

# Stamcellstransplantation vid systemisk skleros

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell  
högspecialiserad vård

# Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

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

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

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde stamcells-transplantation vid systemisk skleros (SCT). Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

## *Bakgrundsmått*

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

## *Tillgänglighetsmått*

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

behöver tolkas med det i åtanke. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

### *Resultatmått*

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

### *Patientrapporterade mått*

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

### *Överrapporteringsmått*

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

# Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	2
Förteckning över uppföljningsmått .....	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde SCT .....	6
Versionshistorik.....	16
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde SCT vid systemisk skleros.....	17

# Förteckning över uppföljningsmått

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

**Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde SCT**

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal stamcellstransplantationer	Bakgrundsmått
B4	Vårdtid	Bakgrundsmått
T1	Tid till beslut om stamcellstransplantation	Tillgänglighetsmått
T2	Tid från beslut om stamcellstransplantation till påbörjad stamcellsbehandling	Tillgänglighetsmått
R1	Transplantationsrelaterad överlevnad	Resultatmått
R2	Sjukdomsfri överlevnad	Resultatmått
P1	Patientrapporterad erfarenhet av vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

## Inrapporteringsperiod

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

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmålet redovisas för. För de flesta mått kommer det året vara det föregående året vid inrapportering, men i vissa fall då patienterna följs upp under en längre tid kan det vara ett tidigare år. Exempelvis för uppföljningsmålet sjukdomsfri överlevnad är behandlingsåret året tre år före inrapporteringsåret.

## Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida<sup>1</sup> redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

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

<sup>1</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/arlig-uppfoljning/>

# Uppföljningsmått för tillståndsområde SCT

## Bakgrundsmått 1

B1	Antal patienter
<b>Mått*</b>	Antal patienter som bedömts inför eventuell behandling inom NHV-definitionen för SCT vid systemisk skleros.
<b>Mätenhet</b>	Antal
<b>Syfte*</b>	Att få en bild av det totala antalet patienter, eventuell fördelning av diagnoser inom tillståndet och patienternas hemortsregion.  Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	Antal patienter inom NHV-definitionen som bedömts någon gång under året före inrapporteringsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på kön och patientens hemregion.
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress) och kön.
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

## Bakgrundsmått 2

B2	Ålder hos patienter
<b>Mått*</b>	Ålder på patienter som bedömts inför eventuell behandling inom NHV-definitionen för SCT vid systemisk skleros.
<b>Mätenhet</b>	Ålder i antal år
<b>Syfte*</b>	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Givet förväntat lågt antal patienter kommer inte data kunna visas årligen utan aggregeras på fler år.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	Ålder hos patienter inom NHV-definitionen som bedömts någon gång under året före inrapporteringsåret.  <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>  Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter inom NHV-definitionen som bedömts under året före inrapporteringsåret. För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentil för ålder vid bedömning. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet.
<b>Kommentar</b>	Ändrat från behandlade till bedömda patienter, första inrapportering blir 2025.
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

## Bakgrundsmått 3

<b>B3</b>	<b>Antal stamcellstransplantationer</b>
<b>Mått*</b>	Antal stamcellstransplantationer utförda på patienter med systemisk skleros
<b>Mätenhet</b>	Antal transplantationer
<b>Syfte*</b>	Att få en bild av det totala antalet stamcellstransplantationer vid NHV-enheterna. Att kunna följa utvecklingen inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	Antal stamcellstransplantationer som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid SCT. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal genomförda stamcellstransplantationer totalt.
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet.
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).



## Bakgrundsmått 4

B4	Vårdtid
<b>Mått*</b>	Vårdtid på NHV-enheten per inläggande behandlingstillfälle för patienter inom NHV-definitionen.
<b>Mätenhet</b>	Tid i antal dygn
<b>Syfte*</b>	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas från dagen då stamceller återförs till patienten till utskrivningsdatum.</p> <p>Måttet innefattar samtliga avslutade vårdfällen under året före inrapporteringsåret då patient med systemisk skleros genomgått stamcellstransplantation.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) vårdfällen data är baserade på.</p>
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

## Tillgänglighetsmått 1

T1	Tid till beslut om stamcellstransplantation
<b>Mått*</b>	Tid från remiss till beslut om stamcellstransplantation
<b>Mätenhet</b>	Tid i antal dagar
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att patienter får vård i tid. Att följa utredningstiden inför stamcellstransplantation vid systemisk skleros.
<b>Riktning</b>	Ett lågt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	Antal dagar från remiss av patienter till NHV-enhet (registrerad remiss) till beslut om eventuell stamcellstransplantation. Måttet innefattar remitterade patienter (samma population som i mått B1) och tid till beslut redovisas separat för de som erbjuds SCT och de som inte erbjuds SCT.  <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>  För måttet redovisas tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) remitterade patienter data är baserade på.
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet, erbjuden SCT/ej erbjuden SCT.
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

## Tillgänglighetsmått 2

T2	Tid från beslut om stamcellstransplantation till påbörjad stamcellsbehandling
<b>Mått*</b>	Tid från beslut om stamcellstransplantation till påbörjad stamcellsbehandling
<b>Mätenhet</b>	Tid i antal dagar
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
<b>Riktning</b>	Ett lågt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Patientvald väntan kan påverka tiden.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p>Antal dagar från beslut på MDK att patient ska genomgå SCT tills dess att cell-mobiliserande dos cyklofosamid ges (första steget i stamcellsbehandling.) Måttet innefattar samtliga stamcellstransplantationer utförda på patienter med systemisk skleros under året före inrapporteringsåret.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) stamcellstransplantationer data är baserade på.</p>
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

## Resultatmått 1

R1	Transplantationsrelaterad överlevnad
<b>Mått*</b>	Andel patienter som är vid liv 100 dagar efter återföring av stamceller.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Måttet avser att mäta kvaliteten/överlevnaden efter behandlingen inom NHV-definitionen, och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten
<b>Riktning</b>	Ett högt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Resultatmått
<b>Typ av mått</b>	Resultatmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system eller kvalitetsregister
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla.
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet. Ett fåtal patienter kan missas om de transplanteras sista veckan på året.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen. Undantagna är de patienter som avlider av orsak orelaterad till transplantationen.
<i>Täljare:</i>	Antal behandlingar, enligt nämnaren, där patienten är vid liv 100 dagar efter behandling.
<i>Nämnare:</i>	Samtliga patienter som behandlats två år innan inrapporteringsåret
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet.
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-fillståndet från 1 januari tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats två år innan inrapporteringsåret.

## Resultatmätt 2

R2	Sjukdomsfri överlevnad
<b>Mått*</b>	Andel patienter som är vid liv utan att deras sjukdom förvärrats inom två år efter återföring av celler
<b>Mätenhet</b>	Andel patienter
<b>Syfte*</b>	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av SCT.
<b>Riktning</b>	Ett högt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Resultatmätt
<b>Typ av mått</b>	Resultatmätt
<b>Datakälla*</b>	Lokala datakällor. På sikt Kvalitetsregister SCT.
<b>Datakällans status</b>	
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p>Måttet innefattar samtliga patienter som stamcellstransplanterats någon gång under behandlingsåret (tre år före inrapporteringsåret) inom definitionen för viss vård vid SCT. Måttet är progressionsfri överlevnad två år efter återföring av stamceller. Med progressionsfri överlevnad menas att man är vid liv samt att man inte drabbats av bestående organskada enligt endera av följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hjärtsvikt, definierat som ejektionsfraktion &lt;30% via MR hjärta eller hjärt-eko,</li> <li>- lungsvikt (pO<sub>2</sub> i vila &lt;8 kPa och eller pCO<sub>2</sub> i vila &gt;6,7 kPa utan syrgas, alternativt kroniskt syrgasbehov,</li> <li>- njursvikt (uremi eller kvarstående dialysbehov eller genomgången organtransplantation).</li> </ul>
	<i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren som är vid liv samt att deras sjukdom inte förvärrats enligt ovan två år efter återföring av stamceller.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats med stamcellstransplantationer tre år före inrapporteringsåret.
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats 3 år innan inrapporteringsåret.

## Patientrapporterat mått 1

P1	Patientrapporterad erfarenhet av vården
<b>Mått*</b>	Andel patienter där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården har genomförts.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att följa upp patienternas erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
<b>Riktning</b>	Ett högt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Patientrapporterat mått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Lokal datakälla
<b>Datakällans status</b>	
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p>En PREM-enkät används för att mäta patientrapporterad erfarenhet av vården 3 månader efter att patientens vård har avslutats vid NHV-enhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• För patienter som enbart har bedömts mäts det 3 månader efter att remissvar skickats till remittent.</li> <li>• För patienter som har bedömts och behandlats mäts det 3 månader efter att patienten remitterats till sin närmsta hematologiklinik.</li> </ul> <p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som enbart har bedömts alternativt har bedömts och behandlats inom NHV-definitionen två år före inrapporteringsåret.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täjljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården har genomförts.</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal unika patienter som enbart har bedömts alternativt har bedömts och behandlats inom NHV-definitionen två år före inrapporteringsåret.</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).</p>
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet.
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-fillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

## Överrapporteringsmått 1

Ö1	Individuell vårdplan
<b>Mått*</b>	Andel bedömda patienter som erhåller en individuell vårdplan.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan.
<b>Riktning</b>	Ett högt värde är att föredra
<b>Kategori</b>	Överrapporteringsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Patientadministrativa system.
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	Antal patienter inom NHV-definitionen som bedömts någon gång under året före inrapporteringsåret.
	<i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som fått en individuell vårdplan.
	<i>Nämnare:</i> Antal patienter som bedömts inför eventuell behandling inom NHV-definitionen under året före inrapporteringsåret.
<b>Redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

# Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	23-01-03
2.0	I samband med första inrapportering har följande justeringar gjorts: <ul style="list-style-type: none"><li>• Mått B2 har ändrats till att handla om bedömda patienter</li><li>• Mått B3: fördelning på hemregion har tagits bort då det rör sig om väldigt få patienter</li><li>• Mått P1 har specificerats (var tidigare utvecklingsmått)</li></ul>	24-10-18



# Bilaga 1. Definition av tillståndsområde SCT vid systemisk skleros

Följande utgör nationell högspecialiserad  
vård

Patienter med tidig diagnosticerad systemisk skleros, där prognosen bedöms vara allvarlig på grund av inre organpåverkan och/eller mycket snabb och utbredd hudprogress, ska remitteras till en nationell enhet för bedömning, vidare utredning och eventuell blodstamcellstransplantation.