

Återrapportering av följsamhet till Socialstyrelsens riktlinjer för familjär hyperkolesterolemi

Ordförandens förslag

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden lägger rapport om verksamheternas följsamhet till Socialstyrelsens riktlinjer för Familjär Hyperkolesterolemi till handlingarna.
2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återrapportera verksamhetens följsamhet till Socialstyrelsens riktlinjer gällande Familjär Hyperkolesterolemi senast i december 2022.

Sammanfattning

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutade 2020-10-01 att inte gå vidare med införande av specialiserad mottagning för Familjär Hyperkolesterolemi eftersom sjukhusstyrelserna ställde sig negativa till solidarisk finansiering av en sådan. Istället blev beslutat att följa verksamheternas följsamhet till riktlinjerna.

I ärendet finns följande dokument:

1. Beslutsförslag 2021-11-10

Beskrivning av ärendet och skälen för förslaget

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärtsjukvård bör hälso- och sjukvården

- 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-text.
- erbjuda kaskadtestning med klinisk eller genetisk undersökning för att identifiera genetisk hjärt-kärlsjukdom hos förstagsadsläktingar till personer med familjär hyperkolesterolemi, familjära kardiomyopater och jonkanalsjukdomar samt familjär aortasjukdom.

Familjär hyperkolesterolemi är en av de vanligaste genetiska hjärt-kärlsjukdomarna i Sverige och vid framtagandet av riktlinjerna beräknades

förekomsten vara cirka 0.3 procent men eventuellt är förekomsten högre vilket kan visa sig allteftersom testningen ökar. För Skåne skulle det innebära minst 4000 personer alternativt närmare 7000 med nuvarande befolkningsmängd.

Kunskapsstyrningsorganisationen är fortsatt under uppbyggnad och lokala programområdet (LPO) Hjärt- och kärlsjukdomar har hittills bildat två arbetsgrupper med fokus på införandet av nationella vårdförloppen men också påbörjat uppföljningsinsatser inom hela området hjärta-kärl där Familjär Hyperkolesterolemi ingår. AKO (allmänläkarkonsulter) är en annan del av kunskapsstyrningsorganisationen som på vardgivare.skane.se har publicerat Nationellt kliniskt kunskapsstöd för Hyperlipidemi, slutgiltigt fastställt i juni 2021, inklusive tillhörande lokala tillägg där instruktioner för hanteringen av Familjär Hyperkolesterolemi är tydligt beskrivna. Under hösten 2020 spelade AKO även in en informationsfilm "Hyperlipidemi och familjär hyperkolesterolemi" riktad till läkare på vårdcentral under vinjetten "doktorerna frågar doktorn" som är fortsatt tillgänglig på vardgivare.skane.se.

Under hela året 2020 registrerades diagnosen isolerad hyperkolesterolemi inklusive undertypen familjär hyperkolesterolemi hos 4 778 personer med hemvist i Skåne och av dessa registrerades familjär hyperkolesterolemi hos 438 personer. Fram till och med september 2021 har 4 867 personer registrerats med isolerad hyperkolesterolemi totalt inklusive den familjära formen hos 550 personer. Alltså tydligt ökande antal individer där diagnosen uppmärksammats av vården. Ökningen sker inom samtliga förvaltningar, även inom primärvårdsförvaltningen och privata vårdgivare. Familjär hyperkolesterolemi registreras mest av förvaltning SUS, Primärvårdsförvaltningens verksamheter och av privata vårdgivare men förekommer på samtliga sjukhus men färre än 10 personer per sjukhus, dock fler under 2021 jämfört med 2020.

Ett mindre antal icke-skåningar har också fått registrerad diagnos familjär hyperkolesterolemi bland de verksamheter som registrerar flest individer totalt.

Förekomst av genetisk testning har visat sig svårt att följa upp eftersom en hel del prover också skickats till laboratorium i Tyskland och kan därför inte återfinnas i statistiken på Laboratoriemedicin.

Antal individer med registrerad diagnos, totalsumma sist i tabellen

Förvaltning	Diagnos	2018 jan-sep	2019 jan-sep	2020 jan-sep	2021 jan-sep
privat	isolerad hyperkolesterolemi E78.0	504	460	595	1291
PV	isolerad hyperkolest	118	693	1216	1458

Förvaltning	Diagnos	2018 jan-sep	2019 jan-sep	2020 jan-sep	2021 jan-sep
	erolemi E78.0				
SUS	isolerad hyperkole sterolemi E78.0	719	633	514	824
SSNO	isolerad hyperkole sterolemi E78.0	554	399	395	333
SSNV	isolerad hyperkole sterolemi E78.0	222	233	222	210
PSHA	isolerad hyperkole sterolemi E78.0	3	2	3	2
PV	familjär hyperkole sterolemi E78.0A	0	35	143	159
SUS	familjär hyperkole sterolemi E78.0A	0	8	142	301
SSNV	familjär hyperkole sterolemi E78.0A	0	8	8	10
SSNO	familjär hyperkole sterolemi E78.0A	0	2	6	14
privat	familjär hyperkole sterolemi E78.0A	0	18	49	116
privat	annan specificerad E78.0W	0	16	98	183
PV	annan specificerad E78.0W	0	94	276	282

Förvaltning	Diagnos	2018 jan-sep	2019 jan-sep	2020 jan-sep	2021 jan-sep
SSNO	annan specificerad E78.0W	0	0	1	1
SUS	annan specificerad E78.0W	0	4	3	3
Totalt antal	samtliga E78.0 samm anslaget	2 073	2 533	3 532	4 926

Ekonomiska konsekvenser och finansiering

Ärendet bedöms inte få några direkta ekonomiska konsekvenser.

Juridisk bedömning

Samråd med regionjurist har inte bedömts nödvändig.

Miljökonsekvenser

Ärendet bedöms inte medföra några miljökonsekvenser.

Samverkan med berörda fackliga organisationer

Ingen facklig samverkan/MBL har bedömts nödvändig i detta ärende.

Uppföljning

Återrapportering sker till Hälso- och sjukvårdsnämnden av verksamheternas följsamhet till Socialstyrelsens nationella riktlinjer gällande Familjär Hyperkolesterolemi senast december 2022.

Gilbert Tribo
Ordförande

Pia Lundbom
Hälso- och sjukvårdsdirektör