontakt via telefon, brev och mejl, där synpunkter kan inhämtas. Även på regiondagar kan remittenter lämna synpunkter om något inte fungerar optimalt. Skrivna avvikelser från remittenter behandlas på samma sätt som interna avvikelser.</p> <p>Generellt för samtliga diagnosgrupper är att den sökande enheten vill arbeta vidare med</p>	<p>kan identifiera brister med hjälp av patientenkäter. Telemedicinska kontakter utvecklas. Större satsningar på delaktighet av föräldrar och patienter. De planerar att gå vidare med en app.</p> <p>Avseende utveckling av rikssjukvårdsområdena beskrivs utveckling av den ventilatoriska delen och den neonatala kirurgin. Forskning pågår för att förfinna metoden rörande barn som har fått behandling med trachealokklusion. Även läkemedelsbehandling av den gravida modern vill man arbeta vidare med.</p> <p>Om Akademiska och remittenten inte kommer överens försöker man lösa det med t. ex. videokonferenser. Samarbetet med hemorten sker via dialog och shared care.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		tillsammans.	<p>säkerställa kunskapsöverföring. Sahlgrenska har varit drivande i arbetet med SWEAPS (nationellt kvalitetsregister). Enheten skulle även erbjuda diverse utbildningsaktiviteter, både på hemorten och på kliniken i Göteborg.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Den sökande verksamheten vill utveckla sitt arbete inom värdebaserad vård och knyta hela vårdkedjan till detta. Även arbetet med utbildning och konsultverksamhet i regionen vill verksamheten utöka och förstärka. Den barnkirurgiska intermedievårdkapaciteten kommer att förstärkas. Arbetet med att förstärka hela vårdkedjan kommer att fortsätta. Utvecklingen av det neonatala transportteamet kommer fortsätta.</p> <p>Den sökande verksamheten beskriver på ett övergripande sätt hur samarbetet med remitterter fungerar i enlighet med god vård.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p>	<p>individualiserad behandling och uppföljning i ett tätt samarbete med hemorten, vilket resulterar i kunskapsöverföring. Enheten ser gärna att ett team bildas runt barnet, både på den barnkirurgiska kliniken och på hemorten.</p> <p><u>Diafragmabråck:</u></p> <p>Lund vill tillsammans med obstetrikern arbeta för en säkrare prenatal diagnos och även utveckla bedömningen av diafragmabråckets svårighetsgrad.</p> <p><u>Esofagusatresi:</u></p> <p>Här den sökande enheten ett behov av kunskapsspridning hur diagnosen ställs och hur det primära omhändertagandet går till.</p> <p><u>Anorektala/urogenitala missbildningar, Hirschsprungs sjukdom:</u></p> <p>Gruppen är väldigt heterogen, varför kunskapsspridning om hur man gör det primära omhändertagandet är viktigt. Patienter med vaginalatresi har även en barnendokrinolog med i vårdteamet.</p> <p>På grund av att blåsexstrofi och epispadi är så sällsynt är det</p>		

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p>Om undersökningarna görs på hemorten har regionsjukhuset tolkningsföreträde av svaren. Vad gäller anorektala missbildningar görs uppföljningen på regionsjukhuset. Verksamheten menar att fördelen med centralisering är att man har patientfallen på ett ställe.</p>	<p>viktigt att familjen snabbt kommer till en barnkirurgisk klinik och får bra information och möjligheter att få ställa frågor.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Det finns kompetenscentrum i Malmö där man utbildar och fortbildar BVC-personal i regionen. Verksamheten kan tänka sig ha en öppen inbjudan till de andra, om de skulle få tillstånd. Patientens tillstånd avgör hur uppföljningen läggs upp, men man försöker så långt det går att följa upp på hemorten. Vid ett eventuellt framtida riksjukevårdsuppdrag kommer patienten få välja var de följs upp. Telemedicin beskrivs som ett bra verktyg för patienter långt bort (t. ex. E.plattan och hjärtnätverket Getrud).</p>		
Resultatuppföljning						
5.1	Kvalitetsregister	Rapportering sker idag till flera register, internationella, lokala och ett nationellt register är på gång. Täckningsgraden uppges vara 100 % i de internationella och lokala registren. Detta säkerställs genom årliga jämförelser med journal och operat-	Rapportering sker i dagsläget till lokala och vissa internationella register. Ett nationellt register är under utveckling och samtliga sökande kliniker uppges vara delaktiga i styrgrupp. I det lokala registret är täckningsgraden 100 %, detta säkerställs	Rapportering sker i lokala, vissa internationella register och ett nationellt register är under utveckling. I de lokala registren är täckningsgraden 100 %. Nationellt register för anorektala missbildningar och blåsexstrofi uppges vara 100 %.	Rapportering sker främst till lokala register och till internationella register. Nationellt register uppges vara under utveckling. Oklart vilken täckningsgrad sökande har i lokalt register då det endast anges att SWEAPS kommer att ha 100 % täck-	.

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>ionsdatabaser. En årlig revision och analys av de lokala registren görs i syfte att identifiera eventuella fel i data.</p> <p>För de lokala registren sammanställs årsrapporter av den diagnosansvariga barnkirurgen. Rapporterna används vid verksamhetens kvalitetsuppföljningsmöten och redovisar bland annat resultat, inklusive komplikationer. Ingen beskrivning av inrapportering till internationella eller nationella register beskrivs.</p> <p><u>Diafragmabråck (A):</u> Rapporteras till det internationella "Congenital Diaphragmatic Hernia Study Group (CDHSG)" i Texas där cirka 50 kliniker deltar. Det finns även ett lokalt diafragmabråckregister dit data rapporteras sedan 1990. Sökande har de parametrar som rapporteras som utfallsmått: Antal födda barn med diafragmabråck, vikt/längd/gestationsålder, APGAR-score, typ av missbildning/ev. andra missbildningar/ev. kromosomavvikelse, operationsmetod, ECMO-</p>	<p>genom journalgranskning och täckningsgradsjämförelse. Registreringen sker kontinuerligt av patientansvarig barnkirurg med stöd från en sjuksköterska som har 25 % tjänst med kvalitetsregisterarbete. Utveckling mot mer digitalt system pågår. I dagsläget sker pappersregistrering som läggs in i Excel av registerdedikerad sjuksköterska. Statistik tas ut av kvalitetsansvarig verksamhetssamordnare och analyseras tillsammans med barnkirurgerna varefter en sammanställning sker. Resultaten återkopplas till barnkirurger, omvårdnadspersonal och ledningsgrupp. Rapportering till lokalt kvalitetsregister för avancerad barn och ungdomskirurgi sker för följande diagnoser inom riks-sjukvårdsdefinitionerna: medfött diafragmabråck (A), esofagusatresi (B), anorektala missbildningar (C), Hirschsprungs sjukdom (C), blåsexstrofi-epispadia (C). Registret uppges följa SKL:s stadgar för ett nationellt kvalitetsregister. I registret finns uppgifter såsom:</p>	<p>Ämnesansvarig läkare för respektive diagnosgrupp ansvarar för datainsamling till registren som sköts kontinuerligt i samarbete med medicinsk sekreterare. De ämnesansvariga läkarna uppges även ansvara för årlig sammanställning och analys av datakvalitet. Nationella och internationella redovisningar används som kontroll för att säkerställa datakvalitet. Enheten har redovisat endast de viktigaste parametrarna som samlas in i respektive register.</p> <p><u>Diafragmabråck (A):</u> Registrering sker i lokalt register och i det internationella registret "Congenital Diaphragmatic Hernia Study Group (CDHSG)". I det lokala registret följs patienterna upp till 15 års ålder och inkluderar även överföringen till vuxensjukvården. I registret finns perioperativ information, per- och postoperativ information, status vid utskrivning och information från uppföljande kontroll två månader efter operation samt vid 1, 7 och 15 års ålder.</p> <p><u>Esofagusatresi (B):</u></p>	<p>ningsgrad och SPOR 85 % över hela riket.</p> <p>Vid fråga om hur data valideras i registren svarar sökande med en redovisning av SKL:s stadgar för nationella kvalitetsregister där SPOR och så småningom SWEAPS kommer ingå.</p> <p>Vid fråga om arbetsätt när data inrapporteras, hämtas ut och sammanställs, svarar den sökande utifrån kommande nationella kvalitetsregister.</p> <p>Lokalt registreras data i excellfil för diafragmabråck, esofagusatresi och Anorektala missbildningar (ARM).</p> <p>De nationella uppföljningsprogrammen för diafragmabråck, esofagusatresi och ARM har använts för att skapa journaltabeller så att variabler kan tas ut. Internationellt uppges att data rapporteras till EUPSA:s esofagusatresiregister och "Congenital Diaphragmatic hernia Study Group".</p> <p><u>Diafragmabråck (A):</u> Registrering sker av uppgifter om prenatal diagnos, gestationsålder, födelsevikt, längd, förlossningssätt, APGAR-score,</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>behandling, status vid utskrivning och läkemedel.</p> <p><u>Esofagusatresi (B):</u> Rapporteras till det internationella "European Paediatric Surgeon's Association (EUPSA)" och till ett lokalt kvalitetsregister om esofagusatresi sedan 2010. Årligt utfall av parametrarna: längd, vikt, tecken på ÖLI, aktuell medicinering, inhalationer, behov av syrahämmande läkemedel, operationssår/ärr, antal esofagusdilatationer, aktuell kost, om barnet sätter i halsen, uppföljning med besök vid postnatal ålder, bedömning av ev. thoraxdeformiteter och brösttillväxt.</p> <p><u>Anorektala missbildningar (C):</u> Ett lokalt kvalitetsregister för anorektala missbildningar, inklusive kloak, finns sedan 2009. Här rapporteras typ av anorektal missbildning, associerad missbildning, kirurgiska ingrepp, tarmfunktion vid olika åldrar, behov av medicinering, stomi och antegrada lavemang. Det anges även vilka parametrar som kommer att rapporteras in i SWEAPS registret som pilot-</p>	<p>antenatalt känd diagnos, prenatal rådgivning, moderns ålder, barnets kön, gestationsålder, förlossningsmodalitet, födelsevikt, längd, associerade missbildningar, hereditet, opererande klinik, operatör och sjukdomsspecifika bakgrundsvariabler.</p> <p><u>Diafragmabråck (A):</u> Internationellt rapporterar verksamheten till "The Congenital Diafragmatic Hernia Study Group (CDHSG)" -registret för diafragmabråck som varit aktivt sedan 1995.</p> <p><u>Kommande:</u> Nationellt kvalitetsregister för avancerad barn- och ungdomskirurgi (SWEAPS) är under utveckling. Sökande beskriver ett aktivt deltagande genom styrgrupp, registercentrum o.s.v. Ett arbete med att ta fram patientrapporterade mått pågår i samarbete med två kliniker i Tyskland och detta planeras läggas in i registret.</p> <p><u>Övriga kommande register:</u> Internationellt registret för hypospadi där verksamheten deltar aktivt.</p>	<p>Registrering sker i lokalt register. Det lokala registret omfattar vårdtillfället vid födelsen och den korrigerande operationen. I registret registreras patientdata, preoperativa fynd, operation och postoperativt förlopp.</p> <p><u>Hirschsprungs sjukdom (C):</u> Lokal datainsamling sker och sträcker sig från första kontakt med vården och till sista kontroll vid 15 års ålder. I registret finns uppgifter om patientdata, ålder och symtom vid söktillfället, preoperativ utredning, postoperativt förlopp och vårdtid. Både vid primäroperation och vid rekonstruktiv kirurgi. Uppföljningsvariabler registreras vid 1, 5, 10 och 15 års ålder.</p> <p><u>Anorektala missbildningar (C):</u> Lokal datainsamling samt internationellt i AnoRectal Malformations (ARM-net), där data förs in på gruppnivå. I det lokala registret finns samma parametrar som i registret för Hirschsprungs sjukdom och specifika uppgifter gällande vilken typ av anorektalmissbildning, stomiuppläggning eller nedläggning. Uppgifter om andra missbild-</p>	<p>preoperativ röntgenundersökning, ekokardiografi, kromosomavvikelser, associerade missbildningar, ålder vid operation, antal dagar i respirator (postop), vårdtid, komplikationer, resultat av pH/impedansmätning, biopsier tagna från esofagus vid skopi och lungfunktionsundersökningar (specifika för A och B) samt antal anastomosdilatationer.</p> <p><u>Kommande:</u> ARM-net, SWEAPS samt Svenskt PeriOperativt Register (SPOR) (anslutning under 2016).</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>projekt (se nedan).<u>Blåsexstrofi (C):</u> För blåsexstrofi finns ett lokalt register etablerat sedan 2015. I registret rapporteras typ av anorektal missbildning, defektens storlek, kirurgiska ingrepp, CRF, data om graviditet och förlossning.</p> <p><u>Övriga register:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Perinatal kvalitetsregistret (SNQ) – neonatologi och barnkirurgiska diagnoser (nationellt) • SPOR- perioperativ vård (nationellt) <p><u>Kommande register som beskrivs i ansökan:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ARM-net (etisk prövning krävs) – Anorektala missbildningar (C) (internationellt) • ERN-nätverken ERNICA & eUROGEN kommer utgöra plattform för patientdataregistrering • Svenskt register för avancerad barnkirurgi (SWEAPS). Ägs av svensk barnkirurgisk förening och förvaltas av registercentrum Göteborg (nationellt) <p><u>Kompletterande information</u></p>	<p><u>Kompletterande information efter begäran:</u> Den sökande beskriver systematisk säkerställning av datakvaliteten i deras register.</p>	<p>ningar registreras också (fr. a. spinalkanalen).</p> <p><u>Blåsexstrofi (C):</u> Lokal datainsamling sker och är uppdelad på flickor respektive pojkar. De variabler som registreras uppges vara framtagna nationellt och framgå av det nationella vårdprogrammet för blåsexstrofi. Registreringen startar vid första vårdtillfället och pågår fram till slutlig kontroll vid 15 års ålder. Uppgifter om preoperativ information, primäroperation, kontroll tre månader efter blåsslutning och vid ett och fem års ålder samt slutlig kontroll vid 15 års ålder.</p> <p><u>Vaginal aplasi (C):</u> Endast patientantal registreras lokalt, men de som även har anorektala missbildningar registreras i det registret. Även de som har Disorders of Sex development (DSD) registreras där.</p> <p><u>Kommande:</u> SWEAPS utvecklingen inväntas. "European network for esofagal atresia" där sökande uppges vara registrerad deltagare men inväntar etisk tillstånd innan registrering kan ske.</p>		

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p><u>efter begäran:</u> Pilotversion av det nationella registret för barnkirurgi kommer att testas under 2017 för esofagusatresi och anorektala missbildningar.</p>				
5.2	Uppföljning och utvärdering av vården	<p>Den sökande uppger att data kring ex. vårdrelaterade infektioner, fallskador och ledtider i vården, samlas in och analyseras inom ramen för Karolinska universitetssjukhusets kvalitets- och patientsäkerhetsarbete. I övrigt uppges att inga andra data samlas in än de som registreras i kvalitetsregistren.</p> <p>Den sökande redovisar vilka parametrar som önskas från remittenterna under respektive diagnos, både prenatalt och för de verksamheter som sköter patientuppföljningen själva. Vidare uppges att målet är att utveckla befintliga vårdprogram tillsammans med övriga sökande med tydlig redovisning av de underlag som bör inhämtas från remittenterna.</p> <p>Uppföljningsmått/indikatorer för uppföljning av patienterna inom respektive diagnosgrupp beskrivs.</p>	<p>Den sökande uppger att information om behandling och vårdprocess samlas in genom värdebaserad vård. Inom ramen för värdebaserad vård samlas data så som kostnadsmått och familjens upplevelse av vården, kliniska resultat- och processmått. Vidare samlas data om behandling och vårdprocess även in genom forskning.</p> <p>SU samlar själva in uppföljningsdata vid de standardiserad uppföljningsbesök som patienterna genomgår efter behandling vid enheten. I framtiden önskar enheten att mer prenatal information samlas in, samt ett fortsatt gott samarbete med hemortssjukhus.</p> <p>Uppföljningsmått/indikatorer för uppföljning av patienterna inom respektive diagnosgrupp beskrivs.</p> <p>Sökande uppger att möjlighet-</p>	<p>Den sökande anger ytterligare kvalitetsregister som används inom verksamheten, såsom Svenskt intensivvårdsregister, svenskt neonatalt kvalitetsregister och infektionsverktyget - Nationellt IT (stöd för registrering av vårdrelaterade infektioner & antibiotikaval).</p> <p>Den sökande uppger att data om funktion i vuxen ålder har stor betydelse för att kunna ge en långsiktig prognos till barn och anhöriga under uppväxten. Vidare uppges att data från hemortssjukhusen behöver säkras för att information från vårdkedjan ska bli så komplett som möjligt.</p> <p>Uppföljningsmått/indikatorer för uppföljning av patienterna inom respektive diagnosgrupp beskrivs.</p> <p>Den sökande uppger att det är angeläget att det nationella registret SWEAPS byggs ut och</p>	<p>Den sökande uppger att information från patientenkäter och kliniska parametrar samlas i så kallade journaltabeller i det elektroniska journalsystemet. Detta är kopplat till analysystem och finns för samtliga rikssjukvårdsområden utom blåsexstrofi.</p> <p>Den sökande uppger att en sammanhållen elektronisk journal skulle lösa problemen med återrapportering från hemortssjukhuset och att hemortssjukhusen ibland inte är villiga att bekosta mottagningsbesök på UAS.</p> <p>Den sökande uppger uppföljningsmått och variabler i sin komplettering.</p> <p>Den sökande uppger att de redan har alla förutsättningar på plats för att samla in, sammanställa och analysera data som beskriver resultat av vården. De har en kontinuerlig</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>Den sökande bedömer möjligheterna som goda att utveckla insamling och analys av data som beskriver resultat av vården. En registerdatabas med automatisk dataöverföring från datasystem och databaser kan skapas för de aktuella diagnosgrupperna inom RSV-definitionen på liknande sätt som görs för flera nationella register idag. "Big data analysis" och förbättrad artificiell intelligens bedöms i framtiden underlätta automatisk avläsning av stora mängder journaldata.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Vidare beskriver den sökande vad som krävs för att samla in och bearbeta den data som erhålls i verksamheten.</p>	<p>erna till insamling och analys av data, som beskriver resultat av vården, underlättas av en centralisering, dock behöver krav ställas på aktörernas samarbete. Nationella vårdprogram med tydliga rutiner behöver formuleras och inrättas samt länkas till ett nationellt kvalitetsregister. För att kvalitetsregistret ska fungera krävs finansiering.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Den sökande verksamheten redovisar detaljerad lista på parametrar som de önskar få in från remittenter.</p> <p>Den sökande beskriver kontinuerlig samverkan med hemortssjukhuset och kommunikation enligt SBAR.</p>	<p>valideras, att nationellt samarbete är av största vikt (mellan de fyra universitetssjukhusen såväl som hemortssjukhusen), och att även mindre sjukhus deltar i styrgruppen för registret. Särskilda resurser behöver tillsättas för att säkerställa god kvalitet på inrapporteringen. Vidare uppges att en komplettering med uppgifter om livskvalitet behövs och DISAB-kids föreslås kunna användas i detta sammanhang. För att detta ska kunna verkställas krävs organisation tillsammans med hemortssjukhus, utbildning och investering i utrustning.</p>	<p>kontakt med hemortssjukhus i norra Sverige, kontinuerlig kunskapsöverföring och specialistråd i Uppsala-Örebroregionen.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Parametrarna som samlas in i journaltabeller listas i kompletteringen.</p> <p>UAS registrerar i lokalt register, CDHSG och EUPSA.</p> <p>UAS önskar få inrapporterat diagnostiska undersökningar, kompletterande information om missbildningar och de uppföljningar som görs på hemorten.</p>	
Kvalitets- och verksamhetsutveckling						
6.1	Vårdprogram och behandlingsriktlinjer	<p><u>Vårdprogram:</u></p> <p>Den sökande verksamheten har lokala behandlingsriktlinjer för alla diagnoser som ingår i riks-sjukvårdsdefinitionerna. Nationella vårdprogram eller behandlingsriktlinjer finns för esofagusatresi, anorektala</p>	<p><u>Vårdprogram:</u></p> <p>Lokalt: handläggningsplaner och PM för samtliga diagnosgrupper inom definitionerna.</p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>Lokalt vårdprogram/PM/riktlinjer följs med vedertagna behandlingar och standardiserad upp-</p>	<p><u>Vårdprogram:</u></p> <p><u>Diafragmabräck:</u></p> <p>Lokala vårdprogram med behandlingsriktlinjer och uppföljningsvariabler finns. Nationellt uppföljningsprogram finns för postoperativa kontroller. Internationellt finns inget vårdpro-</p>	<p><u>Vårdprogram:</u></p> <p>Nationella vårdprogram finns för medfött diafragmabräck, medfödda missbildningar av matstrupen, anorektala missbildningar, Hirschsprungs sjukdom och medfödd exstrofi av urinblåsan. Uppföljningspro-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>missbildningar och blåsexstrofi. Vårdprogrammet för diafragmabräck följer internationella riktlinjer och uppföljningsprogram.</p> <p><u>Införande/utmönstring av metoder:</u></p> <p>Karolinska har ett styrande dokument, "Införande och avveckling av metoder", som tydliggör arbetssättet vid införande och avveckling av metoder. Verksamhetschefen/patientområdeschefen ansvarar för att processen går till på säkert sätt, att riskbedömning görs och att medarbetare informeras. Metoder ska vara evidensbaserade och riskbedömning bör genomföras. Bl. a. undersöks kostnadseffektivitet och vilka individ- och samhälls- aspekter som finns. Avveckling sker enligt samma format som införande.</p> <p>I sitt arbete med rixsanalys vid förändringar i organisation/arbetsprocesser finns riktlinjer om hur en riskanalys ska gå till. Verksamhetschef eller patientområdesansvarig läkare utser en ansvarig som utreder</p>	<p>följning vid nyckelåldrar.</p> <p><u>Esofagusatresi:</u></p> <p>Nationellt vårdprogram följs. Internationella riktlinjer avseende kirurgisk teknik följs. Standardiserad uppföljning vid nyckelåldrar.</p> <p><u>Anorektala missbildningar:</u></p> <p>Nationellt vårdprogram följs. Även internationell konsensus följs.</p> <p><u>Hirschsprungs sjukdom:</u></p> <p>Vårdprogram har påbörjats, men är inte nationellt etablerat ännu. Internationell "golden standard" följs för diagnostik och behandling.</p> <p><u>Blåsexstrofi/epispati:</u></p> <p>Internationell konsensus och behandlingsriktlinjer saknas, men den sökande enheten följer vetenskaplig evidens och inhämtar kunskap från internationella centra.</p> <p><u>Vaginalatresi:</u></p> <p>För DSD, där vaginalatresi kan ingå, finns ett nationellt vårdprogram.</p> <p><u>Införande/utmönstring av metoder:</u></p> <p>Den sökande enheten använder sig av HTA-analys. Kvalitets-</p>	<p>gram, men däremot behandlingsriktlinjer.</p> <p><u>Esofagusatresi:</u></p> <p>Lokalt vårdprogram med behandlingsriktlinjer och uppföljningsvariabler finns. Nationellt uppföljningsprogram för postoperativa kontroller finns. Inget internationellt vårdprogram föreligger.</p> <p><u>Anorektala missbildningar:</u></p> <p>Lokalt vårdprogram med behandlingsriktlinjer och uppföljningsvariabler finns. Nationellt vårdprogram med utredningsriktlinjer och uppföljningsprogram finns. Internationella riktlinjer för "bowel management" följs.</p> <p><u>Hirschsprungs sjukdom:</u></p> <p>Lokalt vårdprogram med behandlingsriktlinjer och uppföljningsvariabler finns. Inget nationellt vårdprogram finns ännu, men arbete kring ett uppföljningsprogram är påbörjat. Inget internationellt vårdprogram finns, men enhetens lokala uppföljningsprogram samt "bowel management" grundar sig på internationella frågeformulär och behandlingsriktlinjer.</p>	<p>grammen följer de internationella riktlinjerna för samtliga diagnosgrupper. Vidare finns kvalitetsdokument för initial handläggning, behandling och basal utredning.</p> <p><u>Införande/utmönstring av metoder:</u></p> <p>Införande av nya metoder kräver vetenskaplig bas, acceptans inom professionen och tillstånd från etikprövningsnämnd. Analys av "best practice" förs och genom nära samarbete med internationella experter.</p> <p>För riskanalys används SKL:s modell. Riskanalys genomförs enligt åtta steg: identifiering av bakomliggande orsaker, förslag på åtgärder och metod för uppföljning, slutrapport, beslut om åtgärder, utvärdering och uppföljning av åtgärden. Verksamhetschef eller sektionschef ansvarar för att initiera processen och följs sedan upp enligt en handlingsplan.</p> <p><u>Uppdatering och utveckling av lokala instruktioner/riktlinjer</u></p> <p>Lokala instruktioner och riktlinjer tas fram efter identifierade</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>evidensen och gör riskanalysen. Därefter tas beslut om införande. Ny teknisk apparatur och utrustning riskbedöms och godkänns av avdelningen för medicinsk teknik.</p> <p><u>Uppdatering och utveckling av lokala instruktioner/riktlinjer</u></p> <p>Den sökande enheten har ett dokumenthanteringsprogram där samtliga dokument finns. Dokumenten upprättas av den som är närmast ansvarig för innehållet. Dokumentägaren ansvarar för uppdatering, som sker minst en gång per år.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p> <p>Precis som för de andra enheterna används lokala vårdprogram/rutiner som komplement till de nationella vårdprogrammen.</p>	<p>säkringen av HTA-analysen görs av två personer, som skriver ett förslag till utlåtande. Utlåtandet redovisas för den regionala HTA-kvalitetssäkringsgruppen. I sitt arbete med riskanalys vid förändringar i organisation/arbetsprocesser använder sig enheten av SKL:s modell. Ur patientperspektiv görs riskanalyser och behandlingsval efter diskussion vid teamkonferens eller operationsplaneringsmöte. Resultat vid riskanalyser återkopplas till relevanta chefer och medarbetare.</p> <p><u>Uppdatering och utveckling av lokala instruktioner/riktlinjer</u></p> <p>För skriftliga riktlinjer/PM finns ett kvalitetssäkringssystem. Dokumenten uppdateras minst vartannat år och finns tillgängliga på intranätet och externt. Riktlinjerna arbetas fram i en arbetsgrupp och granskas av områdesexpert. Enheten använder sig av IT-stöd med dokumenthantering, som påminner om när riktlinjen behöver revideras.</p> <p><u>Kompletterande information efter platsbesök:</u></p>	<p><u>Blåsexstrofi:</u></p> <p>Lokalt vårdprogram med behandlingsriktlinjer och uppföljningsvariabler finns. Nationellt vårdprogram finns. Inget internationellt vårdprogram finns.</p> <p><u>Vaginala aplasier:</u></p> <p>Lokalt vårdprogram för anorektal missbildning följs om vaginal aplasi diagnostiseras som del i anorektal missbildning. Om det ingår i DSD-diagnos följs det nationella vårdprogrammet för DSD.</p> <p><u>Införande/utmönstring av metoder:</u></p> <p>Vid införande av metoder, teknologier eller läkemedel (med värde över 1 miljon kronor) tillämpas ordnat införande tillsammans med en styrgrupp. Styrgruppen bedömer enligt HTA-analys. Införande förbereds t. ex. genom besök på centra där metoden används. Även SWOT-analys används för att analysera möjligheter och risker. I sitt arbete med riskanalys vid förändringar i organisation/arbetsprocesser gör enheten en bedömning om förändringen kan innebära risk för</p>	<p>behov. Den sökande har ett dokumenthanteringsystem, som påminner om när dokument behöver revideras. Varje verksamhetsområde vid Akademiska har en person som administrerar i dokumenthanteringsystemet.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>Lokala vårdprogram finns åtkomliga för samtlig vårdpersonal.</p> <p>Mini-HTA görs vid större verksamhetsförändringar och hur detta görs rent praktiskt beskrivs av verksamheten.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
			<p>Verksamheten införlivar de nationella vårdprogrammen i de lokala rutinerna. Det är svårt med gemensam syn mellan enheterna, men de har enats om gemensamma nämnare för de nationella vårdprogrammen. Lokala vårdprogram/rutiner används som komplement till de nationella vårdprogrammen.</p>	<p>patientsäkerheten. <u>Uppdatering och utveckling av lokala instruktioner/riktlinjer</u> Enheten har särskilda medarbetare som ansvarar för uppdatering av instruktioner och riktlinjer. Allting finns samlat i ett IT-stöd för dokumenthantering med inbyggd påminnelse för revidering. Nya och uppdaterade riktlinjer sprids via mejl, APT, möten och utbildningsdagar. <u>Kompletterande information efter platsbesök:</u> Precis som för de andra enheterna används lokala vårdprogram/rutiner som komplement till de nationella vårdprogrammen.</p>		
6.2	Patientsäkerhet	<p>Den sökande enheten har ett avvikelshanteringssystem. Avvikelser rapporteras i avvikelssystemet och till närmaste chef, som vidare rapporterar till verksamhetschef/patientområdeschef. Patient informeras alltid vid vårdskada. Utfallet av avvikelserna redovisas i ledningsgrupp, avvikelshanteringsgrupp, enheten för Kvalitet och Utveckling och samverkansgruppen.</p>	<p>Den sökande enheten har ett avvikelshanteringssystem. Arbetet med avvikelshantering inkluderar bl. a. orsakutredare, åtgärdsansvariga och uppföljningsansvariga. Verksamhetschef och verksamhetsutvecklare har kännedom om samtliga rapporterade händelser. Det finns skriftliga rutiner och PM för händelseanalys. Händelser rapporteras tillbaka till verksamheten. Vidare arbe-</p>	<p>Den sökande enheten har ett avvikelshanteringssystem. Patientsäkerhetsrund genomförs en gång om året tillsammans med bl. a. en patientsamordnare. WHO:s checklista för säker kirurgi, modifierad för barn, tillämpas vid operation. Journalgranskning har pågått 2012-2015, resultatsammanställning pågår och kommer att presenteras för medarbetare. Verksamheten genomför regel-</p>	<p>Den sökande enheten har ett avvikelshanteringssystem. Avvikelser handläggs av ansvarig chef, som analyserar händelsen och beslutar om åtgärd. Enheten har en patientsäkerhetsgrupp som träffas regelbundet. Händelseanalysutbildad resurs finns på Akademiska. Vid allvarig händelse kontaktas chefläkaren, som beslutar om händelseanalys ska göras.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>Avvikelseerna sammanställs, rapporteras och följs upp av linjechef. Vårdsador diskuteras på APT och "M&M"-möten. Händelseanalysteamet skriver en rapport över händelsen. En sammanfattning av händelseanalysen publiceras internt och redovisas för berörd enhet. Verksamheten beskriver utförligt sitt ledningssystem. Utfallsmått rapporteras och återkopplas på APT och "M&M"-möten. Årlig kvalitetsrapport sammanställs. Komplikationskonferens hålls varannan vecka. Enheten arbetar även aktivt med säkerhet kring läkemedelshantering. Patientsäkerhetsmålen följs upp regelbundet. Kvalitetsbokslut och patientsäkerhetsberättelse upprättas årligen. Verksamheten har en checklista för säkerhet vid kirurgiskt ingrepp och deltog 2012 i patientsäkerhetsprojektet "Säker bukkirurgi". För barnkirurgi resulterade detta bl a i följande åtgärder: Ny rutin för läkemedelsöverföring, bättre operationsanteckningar, ökad tillgänglighet per</p>	<p>tar enheten med patientmedverkan. Enheten har en kvalitets- och patientsäkerhetsgrupp med representanter från enheterna. Utöver det finns även en avvikelsehanteringsgrupp och en verksamhetsgemensam arbetsgrupp för läkemedel. Analys och sammanställning görs bl. a. av medicinskt ansvariga. Enheten gör även målgruppsundersökningar och retrospektiva journalgranskningar. Händelseanalys sker i samtliga fall av allvarliga händelser och vid mindre allvarliga händelser som har upprepats flera gånger. Verksamhetschefen initierar händelseanalys och chefläkare fattar beslut om de åtgärder som behövs. Åtgärderna genomförs av medicinskt ansvariga, enhetschefer etc. På sjukhusövergripande nivå och områdesnivå finns en kvalitets- och patientsäkerhetsplan. Därutöver finns en utvecklingsplan för sjukhuset och en specifikt för verksamheten. Patientsäkerhetsrond görs två gånger</p>	<p>bundet "M&M"-konferenser och arbetar även med "Infektionsverktyget" rörande vårdrelaterade infektioner och antibiotikaordinationer. Avvikelseärenden hanteras av ansvarig (oftast enhetschef) och återkopplas till medarbetare. Vid allvarliga avvikelser görs bedömning av verksamhetschef. Avvikelse analyseras och används som förbättringsåtgärder. Patientsäkerhets-samordnaren återkopplar varannan vecka till verksamhetsområdets ledningsgrupp. Föräldrar/närstående kontaktas vid allvarlig händelse. Inom verksamhetsområdet finns analysledare och vid behov kan analysledaren från andra SUS-verksamheter anlitas. Efter händelseanalys bestäms åtgärd. En handlingsplan upprättas för när åtgärderna ska införas. Handlingsplan följs upp efter 6 mån–1 år och används för diskussion och analys. Analyserna publiceras i Nationellt IT-stöd för Händelseanalys kunskapsbank. Enheten arbetar efter SUS led-</p>	<p>Verksamhetschefen informerar medarbetare om att händelseanalys ska göras. Analysledare ansvarar för att skriva en slutrapport, där de ger underlag för verksamhetschefens åtgärder och att återrapportera till verksamhetschefen. Händelseanalysteamet genomför uppföljningar av vissa ärenden 6 månader efter genomförd analys. Beslut om åtgärd återrapporteras till medarbetare på APT, läkarmöten och skriftligen. Analyser ska användas i Akademiskas förbättringsarbete. Varje år upprättas en patientsäkerhetsberättelse och ett kvalitetsbokslut. Akademiska beskriver rutiner och processer avseende resultat och avvikelser och systematiskt förbättringsarbete. Enheten rapporterar månatligen bl. a. följande: basal hygien- och klädregler, vårdrelaterade infektioner, "Infektionsverktyget", smärtskattningar, nutrition, palliativ vård och trycksår. Ett patientsäkerhetsråd arbetar med övergripande patientsäkerhetsfrågor och utvecklar</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		telefon och mina vårdkontakter.	om året. Planerat och pågående arbete inkluderar markörbaserad journalgranskning i barnsjukvården, värdebaserad vård, utveckling av kvalitetsregister (SWEAPS), internationell benchmarking och ansökan till eUROGEN.	ningssystem för patientsäker vård. Verksamheten beskriver utförligt tillämpningen av ledningssystemet. Det organisatoriska arbetet är fördelat på tre nivåer: förvaltning, division och verksamhetsområde. Övergripande mål är bl. a. följsamhet till basala hygien- och klädregler och minskning av antalet felaktiga läkemedelshändelser. Vidare görs även markörbaserad journalgranskning, månatliga hygienobservationer och diverse övriga egenkontroller. Arbetet med markörbaserad journalgranskning och läkemedelshantering kommer att vidareutvecklas.	patientinformation. Enheten arbetar med att införa värdebaserad och personcentrerad vård. "M&M"-konferens ingår på varje APT.	
6.3	Resultatjämförelse	Verksamheten gör jämförelser genom register och inom ramen för forsknings- och utvecklingsprojekt samt genom "benchmarking" med internationella samarbetspartners. "Journal clubs" genomförs regelbundet. Europeiska referensnätverk kommer att kunna erbjuda framtida resultatjämförelser. Karolinska deltar i den nation-	Den sökande verksamheten jämför sig kontinuerligt med publicerad vetenskaplig litteratur. Barnkirurger och sjuksköterskor deltar även frekvent i nationella och internationella konferenser. Redovisning av resultat sker regelbundet på möten. Enheten har använt sig av egna och andras data för att bl. a. minska patientbördan,	Uppföljningsresultat samlas in kontinuerligt avseende t. ex. långtidskomplikationer och vårdtid. Enheten gör "benchmarking" via publicerade studier, som sedan presenteras på nationella och internationella konferenser. Enheten rapporterar in till internationella databaser: "Congenital Diaphragmatic Hernia Study Group", "Ano Rectal Malformations"-net och	Den sökande enheten rapporterar till nationella kvalitetsregister och har läkarstudenter som gör retrospektiva studier. De rapporterar även till internationella register och har anmält sig till det internationella referensnätverket ARM-net. Vad gäller utvecklingsarbeten har den sökande enheten utökat uppföljningen av sina patienter för att trygga övergången	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>ella patientenkäten och registrerar samtliga patienter på barnintensivvårdsavdelningen med avseende på patientutfall och processmått. Ett exempel på utvecklingsprojekt är "critical appraised topic"-analyser som studenter i barnkirurgi gör varje år. Många av dessa analyser har lett till justeringar i protokoll, undervisning och klinisk handläggning av patienter.</p>	<p>förändra uppföljningsprogram, förbättra diagnostik och tidpunkt för operation. Enheten tittar på studier, avhandlingar och litteratursökningar.</p>	<p>är anmälda att börja rapportera till "European network for esophageal atresia". Utvecklingsarbete bedrivs genom t.ex. doktorandarbete och masterarbete. Exempel på sådana studier rör förändring behandlingsstrategi gällande postoperativ antibiotikabehandling och mag- och tarmfunktion på längre sikt efter operation. Vidare görs förbättringsarbete genom att enheten kontinuerligt uppdaterar patientinformation när ny kunskap/erfarenhet inhämtats.</p>	<p>till vuxenvården. Detta förbättringsarbete inkluderar ökad patienttillgänglighet, temadagar, skriftlig patientinformation och införande av adolescensmottagningar.</p>	
6.4	Utvecklingsarbete	<p>Organisation och arbetsprocesser utvärderas främst genom patientenkäter och medarbetarundersökningar. Flera förbättringar har gjorts efter synpunkter från föräldrar, bl. a. kortade väntetider för nybesök, tillsättning av receptionist för telefonsamtal, telefonrådgivning för utskrivna barn och omarbetad patientinformation. <u>Angelägna utvecklingsarbeten</u> Övergripande utvecklingsarbeten inkluderar bl. a. ökat patientinflytande, förklarad/förbättrad kommunikation</p>	<p>Intern uppföljning av verksamhetens resultat sker tre gånger/år. Internationell granskning sker i samband med ackreditering och certifiering. Verksamheten gör regelbundna patientsäkerhetsronder, kvalitetsronder, risk- och händelseanalyser och medarbetarenkät. Utvärdering görs även med hjälp av värdebaserad vård. <u>Angelägna utvecklingsarbeten</u> Ett viktigt utvecklingsområde för diafragmabräck är det prenatala omhändertagandet, fort-</p>	<p>Varje enhet i verksamheten har mål som följs upp regelbundet. På barnkirurgen sker återkoppling varje vecka om t.ex. avvikelser, komplikationer eller strykningar. I samband med detta sker information från arbetsgruppen som arbetar med operationsväntelistan. <u>Angelägna utvecklingsarbeten</u> Enheten vill arbeta med fyra områden, där studier pågår: 1) Förbättrad kunskap om den fysiska och psykiska funktionen efter operation. 2) Utveckling av diagnostik och</p>	<p>Den kirurgiska verksamheten utvärderas regelbundet och resultatet återrapporteras till personalen. Patientnöjdhet och livskvalitet kan följas och utvärderas. <u>Angelägna utvecklingsarbeten</u> För diagramabräck bör överlevnaden öka utan ökad frekvens av neurologiska skador. Lungutvecklingen bör stimuleras. För esofagusatresi måste "best practice" rörande kirurgi vid "long gap"-atresi identifieras, sekundära lungfunktionsned-</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>ion utveckling av PROM och PREM samt förbättrad övergång från barn- till vuxenvård.</p> <p><u>Diafragmabräck</u></p> <p>Enheten vill förbättra den prenatala diagnostiken och utveckla fostermedicin och prenatala behandlingar samt fosterinterventioner för högriskpatienter.</p> <p><u>Esofagusatresi</u></p> <p>Enheten vill optimera behandlingen av "long-gap" esofagusatresi, inklusive metoder för ersättning av esofagus. Vidare vill de utveckla metoder för utredning av motilitetsstörningar i esofagus och ventrikel för att förbättra utredningen inför behandling och utvärdering av behandling.</p> <p><u>Anorektala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom</u></p> <p>Enheten vill arbeta med utveckling och standardisering av "best practice"-diagnostik av Hirschsprungs sjukdom och fortsätta utvecklingen av kirurgiska tekniker för både anorektala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom. De vill även göra molekylära studier av</p>	<p>satt långtidsuppföljning och att identifiera riskgrupper för hög morbiditet avseende lungfunktion.</p> <p>Vad gäller esofagusatresi är det viktigt att optimera kirurgiska metoder och utvärdera olika behandlingsformer, fortsatt långtidsuppföljning och diagnostik av luftvägssjuklighet. Rekonstruktiv kirurgi av anorektala missbildningar och Hirschsprungs sjukdom är ett utvecklingsområde, då det är viktigt att optimera de kirurgiska behandlingarna. Ett annat utvecklingsområde är vidareutveckling av robotassisterad laparoskopisk kirurgi och att försöka förkorta väntetiden till operation.</p> <p>Övergripande är även utveckling av det nationella kvalitetsregistret viktigt.</p> <p>Verksamheten arbetar med SKL:s modell för patientmedverkan. De har en kvalitets- och patientsäkerhetsgrupp, där patienter medverkar. Vidare har de även s. k. "Familjedagar". Vid införande av ny teknik/metod inhämtas patient-</p>	<p>teknik.</p> <p>3) Smärtbehandling hos nyfödda.</p> <p>4) Hemsjukvård efter avancerad kirurgi hos barn och internetbaserad kommunikation med patienter i hemmet.</p> <p>I nuläget sker ingen strukturerad samverkan mellan patienter, patientföreträdare och patientföreningar. Däremot informeras föräldrar om de föreningar som finns. Vidare arrangeras en informationskväll där föräldrar kan nätverka. Önskemål har kommit från föräldrar med barn som har behandlats på andra kliniker att få delta på dessa träffar.</p> <p>Ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag skulle ge goda förutsättningar för forskning och möjlighet till nationell samordning av forskningsprojekt mellan de enheter som erhåller rikssjukvårdstillstånd. Gemensamma riktlinjer om t. ex. behandling kan etableras och nationella kvalitetsregister utarbetas. Möjlighet till gemensamma behandlingskonferenser runt patienter ökar med ett</p>	<p>sättningar minimeras och risken för skolios minskas. Vid Hirschsprungs sjukdom måste en screeningmetod (rektoanal inhibitionsreflex med högupplösande manometri eller radiologi) identifieras. Kirurgiska metoder som minimerar risk för sfinkterskador bör identifieras. Vid blåsexstrofi och epispadia måste risken för urininkontinens minskas genom forskning. Övergripande finns ett stort behov av evidensbaserad uppföljning av dessa patienter. Enheten har samverkan med patientföreningen ILCO, VACTERL-föreningen, Riksförbundet cystisk fibros, Riksförbundet rörelsehindrade barn och ungdomar, Riksförbundet sällsynta diagnoser, Riksförbundet för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, Jehovas vittnen, Barnombudsmannen och Astma- och allergiförbundet. De har också samverkan med Personskadeförbundet RTP och Patientnämnden när det är aktuellt. Ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag skulle öka möjligheterna till</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>enteriska nervsystemet och tarmfunktion vid Hirschsprungs sjukdom för att optimera omhändertagandet.</p> <p><u>Urogenitala missbildningar</u></p> <p>Enheten vill utveckla nya behandlingsmetoder som kan underlätta besvär med urinblåsan. De vill också utöka förståelsen för hur missbildningen uppstår. Även inom gruppen vaginalatresier vill enheten öka förståelsen för problem som patienten kan få och öka kunskapen om diagnosen, t. ex. fertilitet, långtidsbesvär och hur missbildningen uppstår.</p> <p>Karolinska genomför en omorganisation med utgångspunkt i värdebaserad vård. Där organiseras vården efter patientgrupper med liknande behov.</p> <p>Enheten har samarbete med VACTERL-föreningen. I och med deltagande i europeiska nätverk kommer enheten få ökad samverkan med patientföreträdare tack vare ePAG (European Patient Advocacy Group), som företräder patientens intressen inom nätverken.</p> <p>Ett eventuellt rikssjukvårdsupp-</p>	<p>perspektiv.</p> <p>Ett eventuellt rikssjukvårdsuppdrag skulle underlätta resultatredovisning, stärka förutsättningar till systematiskt och långsiktigt kvalitets- och patientsäkerhetsarbete. Ett ökat patientmaterial skulle underlätta patientmedverkan. Etablering av nationella kunskapscentra skulle möjliggöras.</p> <p>Kunskapsgenerering genom forskning underlättas.</p> <p>Verksamheten är ackrediterad i barngastrokirurgi av "European Union Medical Society" 2012, och i barnurologi av "Joint Committee of Pediatric Urology" 2011 och återigen 2015.</p> <p>Verksamheten har även ett certifierat miljöledningssystem och ett laboratorium som uppfyller två ISO-certifieringar.</p>	<p>rikssjukvårdsuppdrag.</p> <p>Barnkirurgiska enheten har genomgått SPUR (professionell utveckling i sjukvården) inspektion 2006. I maj ackrediterades barnkirurgiska enheten som ett fullvärdigt utbildningscenter för blivande barnkirurger av "Section & Board of Paediatric Surgery of the Union of European Medical Specialists".</p>	<p>forskning, utveckling och utbildning. Även möjligheten till nationellt och internationellt utvecklingsarbete skulle öka.</p> <p>Barnkirurgiska kliniken är certifierad av "European Board in Paediatric Surgery" 2010 för utbildning av ST-läkare i barnkirurgi. De är även ackrediterade av "Joint Committee of Pediatric Urology" 2013 för utbildning av ST-läkare i barnurologi.</p> <p><u>Kompletterande information efter begäran:</u></p> <p>För område A och B vill verksamheten förbättra upplevelse och vård av patienterna och anhöriga. Insamling av återkoppling via datorbaserad intervjuteknik. Samla resultat i register och jämföra resultat med andra centra. Hitta bättre metoder för prenatal diagnostik. Utveckla metoder för utredningar och därmed kunna erbjuda bättre behandlingar. Medverka till internationella studier jämförande operationstekniker.</p> <p>För patienter med long gap-atresi vill de förbättra lungfunktionen för patienterna.</p>	

Kriterium	Gäller	Karolinska	SU	SUS Lund	UAS	Sammanlagd bedömning
		<p>drag skulle resultera i ökade möjligheter till utveckling av hela vårdkedjan, samt förstärka forskningsaktiviteter.</p> <p>Karolinska är ackrediterat av SFAI, SFBaBi, BLF samt Svensk Barnkirurgisk förening. Kolorektalt centrum är ISO-certifierat sedan 2010. Specialistutbildningen i Barn- och ungdomskirurgi är ackrediterad av SPUR (2008) och av "European Board of Paediatric Surgery". Utbildningen i urologi för barn är ackrediterad av "Joint Committee of Pediatric Urology".</p>			För patienter med Hirschsprungs sjukdom vill UAS samla kompetens och data för mobilitetsstörningar och utveckla metoder som förbättrar livskvaliteten för patienterna.	
Forskning						
	A					Bedömning av externa experter
	B					Bedömning av externa experter
	C					Bedömning av externa experter

Tabell A1.2.3 - erfarenhet på individnivå, totalt antal 2011-2015

Karolinska universitetssjukhuset

Kirurg		Diagnos Q79.0
1	Huvudop	15
	Ass. op	5
2	Huvudop	15
	Ass. op	5
3	Huvudop	10
	Ass. op	5
4	Huvudop	5
	Ass. op	5

Sahlgrenska universitetssjukhuset

Kirurg		Diagnos Q79.0
1	Huvudop	12
	Ass. op	3
2	Huvudop	5
	Ass. op	5
3	Huvudop	1
	Ass. op	3
4	Huvudop	1
	Ass. op	1

Skånes universitetssjukhus, Lund

Kirurg		Diagnos Q79.0
1	Huvudop	2
	Ass. op	2
2	Huvudop	10
	Ass. op	7
3	Huvudop	3
	Ass. op	8
4	Huvudop	0
	Ass. op	2
5	Huvudop	8
	Ass. op	5
6	Huvudop	5
	Ass. op	3
7	Huvudop	3
	Ass. op	4
8	Huvudop	0
	Ass. op	1
9	Huvudop	0
	Ass. op	1

Akademiska sjukhuset

Kirurg		Diagnos Q79.0
1	Huvudop	4
	Ass. op	3
2	Huvudop	0
	Ass. op	2
3	Huvudop	5
	Ass. op	5
4	Huvudop	8
	Ass. op	5
5	Huvudop	8
	Ass. op	1
6	Huvudop	0
	Ass. op	4
7	Huvudop	0
	Ass. op	2

Tabell B1.2.3 - erfarenhet på individnivå, totala antalet 2011-2015

Karolinska Universitetssjukhuset

Kirurg		Diagnos Q39.0; Q39.1; Q39.2
1	Huvudop	20
	Ass. op	25
2	Huvudop	15
	Ass. op	5
3	Huvudop	15
	Ass. op	0
4	Huvudop	10
	Ass. op	5
5	Huvudop	5
	Ass. op	5
6	Huvudop	5
	Ass. op	5

Sahlgrenska universitetssjukhuset

Kirurg		Diagnos Q39.0; Q39.1; Q39.2
1	Huvudop	17
	Ass. op	3
2	Huvudop	18
	Ass. op	4
3	Huvudop	1
	Ass. op	9
4	Huvudop.	0
	Ass. op	4

Skånes universitetssjukhus, Lund

Kirurg		Diagnos Q39.0; Q39.1; Q39.2
1	Huvudop	7
	Ass. op	3
2	Huvudop	10
	Ass. op	3
3	Huvudop	7
	Ass. op	6
4	Huvudop	1
	Ass. op	4
5	Huvudop	11
	Ass. op	6
6	Huvudop	4
	Ass. op	3
7	Huvudop	1
	Ass. op	5
8	Huvudop	0
	Ass. op	1
9	Huvudop	0
	Ass. op	3

Akademiska sjukhuset

Kirurg		Diagnos Q39.0; Q39.1; Q39.2
1	Huvudop	1
	Ass. op	18
2	Huvudop	0
	Ass. op	2
3	Huvudop	0
	Ass. op	7
4	Huvudop	30
	Ass. op	7
5	Huvudop	17
	Ass. op	6
6	Huvudop	0
	Ass. op	6

Tabell C1.2.3 - erfarenhet på individnivå, totalt antal 2011-2015

Karolinska universitetssjukhuset

Kirurg		Diagnos Q42.0; Q42.1; Q42.2; Q42.3	Diagnos Q43.1; Q43.7	Diagnos Q52.0	Diagnos Q64.0; Q64.1
1	Huvud- op	25	25		
	Ass. op	15	5		
2	Huvud- op	20	10		
	Ass. op	5	5		
3	Huvud- op	5	5		
	Ass. op	5	5		
4	Huvud- op	10	5		
	Ass. op	5	0		
5	Huvud- op	5	5		
	Ass. op	5	0		
6	Huvud- op			5	20
	Ass. op			0	15
7	Huvud- op			5	0
	Ass. op			0	5

Sahlgrenska universitetssjukhuset

Kirurg		Diagnos Q42.0; Q42.1; Q42.2; Q42.3	Diagnos Q43.1; Q43.7	Diagnos Q52.0	Diagnos Q64.0; Q64.1
1	Huvud- op	16	3		
	Ass. op	26	15		
2	Huvud- op	15	9		
	Ass. op	16	7		
3	Huvud- op	7	10		
	Ass. op	5	7		
4	Huvud- op	0			0
	Ass. op	3			1
5	Huvud- op	0			
	Ass. op	3			
6	Huvud- op			1	16
	Ass. op			0	9
7	Huvud- op				0
	Ass. op				13
8	Huvud- op.				4
	Ass. op				8
9	Huvud- op.	0			
	Ass. op	2			
10	Huvud- op.		0		
	Ass. op		1		

Skånes universitetssjukhus, Lund

Kirurg		Diagnos Q42.0; Q42.1; Q42.2; Q42.3	Diagnos Q43.1; Q43.7	Diagnos Q52.0	Diagnos Q64.0; Q64.1
1	Huvud- op	6	0		5
	Ass. op	3	2		4
2	Huvud- op	5	1		
	Ass. op	5	3		
3	Huvud- op	1	0		
	Ass. op	1	4		
4	Huvud- op	1	0		0
	Ass. op	0	2		2
5	Huvud- op	2	3		
	Ass. op	4	3		
6	Huvud- op	29	34		0
	Ass. op	0	0		1
7	Huvud- op	16	19		2
	Ass. op	3	5		6
8	Huvud- op		0		0
	Ass. op		4		1
9	Huvud- op	0			
	Ass. op	4			
10	Huvud- op		0		
	Ass. op		1		
11	Huvud- op		0		
	Ass. op		2		
12	Huvud- op.		0		
	Ass. op		1		
13	Huvud- op.		1		
	Ass. op				

Akademiska sjukhuset

Kirurg		Diagnos Q42.0; Q42.1; Q42.2; Q42.3	Diagnos Q43.1; Q43.7	Diagnos Q52.0	Diagnos Q64.0; Q64.1
1	Huvud- op	16	9		
	Ass. op	21	6		
2	Huvud- op	1	1		20
	Ass. op	1	0		2
3	Huvud- op	9	8		
	Ass. op	25	6		
4	Huvud- op	8	2		
	Ass. op	9	2		
5	Huvud- op	17	1		
	Ass. op	16	4		
6	Huvud- op	6	11		
	Ass. op	3	4		
7	Huvud- op	3			
	Ass. op	3			
8	Huvud- op	0	0		
	Ass. op	2	1		
9	Huvud- op	1	0		1
	Ass. op	2	1		9
10	Huvud- op	0	0		
	Ass. op	1	1		

A1.2.4 – Annan relevant erfarenhet

Karolinska Universitetssjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Barnintensivvård, antal vtf*	1500	1457	1372	1534	1448
ECMO-kanylering	94	88	83	81	75
Lungresektioner	1	3	2	2	3
Förslutning ductus arteriosus	20	21	19	12	14
Fetoskopier	23	24	21	28	24

Verksamheten redovisar att 40% av deras CDH-patienter är i behov av ECMO, varför erfarenhet av kanylering är avgörande. Vidare är CDH i vissa fall associerat till andra lungmissbildningar som kräver operation. Förslutning av ductus arteriosus belyser enhetens barnthoraxkirurgiska erfarenhet. Fetoskopisk ballongokklusion är nästa steg i utvecklingen av behandling för högrisk-CDH, varför erfarenhet av fostermedicinska ingrepp är viktigt.

* Verksamheten redovisar även en uppdelning av vårdtillfällen inom barnintensivvård (BIVA, ECMO, LIVA, Neo-IVA). Denna tabell visar endast det totala antalet vårdtillfällen.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Torakoskopi (GAA31, GDB01, GAF03)	6	5	5	8	9
Lungkirurgi (GAB10)	20	17	17	14	20
Sternotomi (GAB20)	1	1	2	0	1

Verksamheten påtalar att operation i samma område ger kliniskt färdighet vid närliggande ingrepp. Vid svår bukkirurgi kan det vara nödvändigt att gå in mellan två revben, varför erfarenhet av thoraxkirurgi är en fördel. Vidare är det samma multidisciplinära team som pre- och postoperativt arbetar med patienterna.

Skånes Universitetssjukhus, Lund

	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget					
Fundoplikation ad modum Nissen	2	4	6	10	2
Gastrostomier	33	45	63	55	66
Inläggning av thoraxdrän	2	8	8	22	10
Gastroskopi med pH-mätning	21	12	12	22	8

Verksamheten har valt att redovisa ingrepp/åtgärder som är förknippade med diafragma-bråck förutom själva rekonstruktionsoperationen av diafragma. Thoraxdrän kan behöva läggas i samband med rekonstruktionen samt akut vid behov senare under sjukdomsförloppet. Vid nutritionsproblem kan inläggning av gastrostomi vara indicerad. I samband med utredning för eventuell gastroesofageal reflux utreds patienterna med gastroskopi med biopsitagning samt pH-mätning i esofagus. Vid uttalade besvär övervägs operation med fundoplikation av ventrikeln.

Akademiska sjukhuset

	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget					
Respiratordygn på IVA för nyfödda	2004	1562	1784	1879	2005
Laparotomier och torakotomier på barn <1 år	143	127	128	163	151
Laparotomier och torakotomier, nyfödda barn från grav.vecka 23-44	72	55	65	79	79
Totalt anestesier på barn <1 år	648	629	684	667	738
Totalt antal anestesier på barn födda grav.vecka 23-37	100	93	77	76	84

Intensivvårdsavdelningen för nyföddas erfarenhet av andningsunderstöd är av stor betydelse vid exempelvis CDH. Verksamheten har kirurger med stor erfarenhet av bukingrepp på spädbarn. De mest omfattande ingreppen är laparotomier och torakotomier. Det stora antalet anestesier på spädbarn innebär att varje anestesi görs patientsäkert.

B1.2.4 – Annan relevant erfarenhet

Karolinska Universitetssjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Barnintensivvård, antal vtf*	1500	1457	1372	1534	1448
Esofagusdilatationer	45	23	11	43	54
Fundoplikation	4	10	13	8	4
Tracheoskopier	70	66	85	97	90

Verksamheten redovisar att ca 50% av esofagusatresipatienter kommer att behöva dilatation av anastomoserna.

På grund av utveckling av gastroesofageal refluxsjukdom kommer patienterna att genomgå fundoplikation, ofta som spädbarn.

Alla esofagusatresipatienter genomgår en inledande tracheoskopi.

* Verksamheten redovisar även en uppdelning av vårdtillfällen inom barnintensivvård (BIVA, ECMO, LIVA, Neo-IVA). Denna tabell visar endast det totala antalet vårdtillfällen.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Torakoskopi (GAA31, GDB01, GAF03)	6	5	5	8	9
Lungkirurgi (GAB10)	20	17	17	14	20
Sternotomi (GAB20)	1	1	2	0	1

Verksamheten påtar sig operation i samma område ger kliniskt färdighet vid närliggande ingrepp. Vid svår bukkirurgi kan det vara nödvändigt att gå in mellan två revben, varför erfarenhet av thoraxkirurgi är en fördel. Vidare är det samma multidisciplinära team som pre- och postoperativt arbetar med patienterna.

Skånes Universitetssjukhus, Lund

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Gastroskopi med ballon-dilatation	16	30	37	43	67
Gastrostomi	33	45	63	55	66
Inläggning av thoraxdrän	2	8	8	22	10
Gastroskopi med pH-mätning	21	12	12	22	8
Fundoplikation ad mod Nissen	2	4	6	10	2

Verksamheten har valt att redovisa ingrepp/åtgärder som är förknippade med esofagusatresi förutom själva rekonstruktionsoperationen av esofagus. Thoraxdrän kan behöva läggas i samband med rekonstruktionen samt akut vid behov senare under sjukdomsförloppet. På grund av nutritionsproblematik pga hjärtmissbildning kan inläggning av gastrostomi övervägas på barn med esofagusatresi. Vid nutritionsproblem kan inläggning av gastrostomi vara indicerad. I samband med utredning för eventuell gastroesofageal reflux utreds patienterna med gastroskopi med biopsitagning samt pH-mätning i esofagus. Vid uttalade besvär övervägs operation med fundoplikation av ventrikeln.

Akademiska sjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Esofagogastroskopi (UJD05) vid esofagusatresi	23	22	17	21	31
Dilatation av esofagus (JCA55) vid esofagusatresi	7	9	15	24	27
Trakeoskopi (UGB02) vid esofagusatresi	6	10	6	10	8
pH/impedansmätning vid esofagusatresi	14	17	13	14	14
Totala antalet pH/impedansmätningar på barn <16 år	34	33	32	47	56
Totala antalet anestesier på barn <18 år	4933	4738	4951	4918	4925

Varav anestesier på barn <1 år	648	629	684	667	738
Varav anestesier på prematura barn (<38 v)	100	93	77	76	84
Torakotomier exkl. esofagusatresi och PDA	3	6	2	12	10

Trakeoskopi görs rutinmässigt före operation av esofagusatresi. Ca 40% esofagusatresipatienterna utvecklar strikturer, som behandlas med ballongdilatation. pH/impedansmätning ingår bl a i det nationella uppföljningsprogrammet. En samlad erfarenhet av anestesi på prematurer, spädbarn och barn är viktigt för en välfungerande vårdkedja med hög patientsäkerhet.

ARBETSMATERIAL

C1.2.4 - Annan relevant erfarenhet

Karolinska Universitetssjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Barnintensivvård, antal vårdtillfällen	1500	1457	1372	1534	1448
Sakocycygeala eller presakrala teratom	3	3	3	1	5
Appendektomi	2	5	4	5	1
Penoskrotala och perineala hypospadier (antal patienter)	18	22	23	27	30
Nyfödda DSD (varav flicka CAH) + DSD-utredning pga tonåring med amenorré	13 (2)+3	11(1)+4	16 (2)+2	14(3)+3	12(1)+2

Den sökande uppger att erfarenhet av stora operationer av lilla bäckenet (sakrococcygeala och presakrala teratom) är av stort värde vid anallatresikirurgi.

Appendikostomi uppges vara viktigt för att förbättra tarmens funktion och ökar livskvaliteten för patienten.

Vid penoskrotala och perineala hypospandier handlar om svåra operationer av penis och urinrör liksom för patienter i samma ålder som patienterna som behandlas för epispadi.

Utredning och kirurgisk behandling av barn med oklart kön (DSD) är relevant för diagnostik och kirurgi på patienter med vaginalatresi och kirurgisk behandling av epispadi.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Annat relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Kolorektalkirurgi				2	2
Hypospadi- och penisplastik (KCH60+KCH80)	96	97	99	113	104
Blåshalsplastik, (KCH50)	1	4	3	3	4
Blåsaugmentation, (KCH10+KCH96)	2	4	4	4	2
Appendicovesicostomi/ileoovesikostomi/cystomi + KCJ20+KCj00+KCJ10	8	8	8	11	15

Operationer i samma område med samma multidisciplinära team som för rikssjukvårdspatienterna.

Avseende blåshalsplastik, blåsaugmentation och mitrofanoff erhålls erfarenhet av kontinenshöjande kirurgi som kommer patienter med blåsexstrofi till gagn.

Den sökande uppger att gedigen erfarenhet av hypospadiplastik krävs för den genitala kirurgin och ger kompetenshöjning för att kirurgen självständigt ska kunna operera rikssjukvårdspatienterna.

Skånes Universitetssjukhus, Lund

Annat relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Stomier	17	20	20	23	15
Appendikostomier	3	11	8	3	3
Cytoskopier	31	71	83	73	98
Analdilatationer	16	51	24	24	18

Den sökande uppger att de angett ingrepp som är förknippade med rikssjukvårdsuppdraget, men uppger att de kan komplettera med ytterligare info om frågan ska tolkas bredare och även inkludera ingrepp som fördjupar erfarenheten av att operera i lilla bäckenet. Exempel på diagnoser som anges är sacroccygeala teratom, neoimplantationer av uretär i blåsan samt blåsförstoringar.

Akademiska sjukhuset

Annan relevant erfarenhet för rikssjukvårdsuppdraget	Antal ingrepp per år				
	2011	2012	2013	2014	2015
Stomiuppläggningar (inkl. rikssjukvård)	34	30	31	35	33
Stominedläggningar (inkl. rikssjukvård)	15	22	15	29	32
Blåsaugmentationer (inkl. rikssjukvård)	8	3	2	1	2
Mitrofanoff (inkl. rikssjukvård)	6	2	2	1	5
ACE (Appendikostomi eller katetercekostomi, inkl. rikssjukvård)	3	4	9	4	4

Den sökande uppger att upp- och nedläggning av stomier är viktig för handläggningen av patienter inom rikssjukvårdsdefinitionen.

Blåsaugmentationer görs på barn inom definitionen, men är vanligare för barn med neurogen blåsfunktionsrubbnig.

Mitrofanoff minskar risken för pyeloneofriter med njurpåverkan och förbättrar kontinensen.

Ingreppet görs ofta i kombination med blåsaugmentation och blåshalsplastik. Antalet operationer har minskat då det idag finns andra sätt som gör att man kan vänta med operationen till efter puberteten.

Av de ACE patienter som handläggs av den sökande utgör 38% rikssjukvårdspatienter.

Priscilla Chiu, MD PhD FRCSC FAAP FACS

*Paediatric Surgeon
Division of Paediatric General and Thoracic Surgery
Team Investigator
Developmental and Stem Cell Biology
Assistant Professor of Surgery
Room 1518
555 University Avenue
Toronto, ON M5G 1X8
Tel: (416) 813-6405
Fax: (416) 813-7477
Email: priscilla.chiu@sickkids.ca*

February 16, 2017

Hanna Norsted
Programme Officer, PhD
SOCIALSTYRELSEN
The National Board of Health and Welfare
Unit for National Specialised Medical Care
SE-106 30 Stockholm

Dear Ms. Norsted,

Thank you for the opportunity to participate in this review of the Swedish National Specialized Medical Care review for pediatric surgery. Please find attached my reports containing my review of the 4 proposed centres for the 3 specific conditions. This was indeed a challenging exercise and all of the proposals were very “expansive” in scope. Sweden is very fortunate to have such world-class centres of pediatric surgical research.

This review required over 40 hours to complete. I hope that you will find the report sufficiently detailed yet concise. If you have any questions, please don't hesitate to contact me.

Kind regards,



Priscilla Chiu, MD PhD

PREAMBLE

This is a review of the 4 hospitals in Sweden applying for the license to become specialized centres for the treatment of 3 clinical areas:

- A.** Congenital diaphragmatic hernia (CDH),
- B.** Esophageal atresia (EA) with or without tracheoesophageal fistula, and
- C.** Complex hindgut and urogenital anomalies (CHUA) including Hirschsprung disease (HD), complex anorectal malformations (ARM), vaginal agenesis and bladder exstrophy.

Several of the conditions, such as CDH, pure EA and bladder exstrophy, can be prenatally diagnosed during pregnancy. While it was not clear in the NSMC document that prenatal care for these conditions will also be centralized to the 2 designated NSMC centres, this reviewer assumed the case and, therefore, anticipated that research into prenatal investigations, therapies, biomarkers and acquisition of biological specimens during pregnancy would be feasible if included in the proposals.

Each of the 4 centres provided extensive reports for their research proposals. In reviewing all of the documentation provided, several features became evident:

1. One institution clearly has had a longer history of research activity and productivity into 2 (CDH, CHUA) of the 3 NSMC conditions. This centre is also the only one currently involved in multi-faceted and animal model-based research into these conditions.
2. Those hospitals with identified, pre-existing clinical or research programs and faculty for any of the 3 conditions or compatible diagnoses (e.g. VACTERL) clearly had an advantage in the application- they will “hit the ground running” once the NSMC license is issued.
3. All 4 centres have participated in collaborative research with each other for the 3 conditions. With such extensive collaborations, it is difficult to know just how each centre or each individual contributed to the shared research but clearly there has been shared research interest if not expertise. These collaborations also allow individual centres to share strengths such as shared data and knowledge.
4. All centres cited, as an area of weakness for their proposed research programs, the low volume and rarity of the conditions they will be treating. Indeed, even with centralization of care for CDH, EA and CHUA patients in Sweden to 2 hospitals, there will still be relatively small numbers of patients annually and there must be continued collaboration and participation in local, national and international research efforts over the next 5 years for this centralized care to make a difference.
5. All centres proposed very similar clinical studies including longitudinal quality of life or functional studies to track long-term outcomes. Therefore, research studies aside from longitudinal clinical studies were the best distinguishing features between the 4 centres.

Please see below my review of the 4 centres presented in no particular order. The report contains the reviews for each of the three specific areas designated by the NSMC.

Karolinska University Hospital

The Karolinska University Hospital, in conjunction with the Karolinska Institute, has had a long history of research productivity and funded activity in pediatric surgery research, notably in CDH and CHUA. The proposals indicated that there has been a change in the “thematic” organization of the hospital so as to further facilitate and integrate research with bedside care. According to this paradigm, patient flow, diagnostics and therapeutics will be reviewed and evaluated in conjunction with the Karolinska Institute in order to integrate new knowledge. This organizational structure suggests that a “pipeline” of basic, pre-clinical and clinical research is logically tied to knowledge translation in the clinical domain. The researchers named in the proposals are well-published leaders in their respective fields. The wide breadth of collaborations and networks involved in the proposals reflect Karolinska’s high standing in the world of pediatric surgical research. Overall, the proposals were well crafted, clear and easy to read.

1. Relevance of the research

A. The Karolinska CDH proposal clearly conveyed a productive track record in CDH research- this group has published a significant number of research papers ranging from clinical studies such as prenatal diagnosis, ECMO use or long-term follow up to basic research. There are extensive collaborations within and outside the faculty, particularly within the Euro CDH Consortium and the CDH Study Group. Fetal diagnosis of CDH at Karolinska will incorporate studies into prognostication and therapeutics.

Furthermore, clinical trials and simulation-based modeling studies have been proposed to provide new clinical knowledge to directly impact patient care. The Karolinska Biobank has also provided material for genetic and molecular studies. All aspects of their research current and proposed are innovative and relevant, reflecting a multi-pronged as well as longitudinal approach to gain further knowledge into the pathophysiology, clinical management and long-term morbidity of CDH disease.

B. The Karolinska EA proposal was the least developed proposals of the 3 areas, perhaps reflecting the relatively new investment (both personnel and funding) for research into this condition. No senior faculty member is currently actively engaged in research for this condition other than for biobank-based molecular or genetic studies but clearly additional individuals (e.g. Dr. Jan F. Svensson) have been hired to address this deficit. This research proposed is pertinent to the clinical management of EA because there is a planned multi-pronged approach to studying EA, ranging from clinical trials, molecular studies (derived from the biobank), transitional care and animal model-based studies into EA pathophysiology. The proposed motility studies will have particular clinical relevance.

C. The Karolinska team has had a long history of academic focus in Hirschsprung disease and ARM outcomes. Their long-term functional studies and epidemiology analyses have been a significant contribution to the pediatric surgery field. In addition to clinical outcomes studies, the proposal cites previous studies in regenerative medicine for neo-bladder/urothelium for ex vivo tissue engineering. Animal model-based studies to determine genetic regulation of urogenital tract development, optimal reconstruction and healing properties were included. Together, the studies listed in the proposal encompass a wide-ranging array of basic and clinical research clearly relevant to the development of new treatments and improving patient outcomes.

2. Quality of the research

The teams included in the Karolinska CDH, EA and CHUA research application represent a diverse and multi-disciplinary group of clinicians and established investigators. Prof. Björn Frenckner, Prof. Agneta Nordenskjöld and Prof. Tomas Wester are the established leaders who have productive multi-national collaborations, many seminal publications, many trainees and hold a significant number of grants. The quality of their research is well regarded. Thus far, they have been at the forefront of using clinical “big data” for CDH and ARM research (“big data” in quotations due to the small size of even the largest pediatric surgery registries compared to the size of adult population or disease-based registries). Prof. Nordenskjöld’s work using biobank material benefits from contributions made by Karolinska and other hospitals, thus producing molecular and genetic analyses that represent a reasonable and representative cross-section of Sweden. Lastly, there is a significant number of highly qualified personnel (researchers, PhD students) from diverse disciplines with productive research portfolios involved in the application to ensure the quality of the proposed research projects.

A. Outstanding CDH research productivity and quality in the past decade. Research is multi-disciplinary, high impact, longitudinal (from fetus to long-term outcomes) and collaborative when it comes to interventional studies.

B. Although there have been far fewer publications for EA compared to CDH and CHUA, the quality of the research and publications is still exceptional and the proposed studies will clearly elevate the quality of the EA research profile at Karolinska.

C. The quality of the HD and CHUA research is excellent, as this group has produced comprehensive population-based reports of these conditions and their natural history for the country of Sweden. There is a reasonable expectation that high quality outcomes analyses will continue with the proposed collaborations with ERN, eUROGEN and ERNICA.

3. Infrastructure

At the Karolinska University Hospital, there appears to be excellent scientific research support offered on site as well as through the Karolinska Institute. Both clinical volume and individual expertise support the proposed research initiatives. In addition, shared data and specimens from other centres have provided the research group with significant resources (e.g. clinical registries, biobank) has made Karolinska the research “hub” to which trainees are drawn, helping to establish a pipeline of young researchers. There appears to be well-funded basic science and clinical research facilities within the hospital and the Karolinska Institute supporting this research. This centre has been involved in clinical trials that have resulted in improved survival rates and opportunities for longitudinal and multi-disciplinary CDH research- among the best in Europe. Similarly, there has been good clinical data and

reports from this hospital for its Hirschsprung population. Less is known about their transitional care infrastructure and programs that provide ongoing outcomes for adult patients.

A. Biobank facilities, clinical data collection and clinical expertise (e.g. transport, ECMO, prenatal care) form the fundamental infrastructure to productive clinical research for Karolinska's CDH proposal. The partnership with basic science researchers with access to animal models provide further advantages to the proposal.

B. There are fewer established/dedicated resources for EA research other than the biobank for genetic studies and clinical data for single centre retrospective studies. The partnership with other divisions (e.g. pediatric gastroenterology) within Karolinska University Hospital and other local adult centres (e.g. Ersta, Södersjukhuset) will expand the infrastructure for their proposed longitudinal and multi-disciplinary research.

C. There is established infrastructure to support research produced through population-based studies and experimental work in regenerative medicine. There are proposals to expand on-site clinical research and functional outcome studies by expanding collaborations, infrastructure and resources locally.

4. Overall perspective and potential to develop new treatment strategies related to CDH, EA, CHUA

A. The outlook for CDH-related research and patient care at Karolinska University Hospital is excellent. There is no question that the local research and international collaborations will allow this hospital to drive and have access to innovative treatments.

B. Due to the relative paucity of published data, the perspective on EA research is based on proposed studies, the quality of the team and context of the proposal. The strong research environment and track record of its researchers support a reasonable expectation that EA treatment will also benefit from Karolinska's proposal.

C. There have already been improvements in HD and CHUA care for Sweden resulting from Karolinska's past research. The current proposal continues to build on that base and there is reasonable expectation that this group will continue innovative studies to guide future treatment for CHUA patients.

GRADE/RANKING: A

Sahlgrenska University Hospital/Queen Silvia Children's Hospital

The Sahlgrenska University Hospital, in collaborations with Queen Silvia's Children's Hospital, University of Gothenburg, Institute of Health and Care Sciences and Sahlgrenska Academy, has had a strong history of patient-centred clinical care and clinical research. It has already been a designated provider of specialized pediatric surgical care including cardiac surgery and transplantation, both of which are especially relevant to the 3 NSMC areas. This clinical leadership reflects recognized excellence in clinical care that is invaluable for the basis of any clinical research. The centre also boasts the new (with its first board meeting held in 2015) "SWEAPS" program- the online local (and soon to launch nationally) clinical quality registry for advanced pediatric surgery aimed to improve pediatric surgical care and support research development. The Sahlgrenska Academy provides core facilities to support advanced research opportunities and training for graduating pediatric surgery students. The hospital also runs a "Health Technology Assessment Centre" to evaluate the implementation of new methodology or technology. Sahlgrenska Pediatric Surgery program also has an international care program to allow non-Swedish health care providers to access advanced specialist training. Through its partnership within the local/regional Gothia Forum, there is additional local research infrastructure including the Pediatric Clinical Research Centre and the Sahlgrenska Biobank. Overall, the proposals were extremely detailed (although many sections were clearly "cut and paste" across the 3 areas) but the scope of existing and proposed research was relatively limited.

1. Relevance of the research

A. The Sahlgrenska application proposes to build on (yet to be published) existing clinical research into long-term functional outcome studies of CDH patients. They already have a multi-disciplinary CDH follow up program and the proposed studies stem from the ongoing clinical evaluation of this 70 patient cohort. Prenatal care and quality of life studies comprise the research proposal. There is minimal involvement in international study groups or registries although Prof. Jan Deprest (Leuven, Belgium) is a collaborator/contributor and further research interactions with the CDH Study Group (aside from just providing data to the registry) can improve collaborations in this research. While the proposed research has relevance to further documenting and characterizing clinical outcomes for CDH, there is a lack of basic science investigation and interventional research in this proposal to significantly impact or alter the clinical trajectory for CDH patients in the prenatal and perinatal domains.

B. The Sahlgrenska EA proposal comprised of multi-faceted research that spans basic and clinical sciences. Clinical research included functional outcomes studies (esophageal and respiratory) as well as quality of life surveys for adolescent and adult EA patients. Collaborative research studies with other Nordic countries to evaluate large EA patient cohorts for 15-year outcomes and with a Karolinska-based investigator into the molecular basis of EA were also included. In addition, animal-based regenerative medicine and esophageal stent experiments form the proposed studies that will evaluate replacement options for poor functioning EA patients. Furthermore, additional faculty will be added. Overall, there is good representation of the key areas for EA research.

C. The Sahlgrenska team for CHUA research is a multi-disciplinary group with representation from nursing, urology, gastroenterology, gynecology and other disciplines. The essence of the proposed research centres on functional outcomes with the work weighted heavily for HD although disorders of sexual differentiation, epispadias, vesico-ureteric reflux and myelomeningocele functional studies were also included. There are national research collaborations for HD, bladder exstrophy and ARM outcomes data. Proposed microbiome investigations for HD is particularly timely with current investigative tools and networks. Previous PhD thesis-related studies have added to existing standardized approach for HD and ARM follow up, suggesting translational framework exists to improve care and generating new clinical research hypotheses. No basic science studies are proposed and many PhD projects currently in progress further focus on clinical outcomes. However, the breadth of clinical research proposed will have wide relevance to functional outcomes for multiple conditions that affect bowel continence and urinary function.

2. Quality of the research

The teams included in the Sahlgrenska CDH, EA and CHUA research applications represent a diverse and multi-disciplinary group of clinicians and established investigators. Prof. Kate Abrahamsson, Prof. Ulla Sillén and Prof. Anna-Lena Hellström are the senior investigators named to anchor the clinical research at Sahlgrenska- all of them are leaders with strong history of productive clinical research. National and international collaborations have enhanced the quality of the research at Sahlgrenska University Hospital.

A. Unlike the other 2 areas for Sahlgrenska, there is a clear lack of published CDH research from the Sahlgrenska team and no graduate student has performed peer-reviewed CDH research in the basic or clinical sciences. This is a significant deficit and future productivity remains speculative.

B. The EA team at Sahlgrenska has had funded PhD theses/publications and there appears to be good collaborations for high quality clinical research. Ongoing productivity is reflected by the many PhD projects “in progress”.

C. The quality of the HD and CHUA research is good although very limited to clinical studies. There is a strong nursing and urology contribution to the proposed research that should add to the quality of the investigations. International collaborations also reflect the depth and quality of the clinical research.

3. Infrastructure

A. Biobank facilities are available in Sahlgrenska but there is currently no biomaterial collection for CDH research. The proposed clinical research appears to be well supported by local resources such as the Sahlgrenska Academy but there is clearly no plan to acquire additional infrastructure to expand the scope of CDH research, such as animal model studies or prenatal investigations.

B. There is approval for biobanking materials related to EA research but the Sahlgrenska team did not disclose whether biomaterials are being collected and what the proposed studies will be using the materials. The remaining proposed infrastructure is as described in the introductory section above. There is support for both regenerative medicine-related bench research (albeit risky since clinical application of current regenerative medicine research is still many decades away) as well as clinical outcomes research with funding available.

C. There are biomaterials from HD patients collected for biobanking but the materials are sent to Karolinska for their studies. The Health Technology Assessment Centre aids and evaluates new surgical techniques to improve clinical outcomes. Established multi-disciplinary care and follow up of CHUA patients provide significant data collection for outcomes analyses.

4. Overall perspective and potential to develop new treatment strategies related to CDH, EA, CHUA

A. The outlook for CDH-related research and patient care at Sahlgrenska is modest due to the paucity of published data. The limited scope of research proposed suggests that mostly local clinical and outcomes based research will be performed at Sahlgrenska without a “deep dive” into fundamental CDH pathophysiology or investment into international CDH clinical research consortia.

B. There is a sufficiently wide scope of research proposed for EA, encompassing clinical outcomes and regenerative medicine, to assume that the Sahlgrenska faculty and facilities can provide advancement of EA clinical care in the future.

C. There has been much research output for CHUA from the Sahlgrenska faculty- they can clearly deliver. While the improvement in patient outcomes for CHUA is expected based on their current and proposed research, basic research not currently conducted at Sahlgrenska is still needed and should be encouraged to understand fundamental pathophysiology of the CHUA conditions.

GRADE/RANKING: B

Skåne University Hospital/Lund University

The Skåne University Hospital, in partnership with Lund University, is an established centre for neonatal and pediatric surgical care. Notably, it is one of two cardiothoracic surgical centres in Sweden for children with congenital heart defects. This designation marries well with the 3 areas of the NSMC due to the high association of cardiac and cardiopulmonary defects with CDH, EA and ARM patients. The hospital was recognized as a clinical centre of excellence in previous national health care reviews (2008 and 2012) and is involved in international collaborations (e.g. Nordic Network of Fetal Medicine). The hospital boasts extensive clinical and research facilities for neonatal (mostly prematurity-related), cardiac and biomedical imaging research (MAX IV Laboratory). Prenatal diagnosis and advanced fetal imaging are well developed clinical and research domains. The hospital's Rare Disease Unit will be a good complement to the new genome facility at Lund University to couple clinical research with genomic studies. Forum South is an additional clinical research support facility affiliated with Skåne that provides input into epidemiological and clinical trial research. Perhaps pre-scient for the NSMC, it is also actively investigating centralization of care in Sweden as one of its clinical research foci. The faculty members listed in the proposals have extensive national and international collaborations and academic productivity. The hospital has access to robotic surgery and a clinical skills centre ("Practicum") available to educate and assess trainees. In summary, there are many facets of research and care currently provided at Skåne University Hospital that will easily extend to the 3 areas of the NSMC. Overall, the proposal was very long, repetitive in many sections and difficult to read. The immense scope of the proposed studies raises some concerns as to just where the work will start. However, the projects described were, in general, scientifically sound.

1. Relevance of the research

A. The Skåne application has a LARGE number of proposed and wide-ranging studies, not all of which are equally practical or necessary (e.g. robotic surgery in neonates has not gained popularity due to the immense size of the instruments compared to the small size of the neonate). However, it is realistic for many CDH research ideas as it proposes to extend and incorporate existing projects for neonatal and cardiac clinical research to CDH patients, such as studies of neonatal outcomes (short and long-term morbidity outcomes), home respiratory support, genetic analyses and pulmonary hypertension management (both preclinical basic and clinical research). As a designated fetal and ECMO centre, it is currently recruiting subjects for the TOTAL trial (fetal tracheal occlusion for CDH) along with its contributions to the CDH Study Group, CDH Euro Consortium and ELSO Registry. It has collaborated with Karolinska for CDH studies including biobank materials. It proposed to expand its research in surgical technique and nursing care through the Clinical Skills Centre. While not completely articulated, the proposed research team is also comprised of a health economist and computer programmers suggesting that the Skåne team is prepared to take a very wide and multi-disciplinary approach to CDH research. All of the areas of research in progress or proposed carry very clear relevance to the current unmet needs for CDH patients.

B. The Skåne EA proposal builds on existing and extensive experience for cardiac, genetic and neonatal research. Multiple EA research studies are in progress (and well-funded for 3-6 years) or about to be initiated. The proposed studies range from clinical home-based (family and child centred care) or hospital-based (e.g. imaging, safe analgesia) to transitional care (affiliation with adult esophageal centre in Lund) and genetic studies. There is clearly a concerted effort to maximize functional studies with a proposal to initiate a "VACTERL" and a multi-disciplinary dysphagia centre to implement their research findings to clinical care. In general, the proposed studies span the key areas of EA morbidity and are relevant to the improvement of care in EA neonates, children and adults.

C. The Skåne team submitted a very long and exhaustive (almost too difficult to follow) research proposal for CHUA. Sifting through the 250+ pages of the proposal, it is clear that this proposal is not a very different *modus operandi* compared to the details provided for CDH and EA research- utilize existing research tools to adapt for CHUA. There is an established multi-disciplinary "Pelvic Floor Clinic" for both children and adults (for adults the clinic is based in Malmo) that will provide longitudinal data and quality of life studies. The neonatal unit will focus on existing neonatal outcomes studies as well as novel imaging, genetic and family impact studies. The surgical team will also utilize "Safe Surgery and Black Box" studies to improve surgical technique and environment. These are all relevant studies but aside from observational studies, there are few direct interventional studies or clinical trials proposed for CHUA. There is also a proposal to utilize high-resolution ultrasound to diagnose HD or, at least, minimize the need for rectal biopsy. This reviewer is skeptical of this specific proposal since the diagnosis is ultimately determined by pathological examination of the rectal biopsy. Another proposal of concern is the use of robotic surgery for CHUA. While robotic surgery is clearly advantageous for pelvic surgery in adult-size patients, the infant (<5kg) pelvis will prove to be too small for general application of robotic surgery unless the tools are downsized.

2. Quality of the research

The teams included in the Skåne CDH, EA and CHUA research applications represent a diverse and multi-disciplinary group of clinicians and established investigators. In addition to senior faculty members comprising the multi-disciplinary team, such as Prof. David Ley, Prof. Inger Kristensson Hallström and Prof. Einar Arnbjörnsson, Skåne University Hospital boasts a significant number of productive junior mid-career faculty members such as Dr. Karin Tran-Lundmark and Dr. Lars Hagander. This conveys a clear message that there is a commitment to the ongoing quality and innovation of research conducted at Skåne for years to come.

A. A long and outstanding history of excellence exists at Skåne in cardiac and neonatal research, resulting in enviable research expertise and funding success. This will undoubtedly buoy the quality of the CDH research proposed. There is, however, a paucity of high quality published CDH-specific research to date, hence it is difficult to comment on the quality of CDH-specific research.

B. Similar to proposal A for CDH, this team has many publications and presentations around topics relevant to EA patients. However, the direct output of EA publications is limited, namely a recent report

on the use of antacids for stricture prevention in EA infants. One will have to infer from other areas of successful neonatal and cardiac research at Skåne that they will hold EA research in similar esteem and conduct high quality research.

C. The Skåne team has published many reports involving CHUA clinical research and is a leader in HD surgery. The team is also ambitious in its proposal to innovate imaging and surgery for CHUA patients. While there is ample innovation and clinical experience represented in the publications, there is little in the way of studies to examine fundamental developmental biology and pathophysiology.

3. Infrastructure

There is extensive existing and funded infrastructure for clinical research encompassing many aspects of neonatal and cardiac surgical care. This provides a significant advantage for Skåne in this application.

A. The Skåne application proposes to extend and incorporate all existing infrastructure for neonatal (e.g. "EXPRESS" study) and cardiac research (from basic to clinical) to CDH research. This is clearly a bonus but as stated in the introductory remarks, impractical for some of the proposed projects. Biobanking facilities exist and collection of tissue samples for CDH research in Karolinska occurs at Skåne.

B. As for Proposal A for CDH, the Skåne application for EA research utilizes the same existing infrastructure used for their successful cardiac, fetal and neonatal research programs.

C. As for Proposal A for CDH and Proposal B for EA, the Skåne application for CHUA research utilizes the same existing infrastructure used for their successful cardiac, fetal and neonatal research programs.

4. Overall perspective and potential to develop new treatment strategies related to CDH, EA, CHUA

A. The outlook for CDH-related research and patient care at Skåne is promising, due to its association with the existing cardiac, fetal, neonatal and imaging programs. While association does not ensure success, it does hold promise that a productive environment and innovative thinking will easily spread to CDH.

B. Due to the relative paucity of published EA research and as per the caveat noted for the outlook for CDH research, there is promise of multi-disciplinary and thorough interrogation of EA from the clinical and basic sciences. If conducted successfully, the many proposed studies for EA at Skåne will certainly uncover novel and innovative care for EA patients.

C. There has been much clinical research for CHUA at Skåne and the team is more ambitious than ever to increase and diversify even further their research scope. For this reviewer, there is mild concern that, even with the very large, well-funded and multi-disciplinary team at Skåne that it may be challenging to

accomplish the entire scope in the next 5 years. The team may benefit from limiting their focus but diving deep to maximize its therapeutic impact.

GRADE/RANKING: B

University Children's Hospital/Uppsala University

The University Children's Hospital, in association with Uppsala University's Department of Women's and Children's Health and Biomedical Center, has provided a very concise proposal for the 3 areas of the NSMC. The proposals were easy to read and easy to follow. There are small, multi-disciplinary clinical teams for each proposal and encompass areas of clinical research including "value-based health care" research.

1. Relevance of the research

A. As a result of past CDH basic research (examining CDH lungs at autopsy) leading to changes in treatment and improvement of outcomes at Uppsala, the Uppsala proposal is focused on their existing clinical expertise and research in perfluorocarbon liquid lung ventilation, multi-disciplinary CDH follow up program and developmental biology to improve future CDH outcomes. Many collaborations were indicated. Novel ventilation strategies for CDH are clearly needed but the application is unclear how this proposal will be different from past attempts at liquid lung ventilation for CDH. There are also good proposed basic studies in morbidity prevention (e.g. laparotomies vs. bowel obstruction) but this should not be limited to a single centre study- it should be expanded to their collaborators internationally in order to attain significance and relevance.

B. Currently, the University Children's Hospital treats 8-10 new EA infants each year. Despite being a medium-volume centre, the Uppsala EA team has national and international collaborations for both clinical and genetic research. Functional outcomes will also be assessed. There is a proposal for health economics studies as well as basic studies of the enteric nervous system in the EA-affected esophagus. Graduate students are working actively in these projects. There are clinical trials proposed along with the development of a transitional care program for EA patients.

C. The Uppsala team is currently engaged on outcomes research for adults with ARM, HD and CHUA, particularly technique-based long-term outcomes (e.g. Mitchell technique). There are established clinical programs for the follow up of adult ARM patients to generate the data. Further plans to collaborate include dysmotility investigation in partnership with pediatric gastroenterologists. Clinical outcome studies for urinary function were also included. Partnership with Karolinska for genetic studies of CHUA is notable. The research proposed is of moderate relevance.

2. Quality of the research

The teams included in the Uppsala CDH, EA and CHUA research applications represent a small but diverse multi-disciplinary group of clinicians and established investigators. Dr. Helene ENgstrand Lilja and Dr Richard Sindelar are senior faculty in the proposals who have supervised graduate students at Uppsala University.

A. While CDH research has been performed at Uppsala for many years, there is a dearth of publications provided in the application, rendering it difficult to speculate on the quality of future research endeavors.

B. This team has published mostly single centre retrospective clinical outcomes studies. The quality of the research is and will be markedly elevated by the findings and success of the PhD students listed in the proposal.

C. The quality of the proposed HD and CHUA research is modest due to the limited scope of studies.

3. Infrastructure

For all of the proposals, the Uppsala team identified lack of funding and dedicated research time as weaknesses for their research programs. Personnel exchange and international profile of the Uppsala team members are minimal.

A. There is clearly good cooperation and collaboration between University Children's Hospital and the university in Uppsala. There also appears to be good collaborations internationally. However, there is currently no single identified investigator that is driving research and thus research infrastructure for CDH research (at least inferred by publications). A CDH follow up program is not evident.

B. There is no current specialized EA program or transitional care plan to provide data for EA clinical research. It may be that this team relies on its many collaborations and external infrastructure for EA research.

C. There is expressed lack of funding and dedicated research time to perform research in the past. Substantive changes will have to occur to address these challenges in infrastructure and resources. The team lacks identified multi-disciplinary composition such as gynecologist, psychologist or allied health professionals.

4. Overall perspective and potential to develop new treatment strategies related to CDH, EA, CHUA

A. The outlook for CDH-focused research at Uppsala is unclear. This may be related to the lack of funding, lack of clinical volume or both. The proposal lacks sufficient depth to ensure that new treatment for CDH can be developed.

B. Due to the relative paucity of published data, this reviewer assumes that clinical studies will form the basis of this application. Thus, it is projected that this proposal will have limited potential to develop new strategies for the treatment of EA.

C. There are clear limitations to this proposal as it is limited to clinical outcomes and mostly from adult patients. Few interventional studies (other than MACE or Solesta) were proposed, thus significantly limiting the potential for novel treatment strategies for CHUA to be developed.

GRADE/RANKING: C

Pediatric surgery as National Specialised Medical Care

Assessment of the research of the four applicants

Report by AFW (Lideke) van der Steeg, 1-3-2017

General considerations:

Pediatric surgery is the medical profession of the small numbers. As a consequence concentration of these small numbers seems sensible since it inevitably will lead to more experience and thus less chance of complications and unexpected problems. However, the actual surgical treatment is not where the treatment of the child stops. Aftercare is at least as important. And the trouble of performing surgery on patients of just several days old is that it will show its actual functional results only after long-term follow-up. Research is thus for an important part focused on assessing long term functional results and resulting quality of life. Changing surgical procedures will show the actual worth only after years, sometimes decades.

Furthermore it is an interesting question whether the whole care process of the patient needs to be centralized including check-up and follow-up or only the surgical part. This is beyond my focus for this report but an important question also with respect to the research the 4 applicants are performing currently. If all of the care is taken away from a certain location this will have a different Impact and different divestments on the research compared to follow-up nearby and only centralization of surgical treatment.

Set up of the report

For each of the three NSMCs I have answered the set of questionnaires. Ranking of the applicants is done per NSCM.

The applications did differ significantly from each other in the way the centers presented themselves. It sometimes was difficult to distinguish the actual contributions of the department of pediatric surgery in all presented research and research plans.

Congenital diaphragmatic hernia

1)What are the general strengths and weaknesses of the applicants' research

Karolinska

The research group has defined clear and important research questions for the coming years. They have performed research in all areas including animal studies and genetic studies concerning CDH. The experience with ECMO is long and extensive. The fact that the staff is

able to transport children from as far as Ireland on ECMO and still have a good survival shows their experience. The studies concerning the sequelae of ECMO are important such as the necessity of anticoagulants and how to prevent the complications this may cause.

Sahlgrenska

There is a strong focus on quality of care and quality of life. The organisation of the university and the hospital provides a leadership position of medical professionals within the line structure. This provides the opportunity to easily introduce new research and important research questions in the actual board and thus the highest administrative layers of the entire organisation.

The research considering CDH is currently aimed at follow-up studies and assessing the long term sequelae of CDH and the resulting lung hypoplasia.

Skane

Due to the presence of pediatric cardiac surgery and the ECMO facilities the department of both pediatric and pediatric cardiac surgery are able to conduct research into the use and pros and cons of ECMO. Recently it was found that ECMO was not all the miracle it was long assumed to be and that it holds its own negative sequelae independent of the negative sequelae of the CDH itself. This is an important finding and warrants intensified research. If there are only children available with CDH to participate in such research it will not come to sound conclusions. The inclusion of cardiac patients and other patients who needed EMCO in their early days of life will improve this research immensely.

Uppsala

Focus on studies into ventilation regimes in newborns. This also includes newborns with CDH but definitely not exclusively. These studies are among others based on earlier animal studies and do involve international collaboration. These studies may have consequences for clinical care of CDH patients.

Due to small numbers only follow up studies into CDH are performed.

2)Can ongoing and planned research be carried out based on organisation, research plan, resources (grants, equipment and competence) described by the applicants?

Karolinska

Since the current research involves basic, pre-clinical and clinical research, the current resources and organisation are sufficient for the ongoing and planned research.

Sahlgrenska

Concerning the follow-up studies and the studies on lung function and lung development all necessities are available. Possible studies concerning biomaterial are mentioned, but it is not clear if the necessary know-how is available within the current staff.

Skane

Collaborations needed to carry out planned research are either in place or in the phase of setting it up. Resources and financing seem more than sufficient and research plan is well defined.

Uppsala

Both the ongoing research as well as the planned research seems rather limited. It can be carried out since it is not very demanding of the available resources.

3)Is the research well integrated and interdisciplinary?

Karolinska

The biobank research and the outcome studies are integrated in the standard of care. Thus the research is well integrated within the hospital. Concerning the interdisciplinary character: all disciplines involved in the clinical care of these patients are also all involved in the research.

Sahlgrenska

All disciplines involved in clinical treatment are involved in all phases of the current research. There is a system that provides in structural meetings to discuss study outcomes and the clinical consequences thereof.

Skane

Large part of the research is patient centred and questions are coming forth of daily practice. Thus a well-integrated research system. All disciplines involved in treatment are involved in research.

Uppsala

The research is all located in the clinical setting, thus well integrated. The disciplines needed for clinical treatment are automatically all involved in the research.

4)Is ongoing and planned research well-balanced in regard to basic, pre-clinical and clinical research? Is the research relevant to the field of the advanced paediatric surgery?

Karolinska

Yes. All three areas are covered and the research is relevant to the field and may lead to significant adjustments of how to take care of patients with CDH

Sahlgrenska

Pre-clinical and clinical studies are being performed. Currently there is no basic study, and this is not included in the plans for the coming 5 years

Skane

The research is well balanced. Skane has 2 large projects that are not specific for CDH (safe analgesia and home care) but are very relevant to the field of advanced pediatric surgery since they may have consequences for all patients with congenital malformations.

Uppsala

No

5) Please make an assessment of skills and qualifications of all research groups based on their CVs attached to their research portfolio.

Karolinska

Research qualifications are very good. All staff members have their own focus and all are involved in supervising PhD students and research students.

Sahlgrenska

The skills and qualifications in research in general are good. Concerning CDH specific knowledge and research experience is limited

Skane

There are a lot of CVs included in the applications. Both of pediatric surgeons and of other specialists (anesthesiologists, cardiologists, paediatricians, medical students, research nurses). The research groups concerning subjects that indirectly have influence on the treatment of CDH seem skilled and harbour the qualifications needed, but it is difficult to assess in such an enormous amount of (non)information.

Uppsala

The provided CVs are very short. Concerning the CDH there is limited research currently going on.

6) Has the research contributed, alternatively may contribute in the near future, to developing the clinical healthcare unit or any other healthcare unit?

Karolinska

The research results have had their impact on clinical protocol, but have not changed the set-up of the health care unit.

Sahlgrenska

No

Skane

The extensive research into ECMO and the consequences of this treatment method may change the protocols in this healthcare unit.

Uppsala

Not applicable

7) In the attached list of publications, how many publications would you assess have a direct link to the specific field of the three specific areas (congenital diaphragmatic hernia; congenital oesophageal atresia / trachea-oesophageal fistula; certain anorectal malformations and Hirschsprung's disease) selected for NSMC?

Karolinska

Publications specific for CDH: 26

Publications related to ECMO research: 14

Sahlgrenska

Specifically for CDH: 0. Coming PhD thesis are mentioned but apparently have not resulted in publications in peer reviewed journals yet.

Skane

There are publications concerning pulmonary hypertension and concerning the consequences of asphyxia. Concerning CDH specifically there is 1 publication

Uppsala

There are no CDH specific publications

8) How would you rate the international and national research collaborations of the applicants?

All four applicants mention the national and international data registries. In addition they all participate in the PLUG study in Leuven which is a study concerning fetal surgery for foetuses with CDH. Leuven is the principal investigator for this study and performs all procedures locally and the applicants only check their patients for the inclusion criteria. The way they present this study however differs considerably.

Karolinska

Is participating in European networks. They clearly have chosen this path for all congenital malformations and are actively participating. This will probably result in the near future in clearly defined collaborations on specific subjects such as specific study questions concerning CDH and its sequelae.

Sahlgrenska

National and regional collaborations are well defined and seem important especially for the planned lung function/development research. International collaborations are limited to Leuven.

Skane

International collaborations needed for planned research are being set-up. Participation in the international CDH registry consortium is pending. Local and national collaborations are good.

Uppsala

Collaborations are named but the specifics on the shared research is not mentioned.

9)How would you rate the research program of the applicants compared to international research within the field? Are the research areas where the applicants are at the forefront? Would you rate any of the research as unique from an international perspective?

Karolinska

The genetic studies and the importance of the bio-banking is at the forefront. When the international consortium of which Karolinska is a partner, is able to start randomized controlled trials as they have planned this will be unique.

Sahlgrenska

The focus on quality of life and especially the quality manager and the organisation of the whole institute concerning quality of care and quality of life is a strong feature and may result in good research. However quality of life and long term follow up is now generally recognised as important, thus it is not unique and being at the forefront is totally dependent on numbers of patients included and completeness of data gathering.

Skane

The research concerning anticoagulants and the studies concerning free haemoglobin are maybe not unique but definitely at the forefront. The research into extended home care and the use of safe analgesia are important though not CDH specific.

Uppsala

Early research on lung specimens was at the forefront, but currently the research is not standing out.

10)Please rank the applicants' research from the highest to lower for each specific area (A,B,C).

Karolinska A

Skane B

Sahlgrenska C

Uppsala D

Oesophageal atresia (EA)

1) What are the general strengths and weaknesses of the applicants' research

Karolinska

The research already covers all important areas such as genetics, animal studies but also long term follow-up studies and epidemiology. Most important weakness seems to be the lack of a principal investigator on the subject of oesophageal atresia. However, in 2016 a new pediatric surgeon was hired who will fulfil this role.

Sahlgrenska

There is a clear line structure which means that medical professionals are included in the management of both the hospital and the research institutes. This may help in introducing new research focus. In addition Sahlgrenska has a clear focus on quality and registration. The SWEAPS (the SWEdish register for Advanced Pediatric Surgery) has its roots in Sahlgrenska. It started regionally and is now an national registry with online formats. One of the staff members is head of the register and the Quality Manager of Sahlgrenska is the national coordinator and register developer.

The funding in Sahlgrenska is used to buy research time for the staff members and nurses. Extra personell is hired to make sure that patients are been taken care of. This allocated research time results in the participation of all staff members in both clinical work and research.

Skane

The research set up is well thought through. Every step of the treatment of a child with EA is subject of research. Skane has several research projects that may of benefit to children with different congenital malformations such as child centred care and safe analgesia for neonates but also subjects as selection of surgical trainees or evidence-based skills training. These are not specific for EA but may contribute to better care for children with EA. Experimental and basic research is not performed with regard to EA.

Uppsala

Focus is on problems patients may encounter. Thus very practical oriented. This implies that patients may fairly quickly benefit from the results.

In addition the research is done in collaboration as much as possible.

Uppsala seems to have limited funding.

2) Can ongoing and planned research be carried out based on organisation, research plan, resources (grants, equipment and competence) described by the applicants?

Karolinska

There is a well-established collaboration with the Karolinska Institutet which provides adequate research support. Currently the funding is sufficient for the ongoing research.

Sahlgrenska

As chairman and developer of the SWEAPS registry and with a clear focus on quality of care and quality of life all studies concerning long term follow up and quality of life can be carried out without a problem.

In addition planned research mainly concerns questionnaires and check-ups of the patients. That is also feasible within the current organisation.

Funding seems more than sufficient.

Next to follow up research and questionnaires Sahlgrenska is also performing animal studies concerning tissue regeneration and the importance of root ganglia. For both these studies clear collaborations are in place.

Skane

The planned specific EA research concerns outcome research. This is possible with the resources available. All other planned research is more general research. It will benefit children with EA but it is not limited to these patients and thus not dependent of these patients. Resources, existing collaborations and grants are all sufficient to carry out this research.

Uppsala

The ongoing and planned research is not very challenging for existing resources and organisation, thus should not be a problem.

3)Is the research well integrated and interdisciplinary?

Karolinska

There is a clearly defined system with reporting of quality data once a year of one's own research but also the presence of journal clubs to discuss research findings from others. In this way the research has a clear influence on the clinical practice. Since the research is covering all areas it is interdisciplinary by definition. Next to the pediatric surgeons, geneticists, paediatricians, gastro-enterologists for both children and adults and adult surgeons participate among others.

Sahlgrenska

Interdisciplinary research is evident especially in the animal studies. Due to the system in which staff members are partially scheduled free from clinical work to do research there is an integration of clinic and research. Questions that pop up during clinical work can thus be more easily translated in research projects and vice versa. Results of research can more easily be transferred to the clinical protocols etc.

Skane

The research is interdisciplinary, especially the more general research involves several multidisciplinary research groups. The results of the different research projects seem easily accessible and thus relatively quickly translated into daily practice

Uppsala

Since the research specific for EA mainly involves (long term) follow up it is well integrated in the daily practice. It is interdisciplinary both within Uppsala Hospital and Uppsala University as outside Uppsala.

4) Is ongoing and planned research well-balanced in regard to basic, pre-clinical and clinical research? Is the research relevant to the field of the advanced paediatric surgery?

Karolinska

It is well balanced and relevant for the advanced paediatric surgery. The emphasis seems to lay on long term follow up and epidemiology but molecular and animal studies are performed.

Sahlgrenska

Yes. Both the focus on quality and long term follow up and the animal studies makes it a well balanced portfolio.

Skane

There is no experimental research concerning EA. It is mainly patient driven. It is relevant but not well-balanced.

Uppsala

There is genetic research being done, but no experimental or basic research.

5) Please make an assessment of skills and qualifications of all research groups based on their CVs attached to their research portfolio.

Karolinska

Research qualifications are good for all staff members, they all have an PhD. Two staff members are mainly responsible for the research into EA

Sahlgrenska

Qualifications in total are good, there is a clear focus per staff member. The focus of 3 of the staff members is mainly urological.

Skane

CVs include several medical professionals outside the pediatric surgery department. This makes the assessment sometimes difficult. The qualifications seem good enough and all

pediatric surgeons are involved in supervising research of PhD students and research students. But it appears as if the qualifications of the collaborating researchers from other medical disciplines are necessary to form adequate research groups.

Uppsala

CVs are very short. Research qualifications are adequate for current research, but may not be enough to set up more basic and pre-clinical research.

6)Has the research contributed, alternatively may contribute in the near future, to developing the clinical healthcare unit or any other healthcare unit?

Karolinska

The development of the clinical health care unit itself not, but the research has contributed to changing policies and protocols concerning treatment of patients with EA.

Sahlgrenska

The integration of clinic and research for the pediatric surgery as a whole is clearly established.

Skane

The focus on health care science, and assessing the possibilities of home care may contribute to the development of healthcare units. In addition Skane is establishing a multidisciplinary dysphagia center and would like to set up a VACTERL unit. The research they are performing may contribute.

Uppsala

No

7)In the attached list of publications, how many publications would you assess have a direct link to the specific field of the three specific areas (congenital diaphragmatic hernia; congenital oesophageal atresia / trachea-oesophageal fistula; certain anorectal malformations and Hirschsprung's disease) selected for NSMC?

Karolinska

Publications for EA: 15

Sahlgrenska

Publications for EA: 15

Skane

Publications for EA: 6

Uppsala

Publications for EA: 3

8)How would you rate the international and national research collaborations of the applicants?

Karolinska

Good. There is a clear focus on international and national collaborations, this also shows in the participation in organizing international conferences etc. The collaboration is more than sharing registries, it also comprises setting up and performing trials together

Sahlgrenska

National research collaborations are good. International collaborations are set up per project. There seem to be no overall collaborations.

Skane

There are several international and national collaborations that have led and will lead to important research, especially concerning global health, and safe analgesia for neonates. However, collaborations focused purely on EA seem limited outside the scope of combined registrations.

Uppsala

Due to the different collaborations the research done with their own patients is sensible. Research only using their own patients seems to small.

9)How would you rate the research program of the applicants compared to international research within the field? Are the research areas where the applicants are at the forefront? Would you rate any of the research as unique from an international perspective?

Karolinska

The EA research currently is mainly focused on long term follow-up and long term sequelae of the malformation. This is not unique internationally. However, although currently there is no tissue engineering research specifically for EA, this research is at the forefront and may extend to EA when the NSMC is granted.

Sahlgrenska

The tissue engineering for the EA is an important project and definitely at the forefront. Due to the completely integrated registry and the fact that there is a quality manager these studies will result in representative results which is important if these results are used to change treatment and follow up protocols.

Skane

Research specifically concerning EA is not outstanding compared to international research.

Uppsala

The research done by Uppsala itself is too limited.

10) Please rank the applicants' research from the highest to lowest for each specific area (A,B,C).

Karolinska A

Sahlgrenska B

Skane C

Uppsala D

Anorectal malformations/Hirschsprung disease/ bladder extrophia

1)What are the general strengths and weaknesses of the applicants' research

Karolinska

All important areas are covered: epidemiology, follow-up, molecular studies and animal studies. The research group is large and well defined.

Sahlgrenska

The general organisation of Sahlgrenska enables research on all subjects. This is a strong point for all NSMCs. Considering this NSMC there is a clear focus of several staff members on urological research. Funding is good and seems stable both from government funding as well as individual funding.

Skane

The research is divided in four main domains. This makes it well organised. The consultants are all more or less involved in the research. There is a well organised collaboration between hospital and university both concerning research facilities as well as financial. Research is patient-centred but also concerning diagnostics and development of surgical techniques.

Uppsala

Concerning ARM and HD the focus is on the outcome of treatment in childhood in adults. This is an important research question since many of the long term sequelae have not been clearly defined yet. Weakness is the fact that this long term follow-up is all there is at this point in time and can thus be easily transferred to another (research)location
Concerning urogenital malformations (bladder extrophy and vaginal atresia) all research is nationally oriented and concerns long term follow up in order to deduce whether protocols currently used need adjustment.

2)Can ongoing and planned research be carried out based on organisation, research plan, resources (grants, equipment and competence) described by the applicants?

Karolinska

Yes, the research plans are thought through and due to the large research group and thus research potential carrying out the plans should not be a problem. In addition the PIs have their own funding which is substantial.

Sahlgrenska

Yes, the described research (ongoing and planned) is almost all patient-centered. Assuming the numbers are large enough for significant results the research itself is not very demanding and can be carried out. The described research plans expand beyond the scope of the NSMC, but subjects are related to the NSMC.

Skane

Research plans for the coming 5 years mainly involve outcome centred research. This can be carried out without a problem.

Uppsala

Yes

3)Is the research well integrated and interdisciplinary?

Karolinska

Clinical protocols especially concerning standardised follow-up are integrated with research (CRFs are integrated in regular follow-up). This generates a fair amount of data without much effort. The treatment of the anomalies in this NSMC involve different medical disciplines which are all involved in the different research plans.

Sahlgrenska

The research group exists of 59 individuals coming from 13 different departments within the hospital and the university and 7 institutions nationally and internationally. This implies an interdisciplinary setup. The fact that it involves both university and hospital means it is well integrated.

Skane

Both treatment and research are interdisciplinary organised. All medical specialties that are involved in treatment are involved in the research activities. Due to the fact that numerous consultants have allocated research time there is a close integration between clinic and research. There is a system in place that makes sure that results are discussed among the medical professionals and subsequently may lead to changes in treatment protocols.

Uppsala

Other adult treating medical disciplines are involved in the research. The fact that consequences in adulthood of treatment during childhood is been looked into in a structured and standardised way may very well lead to adjustments of current protocols. It is thus well integrated research.

4)Is ongoing and planned research well-balanced in regard to basic, pre-clinical and clinical research? Is the research relevant to the field of the advanced paediatric surgery?

Karolinska

The research is well balanced and relevant.

Sahlgrenska

The current and planned research is all patient centred (ie clinical research). The only pre-clinical research is participation in the biobank of Karolinska. The research is relevant but not well-balanced.

Skane

Research is mostly clinical research. It is relevant and in some aspects at the forefront (especially the research into extended homecare and safe analgesia) but not unique.

Uppsala

The research is not well-balanced. However the studies that are being done are relevant for the field of advanced pediatric surgery since they show the long term consequences of surgical treatment of certain malformations.

5) Please make an assessment of skills and qualifications of all research groups based on their CVs attached to their research portfolio.

Karolinska

The different staff members have all participated in numerous research projects and have more than adequate research skills and qualifications. Currently they have their clearly defined individual focus which enables the faculty as a whole to perform more in-depth research.

Sahlgrenska

There is clear focus on urogenital malformations, its treatment and related research. Research qualifications are sufficient for the planned and ongoing research.

Skane

Research qualifications are sufficient for the current and planned research.

Uppsala

Staff members involved in research are limited in number and research qualifications are also limited.

6) Has the research contributed, alternatively may contribute in the near future, to developing the clinical healthcare unit or any other healthcare unit?

Karolinska

Special health care units are not described in the application but it may be expected that considering the broad based research this may contribute to developing clinical healthcare units in the near future.

Sahlgrenska

Consequences of the research for health care units are not described by the applicant. Considering the fact that it is mainly patient centred research the research will probably not contribute to development of new healthcare units. It may however change treatment policies for patients.

Skane

There is a pelvic floor center for adults and adolescents. Due to this center focused research is very well possible and it leads to a two-way street. Research improves the protocols of the center and the center facilitates the research.

Uppsala

No

7)In the attached list of publications, how many publications would you assess have a direct link to the specific field of the three specific areas (congenital diaphragmatic hernia; congenital oesophageal atresia / trachea-oesophageal fistula; certain anorectal malformations and Hirschsprung's disease) selected for NSMC?

Karolinska

69 publications

Sahlgrenska

The list of publications contains numerous articles concerning DSD and uterus transplantation as related subjects. However concerning the actual NSMC the number of publications is 19

Skane

The number of publications concerning the NSMC specifically is 17. There are however numerous studies concerning the more general research that is related to this NSMC but not specifically.

Uppsala

Publications concerning ARM, HD and urinary malformations: 23

8)How would you rate the international and national research collaborations of the applicants?

Karolinska

There is clearly invested in national and international collaborations on different research subjects. This is also proven by the participation of different staff members of Karolinska in the organisation of international conferences.

These collaborations definitely contribute to the quality of the research.

Sahlgrenska

There are several collaborations both national and international. They are sufficient for the planned research. However participation in organisation of international conference for instance is very limited, This implies that the collaboration probably only concerns the specific research questions.

Skane

One of the consultant is involved in research with developing and/or low income countries. This is an extensive international collaboration which results in exchange of a lot of data. So far this has not really been disease specific, but that may be the case in the (near) future. Concerning other national and international collaborations for research purposes they do not really differ from those of the other applicants.

Uppsala

There is an extensive collaboration with the Mulago Hospital in Uganda. This collaboration is mainly clinical but also results in research data. Such a collaboration on a specific subject is so far not seen with the other applicants.

Other national and international collaborations are in place.

9)How would you rate the research program of the applicants compared to international research within the field? Are the research areas where the applicants are at the forefront? Would you rate any of the research as unique from an international perspective?

Karolinska

The animal studies with the Zebra fish knock-out model and the regenerative studies for urogenital reconstructive surgery are at the forefront. Since the research is so broad based it can be rated as good compared to the international research.

Sahlgrenska

Patient centred research is important and should be performed meticulously, however it is not original from an international point of view. And becoming the forefront is completely dependent on the completeness of data and the actual number of included patients.

Skane

Patient center research is not unique from an (inter)national point of view. The research domains safe analgesia and extended home care though are more at the fore front but these domains are not NSMC specific.

Uppsala

The research program, although in some aspects important, is not unique or at the forefront.

10) Please rank the applicants' research from the highest to lowest for each specific area (A,B,C).

Karolinska A

Skane B

Sahlgrenska C

Uppsala D

Dear Ms. Norsted

My response to your letter is as follows:

1. Centralization in Finland.

Pediatric surgery is not fully centralized in Finland, standard pediatric surgical patients are treated in all 5 university departments. The nationwide centralization to Helsinki by law includes:

- pediatric cardiac surgery
- pediatric transplantations
- surgery for biliary atresia

Centralization to less than 5 centers:

- management of some pediatric orthopedic conditions (congenital bone dysplasias, spine deformities, pediatric rheumatoid arthritis) is centralized in 1-3 university departments.
- Craniofacial malformations and cleft lips and palates are treated in 2 university hospitals.

De facto centralization includes conditions like severe anorectal and cloacal malformations, total colonic Hirschsprung's disease, bladder extrophy, cloacal extrophy, esophageal reconstructions, hepatobiliary malformations and tumours, intestinal failure and bowel lengthening procedures. These patients from other university hospital districts are mainly but not exclusively treated in Helsinki or the operations are performed in these other departments by the Helsinki pediatric surgical team. Some university hospitals refer antenatally detected cases of diaphragmatic hernia and severe pulmonary malformations to Helsinki as our hospital is the only one with ECMO facilities or experience in neonatal EXIT procedures.

Centralization of advanced pediatric surgery is clearly advantageous. The results have improved significantly, for example in biliary atresia the jaundice clearance rate has increased from 40% to 80% since centralization in 2005. The results of cardiac surgery (mortality rate) in Finland is at the same level as in best European Centers. The centralization of the most complex pediatric surgical cases to Helsinki team has enabled the team to obtain significant experience in managing these problems. From the perspective of Helsinki there are no negative consequences and we would be willing to centralize advanced pediatric

surgery more extensively to Helsinki, also because the infrastructure resources of the new Children's Hospital (ready to kick off in 2018) are definitively better than what we have at the moment.

2. Response to specific questions

- Centralization of advanced surgery to one or two institutions is very unlikely to limit the abilities of the remaining units to deal with standard pediatric surgical acute conditions and trauma provided that the number and training of staff taking on-calls is guaranteed. This entails that all parts of the management chain including ICU is maintained in a sustainable level.
- Successful management of congenital diaphragmatic hernia requires high level ICU facilities. These include knowledge in treating severe pulmonary hypertension, high frequency ventilators and NO treatment equipment and possibility to treat the patients with ECMO. These goals are best but not necessary exclusively achieved in a center that also manages patients with congenital heart defects. Many patients with esophageal atresia (>20 %) have cardiac defects that usually are critical in terms of patient survival. Optimal timing and planning of surgical procedures for cardiac problems and esophageal repair are best achieved in a center that has availability for advanced neonatal surgery and cardiac surgery.
- Management of complex pediatric colorectal and urological problems such as Hirschsprung's disease, severe anorectal and cloacal malformations, bladder and cloacal exstrophy and epispadias are best kept in two or less centers. These patients commonly require profound experience both in pediatric colorectal surgery and urology. These conditions also require a well-designed follow-up program that needs to be multidisciplinary including colorectal surgeon, urologist, urotherapy and stoma care specialists, nutritional therapist and psychosocial support. Successful outcomes require experience that is gained only if the number of patients is large enough.
- The number of centers treating the suggested three patient groups should be kept as small as possible. Probably two centers would be the optimal number also based on international recommendations (one tertiary level pediatric surgical center per 5 000 000 inhabitants). This size of population base would guarantee a case load that is enough to maintain experience and develop proficiency in treating

complex pediatric surgical conditions. Very rare conditions such as congenital cloaca, cloacal and bladder exstrophy, vaginal agenesis and biliary atresia should be centralized in one single center.

- Distributing the named conditions to different hospitals is possible but not advisable. Specialist pediatric surgical and supporting specialties education and training would definitely suffer. Also, ICU management of some of these conditions (diaphragmatic hernia and esophageal atresia) is synergistic and requires similar knowledge and skills, especially in respiratory care. Again, the best solution in the centralization would be to have 2 centers that can offer multidisciplinary high level services and guarantee good education and training of all specialties taking care of these difficult patient groups.

Best regards

Risto J Rintala, MD, PhD
Professor of Paediatric Surgery
Children's Hospital, Helsinki University Central Hospital
P O Box 281
FIN-00029 HUS
Finland
tel: +358 50 427 2509 (work)
tel: +358 44 988 6258 (home)
email: risto.rintala@hus.fi