

BESLUTSFÖRSLAG

Susana Sjökvist
Susana.Sjokvist@skane.se

Datum 2022-02-21
Ärendenummer 2021-POL000491

1 (4)

Riktlinjer Ehlers-Danlos syndrom (EDS)

Ordförandens förslag

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden lägger återskärning av plan avseende specialistmottagning och riktlinjer för EDS till handlingarna.

Sammanfattning

Vid hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde 2020-06-25 § 90 presenterades en plan avseende specialistmottagningar för bland annat Ehlers-Danlos syndrom (EDS). Hälso- och sjukvårdsdirektören fick i uppdrag att i nära samverkan med berörda sjukhusstyrelser och nämnder samt Södra regionvårdsnämnden fortsätta arbetet i enlighet med föreslagen plan. Synpunkter från berörda patientföreträdare skulle inhämtas och beaktas under det fortsatta arbetet med planen. I ett separat ärende till hälso- och sjukvårdsnämnden föreläggs förslag om utökat uppdrag om förstärkt specialiserad smärtbehandling för patienter med Ehlers-Danlos syndrom, vilket tidigare har beretts av sjukhusstyrelse SUS.

I ärendet finns följande dokument:

1. Beslutsförslag 2022-02-21

Beskrivning av ärendet och skälen för förslaget

Patienter med Ehlers-Danlos sjukdom (EDS) kan ha omfattande problem som inkluderar behov av ett specialiserat omhändertagande. Befintliga riktlinjer kommer behöva aktualiseras och uppdateras med remisshantering och vårdnivå, vilket kommer kunna ske via kunskapsorganisationen. Under 2021 fanns det 353 registrerade patienter med EDS och Hypermobilt syndrom (HSD) inom primärvårds- respektive specialistvårdsnivå. Aktuell kapacitet för ett gott omhändertagande bedöms idag som otillräckligt.

EDS drabbar bindväven vilket kan leda till generell hypermobilitet i leder, övertöjbar hud samt varierande grad av vävnadsskörhet.

Hypermobilitet i leder är betydligt vanligare än EDS. Sedan 2017 skiljer man mellan HSD och EDS av hypermobilitetstyp (hEDS). Det finns många likheter i symptombilden mellan tillstånden men vid hypermobilt syndrom saknas den för

EDS typiska hudförändringar.

När patienter med HSD och hEDS söker vård kommer de flesta först i kontakt med sin listade vårdcentral. Vårdcentralernas hälso- och sjukvårdspersonal har tillgång till Allmän Konsulternas, (AKO) riktlinjer för EDS och HSD som baserar sig på nationellt kliniskt kunskapsstöd (NKK). Sjukgymnastens/ fysioterapeutens spelar en stor roll i utredning, behandling och uppföljning. För att utreda, behandla, lindra och följa upp patienter med EDS och HSD behöver medarbetare inom Hälso- och sjukvården få stöd för att upprätthålla och bibehålla sin kompetens.

Denna patientgrupp har förhållandevis stora och komplexa rehabiliteringsbehov och de lever med betydande konsekvenser av sin smärta som också ofta pågått under lång tid.

Idag finns det fem MMS-mottagningar, varav tre stycken är upphandlade enligt LOU och två stycken är inom det offentliga. MMS-mottagningarna bedriver verksamhet på primärvårdsnivå och tar emot patienter med långdragen smärta som inverkar på vardagslivet hos de enskilda individerna.

När MMS vårdnivå inte räcker till finns det mottagningar för specialiserad smärtrehabilitering som tar emot patienter med svår smärtproblematik samt finns tillgängliga som stöd/konsult för vårdcentralernas och även specialistvårdens Hälso- och sjukvårdspersonal.

Genetisk testning och rådgivning finns att tillgå och är ibland användbart vid den form av EDS som påverkar blodkärlen och som beskrivs i nationellt kliniskt kunskapsstöd som nämnts i början av beskrivningen. De sällsynta formerna av EDS omhändertas hos respektive berörda organspecialister på olika specialistenheter beroende på vilket organ som är drabbat. EDS med kärlförändringar kan till exempel vara aktuellt inom neurologi och kärlkirurgi. Det finns idag tyvärr inga radiologiska, genetiska eller biokemiska undersökningar som kan bekräfta HSD eller hEDS.

Uppdraget för utökad specialiserad smärtmottagning består av flera olika delar varav de två förstnämnda är i viss mån något väsentligare för ett helhetsomhändertagande av dessa två patientgrupper

Stöd till primärvården för att identifiera och säkerställa patientens fortsatta vårdbehov inklusive korrekt diagnossättning.

Metodstöd till regionens egna och upphandlade MMS-verksamheter för att utveckla behandlingsmetoderna för patientgrupperna.

För de patienter inom dessa grupper som behöver ytterligare fördjupade vårdinsatser ingår även i uppdraget att utöka den specialiserade smärtverksamheten i Lund. Det skulle leda till att patienter hamnar på rätt vårdnivå och därmed snabbare få adekvat vård. För mottagningarna skulle det betyda att de får förutsättningar att ge en god och nära vård till de individer som redan ingår i deras befintliga uppdrag.

Nedan följer en sammanställning av vårdkonsumtionen och under 2021 för patienter med EDS och HSD. Statistiken är hämtad från Region Skånes patientadministrativa system (PASIS) och ur överskådlighetssynpunkt har vissa förutsättningar tillämpats såsom att underlaget avser läkarbesök (pga kopplingen till diagnos) och fysiska besök. Kostnaden för en patient inom MMS beräknas till 38500 kr.

- Antalet patienter som under 2021 registrerades med ovanstående två diagnoser var 353.
- Fördelningen mellan diagnoserna var 182 patienter med HSD och 177 patienter med EDS.
- Dessa 353 patienters totala vårdkonsumtion av läkarbesök var under samma period 2097 (var för sig blir totalsumman 359 men en patient kan ha mer än av de två diagnoserna och därför blir antalet individer 353).
- Efter genomgång av alla diagnoser som var satta under de 2097 besöken kan det konstateras att det handlar om en mångfald av sjukdomar men diagnoser som berör smärta och inflammation är vanligare.
- Ungefär hälften av patienterna blev behandlade av de fem Multimodala smärtverksamheterna.
- Ett mindre antal patienter av dessa patienter har remitterats till sektion smärta på SUS.

Uppdelningen av patienterna mellan MMS- och Specialiserad smärtmottagning bedöms på tillgängligt underlag vara 80:20 vilket bör vara rimligt då endast de svåraste och mest komplexa patienterna har ett vårdbehov på specialistvårdsnivå.

När det gäller vårdprogram finns det idag inget antaget nationellt kunskapsstöd eller riktlinje från Socialstyrelsen. Däremot finns det god kunskap och beprövad erfarenhet om hur patientgrupperna på bästa sätt kan behandlas utifrån det specialistnätverk som finns inom EDS och nationellt kliniskt kunskapsstöd som är en del kunskapsstyrningssystemet.

För att tillgodose vårdbehovet föreslås att Region Skåne utnyttjar den befintliga och fungerande infrastrukturen för smärtbehandling och för de patienter som kräver fördjupad kompetens föreslås ett förstärkt uppdrag till specialiserad smärtrehabmottagning SUS.

Ekonomiska konsekvenser och finansiering

Ekonomiska konsekvenser av det förstärkta uppdraget till sjukhusstyrelse SUS om specialiserad smärtmottagning för patienter med Ehlers-Danlos syndrom behandlas i separat ärende till hälso- och sjukvårdsnämnden.

Juridisk bedömning

Samråd med regionjurist har inte bedömts nödvändig.

Miljökonsekvenser

Ärendet medför inga miljökonsekvenser.

Samverkan med berörda fackliga organisationer

Ingen samverkan/MBL-förhandling har bedömts nödvändigt i ärendet.

Uppföljning

Detta ärende kräver ingen särskild uppföljning. Uppföljning av det förstärkta uppdraget till sjukhusstyrelse SUS om specialiserad smärtmottagning för patienter med Ehlers-Danlos syndrom behandlas i separat ärende till hälso- och sjukvårdsnämnden.

Gilbert Tribo
Ordförande

Pia Lundbom
Hälso- och sjukvårdsdirektör