

Organutbyte inom Norden ger våra minsta hjärtan en ny chans

ÖKAD ÖVERLEVAD PÅ VÄNTELISTAN TROTS LÄNGRE VÄNTETID

Hjärttransplantation anses idag vara en etablerad behandling för terminal hjärtsvikt hos barn med möjlighet att avsevärt öka livslängden och förbättra livskvaliteten hos väl utvalda patienter. Behandlingen medför möjligheter, men också vissa svårigheter, som är unika för den pediatrika populationen:

Barn med en vikt under 25 kg får ofta vänta länge på ett nytt hjärta på grund av en begränsad donatorpool. Samtidigt kan vi hos just dessa barn utnyttja det faktum att deras immunförsvar är omoget och i många fall lista dem för en så kallad ABO-inkompatibel hjärttransplantation (det vill säga transplantation över blodgruppsgränser). Barn som listas för ABO-inkompatibel hjärttransplantation är oftast yngre än 3 år.

Barn med medfödda hjärtfel utgör en betydande andel av de patienter under 18 år som sätts på väntelistan för ett nytt hjärta. Dessa barn har nästan undantagslöst genomgått tidigare hjärtkirurgi, vilket innebär att de har speciella riskfaktorer inför transplantation, såsom risk för HLA-immunisering och infektion, påverkat immunförsvar till följd av tidig tymektomi och pulmonell hypertension. Den andra stora gruppen som kan bli transplantationskrävande i ung ålder är patienter med kardiomyopati av varierande fenotyp.

Hjärttransplantation är inte en isolerad kurativ intervention utan en palliativ behandling för patienter när alla andra möjligheter är uttömda. Förutom den medicinska utredning och optimering som föregår en hjärttransplantation är livslång uppföljning och immunhämmande läkemedelsbehandling grundpelare för goda långsiktiga resultat. Bristande följsamhet till immunsuppressiv behandling i tonåren och ung vuxen ålder utgör

Oscar van der Have, med dr, ST-läkare, Barnhjärtcentrum, Skånes universitetssjukhus Lund; institutionen för experimentell medicinsk vetenskap och Wallenberg centrum för molekylärmedicin, Lunds universitet
● oscar.van_der_have@med.lu.se

Håkan Wåhlander, med dr, överläkare, Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barnsjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg; Pediatrik, institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Karin Tran-Lundmark, docent, överläkare, Barnhjärtcentrum, Skånes universitetssjukhus Lund; institutionen för experimentell medicinsk vetenskap och Wallenberg centrum för molekylärmedicin, Lunds universitet

Michal Odermarsky, med dr, bitr överläkare, Barnhjärtcentrum, Skånes universitetssjukhus Lund; institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet

en riskfaktor för ökad morbiditet och mortalitet efter organtransplantation. Risken för transplantatssvikt är högst i åldern 17–24 år [1].

Bättre resultat på väntelistan

År 2011 sammanställdes resultaten för alla barn som listas för hjärttransplantation i Sverige från starten 1989 till 2009. Slutsatsen blev då att en majoritet av barnen på hjärtväntelistan inte hade kunnat stötts till vuxen ålder [2]. I en nyligen framlagd avhandling vid Lunds universitet beskrivs den kohort av barn under 18 år som listas för hjärttransplantation i Sverige, inklusive förändringar över de senaste 15 åren (Figur 1). Från det att den första barnhjärttransplantationen genomfördes i Göteborg år 1989 till år 2008 var den kumulativa incidensen i Sverige 1,86 per miljon barn [3]. Ser vi till de efterföljande 15 åren, 2009–2023, har incidensen nästintill fördubblats (3,86 per miljon barn), och i dag utförs ca 8–10 barnhjärttransplantationer årligen i Sverige [1], jämnt fördelade på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg och Skånes universitetssjukhus Lund.

Ökningen av antalet transplantationer förklaras endast delvis av att listningsincidensen stigit över tid. Till största delen beror ökningen på att fler barn som sätts på väntelistan för ett nytt hjärta i Sverige når transplantation [3]. Utvecklingen av mekaniska hjärtpumpar för akut och långvarigt cirkulationsstöd, förbättrad pre- och postoperativ intensivvård, implementeringen av ABO-inkompatibel transplantation och utveckling av nya metoder för att begränsa preoperativ HLA-immunisering anses vara några av de faktorer som bidragit till kraftigt förbättrad överlevnad på väntelistan de senaste 15 åren, trots att

väntetiden för ett nytt hjärta blivit längre i Sverige över tid.

Överlevnaden efter barnhjärttransplantation varierar med individens förutsättningar, men av de barn som haft möjlighet att leva med sitt organ i 25 år är mer än hälften vid liv i dag. Noterbart är att barn som kräver långvarigt preoperativt me-

»... att 40 procent av alla hjärttransplanterade barn under åren 2012–2023 fått sitt organ från en donator i ett annat medlemsland ...«

kaniskt cirkulationsstöd (så kallad kammarassist) inte har sämre resultat efter transplantation, samt att etiologin bakom hjärtsvikten inte tycks vara en avgörande faktor för det långsiktiga utfallet. Det förä går i linje med flera andra större internationella studier, medan det senare tycks vara unikt för den svenska kohorten.

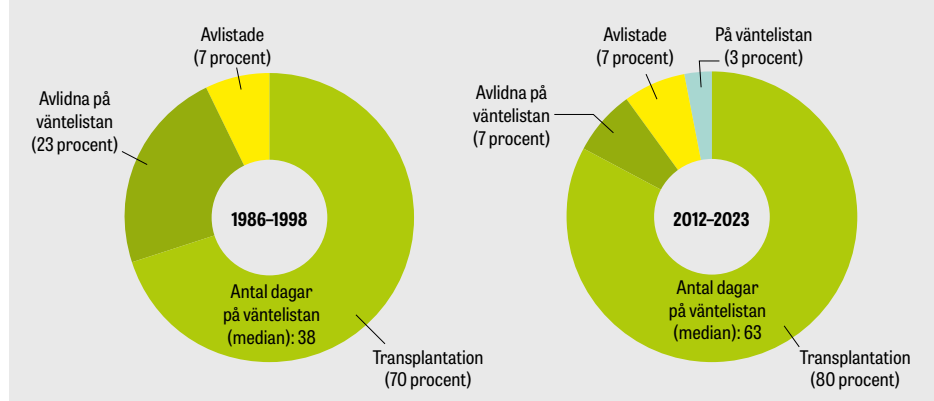
Nordiskt samarbete – fler transplantationer

De trender och utfall som presenterats ovan går att skönja även i våra nordiska grannländer, enligt data från en artikel

HUVUDBUDSKAP

- Överlevnaden för barn på väntelistan har förbättrats avsevärt över tid i Sverige och Norden, trots att väntetiden för ett nytt hjärta blivit längre över tid.
- Av alla hjärtan som används för barnhjärttransplantation i Sverige kommer ca 40 procent från en donator i ett annat nordiskt land.
- Trots att det årliga antalet barnhjärttransplantationer i Sverige och Norden är lågt, är resultaten jämförbara med betydligt större centrum och regioner internationellt.

FIGUR 1. Förändring av utfall på väntelistan för barnhjärttransplantation över tid



som nyligen publicerats i Journal of Heart and Lung Transplantation (JHLT) i samarbete med kollegor i övriga nordiska länder [4]. Detta är inget som förvånar författarna, givet att det rör sig om länder med liknande sjukvårdssystem som dessutom delar väntelista och organfördelningsorganisation (Scandiatransplant).

Organisationen, som grundades 1969, upprätthåller en gemensam väntelista för alla nordiska länder (Danmark, Finland, Norge, Sverige och Island) samt Estland och koordinerar organutbyte och fördelning av alla typer av solida organ mellan länderna. Om det saknas ett hjärta till ett mindre barn i Sverige, kan en lämplig donator mycket väl komma från till exempel Finland. Artikeln lyfter fram det faktum att 40 procent av alla hjärttransplanterade barn under åren 2012-2023 fått sitt organ från en donator i ett annat medlemsland i Scandiatransplant [4]. För Sverige är andelen under samma tidsperiod 42 procent, men historiskt har den inom Scandiatransplant varit så hög som 56 procent (Danmark, 1999-2011) [4]. Dessa data visar vikten av samarbetet inom Scandiatransplant för att upprätthålla en effektiv och välfungerande väntelista och barnhjärttransplantationsverksamhet i Sverige och Norden. Utbytet mellan de nordiska länderna har under de senaste åren utvecklats ytterligare genom bildandet av en särskild arbetsgrupp för transplantationer av toraxorgan hos barn, SPeadiHLG (Scandiatransplant Paediatric Heart and Lung Group). För närvarande görs dessutom alla barnhjärttransplantationer på barn från Island och Estland i Göteborg respektive Helsingfors.

Volym är avgörande – eller?

Om vi lyfter blicken, så står sig resultaten i Sverige och Scandiatransplant väl i jämförelse med resultat som rapporteras från större internationella databaser som ISHLT (International Society for Heart

and Lung Transplantation), UNOS (United Network for Organ Sharing) och PHTS (Pediatric Heart Transplant Society) [5]. En aktuell analys från UNOS i USA [6] möjliggör vissa jämförelser mellan den svenska och amerikanska populationen, där ett antal viktiga skillnader blir tydliga för läsaren, först och främst transplantationsvolymen. Under år 2022 listades 703 patienter under 18 års ålder för barnhjärttransplantation i USA [6], vilket är fler än de 597 som listats inom hela Scandiatransplant mellan år 1986 och 2023 [4]. Trots volymskillnaden är resultaten i modern tid, både på väntelistan och efter transplantation, jämförbara mellan regionerna och har i vissa avseenden historiskt varit bättre inom Scandiatransplant än i USA [4]. Viktigt att notera är att kohorterna framstår som jämförbara: komplexa patientfall såsom retransplantationer, multiorgantransplantation och ABO-inkompatibla transplantationer förekommer i liknande grad i båda populationerna. I jämförelse görs dock en större andel av transplantationerna i Norden på grund av kardiomyopati och färre på grund av medfödda hjärtfel än i USA.

Data från Scandiatransplant bidrar med ett nytt perspektiv till en pågående diskussion om transplantationsvolymens vikt för ett centrums kort- och långsiktiga resultat, och i artikeln i JHLT föreslår vi att det är fler faktorer än volym som avgör huruvida ett centrum är framgångsrikt eller ej: strukturerade uppföljningsprogram både före och efter transplantation, täta samarbeten mellan olika vårdprofessioner och tillgänglig hälso- och sjukvård anges som möjliga framgångsfaktorer för både små och stora centrum [4].

Utmaningar och framtidsutsikter

Trots att resultaten i Sverige och Norden är uppmuntrande, noterar vi att de minsta barnen (under 1 år) har sämre möjlighet att nå hjärttransplantation än äldre barn. Detta påminner oss om behovet av att öka

professionens och allmänhetens medvetenhet om bristen på organ. I ett försök att jämna ut fördelningen av hjärtan till barn under 25 kg antog Scandiatransplant under år 2023 nya riktlinjer för så kallat »urgent call«, det vill säga situationer där barn ges högre prioritet på väntelistan. Effekten av dessa nya riktlinjer återstår att utvärdera.

En annan viktig faktor som framtida preklinisk och klinisk forskning bör fokusera på är de långsiktiga riskerna och komplikationerna efter hjärttransplantation i ung ålder (transplantationsassocieradetskärslssjukdom, kronisk avstötning och malignitet associerad med immunsuppressiv behandling), som fortsatt utgör betydande källor till morbiditet och mortalitet i denna patientpopulation.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att en majoritet av barnen i Sverige som listas för hjärttransplantation i dag når vuxen ålder. Resultaten står sig mycket väl i internationell jämförelse trots de jämförelsevis små patientvolymerna. Samarbetet inom Scandiatransplant möjliggör detta genom sin unika struktur och bidrar till utvecklingen och vidmakthållandet av svensk och nordisk transplantationsvård. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2026;123:25102

Läs mer!

Engelsk
sammanfattning på
Lakartidningen.se

REFERENSER

1. Foster BJ, Dahhou M, Zhang X, et al. High risk of graft failure in emerging adult heart transplant recipients. *Am J Transplant.* 2015;15(12):3185-93.
2. Gilljam T, Higgins T, Bennhagen R, et al. First two decades of paediatric heart transplantation in Sweden - outcome of listing and post-transplant results. *Acta Paediatr.* 2011;100(11):1442-7.
3. van der Have O, Wählander H, Hofbard T, et al. Comprehensive analysis of the first 35 years of pediatric heart transplantation in Sweden. *Pediatr Transplant.* 2025;29(6):e70154.
4. van der Have O, Tran-Lundmark K, Wählander H, et al. Pediatric heart transplantation within the Scandiatransplant region-a multinational observational study spanning 38 years. *J Heart Lung Transplant.* 2025;44(10):1597-609.
5. Dipchand AJ, Webber SA. Pediatric heart transplantation: looking forward after five decades of learning. *Pediatr Transplant.* 2024;28(1):e14675.
6. Sharaf OM, Bilgili A, Brennan Z, et al. Analysis of UNOS: pediatric heart transplantation over 36 years and contemporary volume-outcome relationship. *Ann Thorac Surg.* 2024;118(6):1288-98.

SUMMARY

Cross-border organ exchange programs in the Nordics allow more lives to be saved

Survival for children on the waiting list has improved significantly over time in Sweden and the Nordic countries, despite an increase in waiting list duration over time. Approximately 40% of hearts used for pediatric heart transplantation in Sweden come from donors in other Nordic countries. Outcomes following pediatric heart transplantation in Sweden and the Nordic countries are comparable to much larger regions and registries, despite a low number of yearly transplants in the region.