

BESLUTSFÖRSLAG

Petra Widerkrantz
Petra.Widerkrantz@skane.se

Datum 2020-03-25
Ärendenummer 2019-POL000078

1 (3)

Specialistmottagning för familjär hyperkolesterolemi (FH)

Ordförandens förslag

1. Hälsa- och sjukvårdsnämnden remitterar förslaget att ge sjukhusstyrelse SUS ett utökat regionalt uppdrag avseende en solidariskt finansierad specialistmottagning för Familjär hyperkolestrolemi till samtliga sjukhusstyrelser för yttrande senast 2020-09-25.

Sammanfattning

Hälsa- och sjukvårdsdirektören har efter samråd med sjukhusen i Region Skåne tagit fram plan för införande av specialiserad mottagning för Familjär Hyperkolestrolemi. Kunskapsstyrningsorganisationen har beslutande organ på plats och kan enligt uppdraget ta ställning till vårdprogrammet och dess implementering.

I ärendet finns följande dokument:

1. Beslutsförslag 2020-03-25

Beskrivning av ärendet och skälen för förslaget

Hälsa- och sjukvårdsdirektören fick av HSN 2019-09-25 i uppdrag att för Familjär hyperkolestrolemi (FH) göra en översyn av vårdprogrammet och inhämta synpunkter från sjukhusstyrelserna inför uppdraget att ta fram en plan för införande av en specialiserad mottagning.

Familjär hyperkolestrolemi är en av de vanligaste genetiska sjukdomarna med en prevalens 1:250 vilket motsvarar ca 8 500 individer i Södra sjukvårdsregionen. SUS fungerar redan idag som en remissinstans för sjukhus och primärvård och tar även emot egenremisser från Region Skåne, Blekinge, Kronobergs län för patienter med lipidrubbing där bl.a FH misstänks. Nuvarande mottagning har nödvändiga kunskaper om FH och andra sällsynta anledningar till lipidrubbing men saknar resurser för det utökade uppdraget att både utreda enligt ovan och dessutom fortsätta följa patienterna över tid. Införandet av en regional struktur för uppföljning så som den är beskriven i det preliminära vårdprogrammet

förväntas minska och senarelägga insjuknandet i hjärt-kärl-sjukdomar betydligt för dessa 8 500 individer. Ju tidigare i livet behandlingen kan påbörjas, desto bättre långsiktiga effekter förväntas på hälso- och sjukvårdskostnaderna. I samband med det planerade resurstillskottet kan även nuvarande preliminära vårdprogram färdigställas och därefter implementeras.

Underdiagnostiken är ännu utbredd trots hög prioritering i socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärtsjukvård från 2015:

- Hälso- och sjukvården bör erbjuda barn och vuxna med kraftigt förhöjda nivåer av totalkolesterol eller LDL-kolesterol diagnostik av familjär hyperkolesterolemi med hjälp av kliniska undersökningar och familjehistoria eller DNA-test (prioritet 3). □
- Hälso- och sjukvården bör erbjuda kaskadtestning med klinisk eller genetisk undersökning för att identifiera genetisk hjärt-kärlsjukdom hos förstegradssläktingar till personer med familjär hyperkolesterolemi, familjära kardiomyopater och jonkanalsjukdomar samt familjär aortasjukdom (prioritet 3).

Vid tidig diagnos (tonår, tidigt vuxenliv) går det ofta att förbättra prognosen och förlänga livet avsevärt för dessa personer men utan behandling lever endast hälften vid 70 års ålder. För denna patientgrupp är goda levnadsvanor av högsta vikt men även läkemedel är en essentiell del av behandlingen långt innan individen upplever några symtom av sina förhöjda kolestrolvärden. Det är inte heller självklart att de etablerade preparaten är tillräckliga vid detta tillstånd och nya preparat som ska hanteras inom processen för ordnat införande kommer behövas. Det är även en pedagogisk utmaning för vården att motivera patienterna till både goda levnadsvanor och livslång behandling utan symtom. Därför krävs särskild kompetens och stabila rutiner för att både utreda och följa denna grupp patienter över tid.

Ekonomiska konsekvenser och finansiering

Finansiering av den regionala specialistmottagningen föreslås ske genom solidariskt ansvar från samtliga sjukhusstyrelser. Specialistmottagningen beräknas ha en årskostnad om 13,6 miljoner kronor baserat på 6 tjänster och inkluderar även kostnader för genprover och läkemedel.

Finansiering föreslås fördelas i enlighet med nedanstående tabell:

	Andel	Solidarisk finansiering
Sjukhusstyrelse SUS	59,6%	8 100,0
Sjukhusstyrelse Landskrona	1,5%	200,0
Sjukhusstyrelse Helsingborg	15,1%	2 050,0
Sjukhusstyrelse Ängelholm	2,6%	350,0
Sjukhusstyrelse Kristianstad	9,6%	1 300,0
Sjukhusstyrelse Hässleholm	3,7%	500,0
Sjukhusstyrelse Ystad	5,1%	700,0
Sjukhusstyrelse Trelleborg	2,9%	400,0
Total SUMMA		13 600,0

Juridisk bedömning

Samråd med regionjuristerna har inte bedömts nödvändigt.

Miljökonsekvenser

Miljöpåverkan av eventuella resor som är nödvändiga för att genomföra utredning och behandling bedöms bli mindre än miljöpåverkan från vården vid tidigt insjuknande i hjärt-kärl-sjukdom.

Samverkan med berörda fackliga organisationer

Samverkan/MBL-förhandling slutförs i ärendet på regional nivå.

Uppföljning

Ärendet återkommer till hälso- och sjukvårdsnämnden för slutligt avgörande.

Gilbert Tribo
Ordförande

Pia Lundbom
Hälso- och sjukvårdsdirektör