

Bilaga 2

Anvisningar till de landsting som beviljats tillstånd att bedriva hjärttransplantation som rikssjukvård**Allmänna villkor**

- Förändringar i verksamheten som påverkar förutsättningarna för tillståndet ska utan fördröjning anmälas till Socialstyrelsen.
- Samverkan ska ske med remitterter och övriga sjukvårdsenheter som ingår i vårdkedjan vid hjärttransplantation.
- Kontinuitetsplaner ska finnas för att användas i det fall en oförutsedd händelse inträffar som orsakar ett bortfall av personal, lokaler eller utrustning.
- Förutsättningarna för att bedriva forskning och utveckling inom området hjärttransplantation ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.
- Vid planering, utförande, uppföljning och utveckling av forsknings- och utvecklingsverksamhet vid hjärttransplantation ska det systematiska kvalitetsarbetet skapa sådana förutsättningar att resurser, såsom databaser, register och biobanker, görs tillgängliga för forskning.
- Ett systematiskt kliniskt kvalitetsarbete ska bedrivas bland annat genom obligatorisk inrapportering till kvalitetsregister samt återföring av resultat.
- Utförare av rikssjukvård ska verka för kunskapsspridning inom rikssjukvårdsområdet hjärttransplantation.
- Utförare av rikssjukvård ska samarbeta för att uppnå bästa möjliga vårdkvalitet och resursutnyttjande inom det aktuella rikssjukvårdsområdet.
- Utförare av rikssjukvård ska gemensamt utveckla resultatindikatorer som bas för årlig uppföljning av verksamheten. Resultatindikatorer och andra uppgifter om verksamheten ska rapporteras till Socialstyrelsen på begäran.
- Utförare av rikssjukvård ska gemensamt arbeta för att vidareutveckla nationell praxis med tillhörande behandlingsriktlinjer.
- Det ska vara säkerställt att vård kan erbjudas samtliga patienter inom vårdgarantin eller vid annan medicinskt motiverad tidpunkt.

- Patienter och närståendes upplevelse av rikssjukvården ska följas upp och ingå i verksamhetens systematiska förbättringsarbete.

Särskilda villkor

- Rikssjukvårdsverksamhetens två utförare ska samverka kliniskt och vetenskapligt för att säkerställa att erfarenhet samlas och kompetens utvecklas gällande både bedömning och behandling av barn samt vuxna med medfödda hjärtmissbildningar (GUCH). Samverkan ska syfta till att etablera nationell praxis och ge förutsättningar för att vidmakthålla och utveckla klinisk kompetens för patientgrupperna. För bästa tillvaratagande av erfarenhet ska patienterna i dessa grupper handläggas i nära samverkan mellan de två utförarna, alternativt vid en och samma enhet efter överenskommelse mellan de två utförarna. Om ett annat landsting har tillstånd att bedriva behandling av vuxna med medfödda hjärtmissbildningar (GUCH) som rikssjukvård gäller kravet på samverkan gällande operation också mot dem vad gäller dessa patienter.
- Rikssjukvårdsverksamhetens två utförare ska gemensamt utveckla ett övergripande nationellt vårdprogram som ska inkludera indikationer och urvalskriterier för hjärttransplantation, hantering av väntelistor och principer för organallokering. Nationellt vårdprogram har som syfte att säkerställa en transparent process och jämlik vård.

Socialstyrelsen kommer att följa upp de särskilda villkoren efter 12 månader från tillståndsstart.