

## Besök på National Cancer Institute, Bethesda, Maryland, USA.

Undertecknad är onkolog på Radiumhemmet i Stockholm, specialintresserad av melanomkologi samt av familjärt melanom. Här i Stockholm har jag huvudansvaret för ärftlighetsmottagning för melanom. Jag är även sammankallande i det Svenska nätverket för familjärt melanom (SweFAM) där vi nyligen lanserat nya riktlinjer för omhändertagande av denna grupp patienter som har ärftligt melanom. Dessa nya riktlinjer finns på RCCs hemsida:

<http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hud/vardprogram/bilaga-6-familjart-melanom2016maj.pdf>

Internationellt sett har kollegor på National Cancer Institute (NCI) i USA varit i framkant vad gäller omhändertagande och forskning inom familjärt melanom. Jag fick, genom resestipendium från Melanomföreningen, möjlighet att åka på ett två veckor långt studiebesök till NCI för att ta del av deras arbetssätt. NCI är en del av National Institutes of Health (NIH) i USA som är en statlig myndighet med inriktning på att optimera invånarnas hälsa genom att bekosta storskaliga kliniska studier som ska leda till bättre omhändertagande. På NIH campus finns ett stort sjukhus (NIH Clinical Center) där dessa kliniska studier bedrivs. Patienter kommer från hela landet för att bli omhändertagna och behandlade här.



National Institutes of Health (NIH), Bethesda och National Cancer Institute (NCI), Shady Grove  
Foto: Hildur Helgadóttir

Jag var med och följde hur de tog hand om sina melanomfamiljer. Individer och familjer flygs in till NIH (allt bekostat av NIH) för att genomgå grundliga undersökningar och uppdatering av deras egen och familjemedlemmars psykiska och fysiska hälsa. Allting dokumenteras noggrant för att senare bli en rapport om dessa individers hälsa vilket på sikt ska leda till bättre omhändertagande. Det är en stor administrativ bedrift som involverar många anställda att få denna mottagning att rulla runt då patienter kommer från hela landet, det finns inga personnummer och inget journalsystem som är länkat till de ställen som de kommer ifrån. I Sverige är det varje lansting som har olika vårduppdrag för landstingets invånare men i USA är det mycket mera upp till en själv och ens ekonomi och försäkringar vilken vård man får. Kollegorna på NIHs berättade (vilket också märktes) att det är en selekterad grupp som kommer och deltar i dessa avancerade uppföljningsprogram, till stor del högutbildade personer, då deras egna initiativ spelar stor roll i att fångas upp i ett program som detta. För att ytterligare bredda min roll som ansvarig för ärftlighetsmottagning deltog jag även i program på NIH inriktade på andra ärftliga syndrom (bl.a. Li Fraumeni och Dicer syndrome) som båda involverar ökade risker för hudtumörer, men även en mängd andra tumörtyper.

Några av de sakerna som jag lärde mig vid studiebesöket på NCI:

1. Det var lärorikt att vara med på deras pigmented lesion clinics hos dessa högriskindivider för melanom, som medlemmar i melanomfamiljär faktiskt är. Många har hundratals fläckar och det var lärorikt för mig att göra dessa hudundersökningar tillsammans med deras specialister och resonera kring de olika förändringar och beslut som föranleder beslut om att ta bort eller inte ta bort en förändring.
2. Jag lärde mig mycket om kommunikation. De är otroligt duktiga på kommunikation med sina patienter så att patienter känns mycket upplysta och trygga med sin situation som högriskindivider för melanom och kanske bärare av en viss melanomassocierad mutation.
3. Jag hade oerhört många intressanta och upplysande diskussioner som rör melanomsjukdomen, som prevention, riskfaktorer, uppföljning, behandling. Dessa samtal har berikat min insyn i melanomsjukdomen.
4. Jag uppskattar mer och tar inte för givet delar av svensk sjukvård som är mycket bra, som våra personnummer, sammanhållen patientjournal och snarlika möjligheter till vård oberoende av socioekonomiska faktorer eller bostadsort.

Detta besök har berikat mig i min yrkesroll som specialist inom melanomområdet. Jag vill ödmjukast tacka Melanomföreningen för att ha givit mig möjlighet till detta studiebesök.

Stockholm, den 25 november 2016



Hildur Helgadóttir, MD, PhD  
Onkologiska Kliniken, Radiumhemmet,  
Karolinska Universitetssjukhuset, Solna  
[hildur.helgadottir@karolinska.se](mailto:hildur.helgadottir@karolinska.se)

Tel: 08 51770000