

Utredning om forskning om EDS/HSD och EDS/HSD hos barn och unga

Ordförandens förslag

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden ger hälso- och sjukvårdsdirektören i uppdrag att avsätta riktade forskningsmedel för klinisk patientnära forskning inom EDS/HSD
2. Hälso- och sjukvårdsnämnden finansierar forskningen med 1 000 000 kr årligen under perioden 2023 -2025.
3. Hälso- och sjukvårdsnämnden lägger redovisningen av EDS/HSD hos barn och unga till handlingarna.

Sammanfattning

Vid hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde 2022-04-27 § 36 fick hälso- och sjukvårdsdirektören i uppdrag att utreda hur forskning kring EDS/HSD kan initieras samt hur EDS/HSD hos barn och unga kan beaktas.

I ärendet finns följande dokument:

1. Beslutsförslag 2022-08-31

Beskrivning av ärendet och skälen för förslaget

I Region Skåne bedrivs forskning inom EDS/HSD i begränsad omfattning. Det finns god kunskap om metodik för sådan forskning i universitetssjukvården och de i Skåne belägna lärosätena. En specifik satsning för forskning inom EDS/HSD med tydlig klinisk patientnära inriktning över tre år skulle gynna sådan forskning.

Som sjukvårdshuvudman stödjer Region Skåne forskning inom hälso- och sjukvård som syftar till att lösa ohälsoproblem och att främja hälsa. Sådan forskning sker som huvudregel i samverkan med lärosätena i regionen. EDS är en förkortning för Ehlers Danlos Syndrom som är en genetisk sjukdom med en rad varianter. Gemensamt för dessa varianter är att bindväven drabbas vilket bland annat orsakar hypermobilitet (överrörlighet) i lederna. Hypermobilitet i kroppens leder kan orsaka smärta och nedsatt funktionsförmåga. De senaste tio

till tjugo åren har man i ökande grad uppmärksammat att det finns betydligt fler människor med smärtsam hypermobilitet i leder än vad som tidigare antagits. De som har en genetiskt fastställd EDS diagnos utgör en mindre del av dessa. För patienter med hypermobilitet som inte uppfyller genetisk bakgrund för EDS används i stället begreppet HSD som är en förkortning av ”hypermobility spektrum disorders”, på svenska hypermobilitetsspektrumstörning. HSD har utöver ledsmärtor kopplats till trötthet och flera andra kroppsliga besvär.

I Region Skåne har de senaste åren två rapporter på studentnivå publicerats som berör olika aspekter av EDS/HSD. Slutsatsen blir att klinisk forskning på detta område endast sker i begränsad omfattning i Skåne. Universitetssjukvården och de i Skåne belägna lärosätena besitter en gedigen kunskap avseende metodik och genomförande av klinisk forskning av hög kvalitet. För att gynna en sådan inriktning av klinisk forskning inom EDS/HSD föreslås en tre-årig satsning med en miljon kronor per år. Medlen bör utlysas i konkurrens för att säkra kvaliteten av den forskning som ska bedrivas. En tidsbegränsad satsning motiveras av att det efter tre år är rimligt att framgångsrik forskning kan finansieras av andra medel, exempelvis regionala forskningsmedel, ALF och externa forskningsfinansiärer. Kvalitetskriterier för bedömning av inkomna ansökningar bör vara de som används för tilldelning av det regionala forskningsstödet. En förutsättning för genomförandet är att en översyn hälso- och sjukvårdsnämndens riktade forskningsmedel genomförs.

I Region Skåne finns det möjlighet till vård och hjälp för barn och unga med EDS/HSD. Barn och unga med EDS/HSD har många gånger diskreta symptom och/eller symptom som kan misstas för andra vanliga åkommor. Det leder till att diagnosticering fördröjs och symptomen riskerar att förvärras.

För barn och unga med symptom på EDS/HSD söker de flesta sin Vårdcentral eller hänvisas/remitteras till Vårdcentral av BVC/Skolsköterska. Vårdcentralen har sedan möjlighet att remittera vidare till specialistvården för bedömning och vid behov ytterligare utredning och stöd. Beroende på vad det rör sig om för symptom kan barnet/den unge remitteras till olika delar av specialistvården. Vid långvarig eller återkommande smärta kan vårdcentralens läkare remittera till den regionövergripande Barn- och ungdomsmottagning Smärta Lund eller till Fysioterapimottagning vid Barn- och ungdomsmottagning smärta (BUSE). Andra symptom från t ex tarm eller koncentrationsbekymmer remitteras vid behov vidare till barnmottagning inom respektive specialitet.

Finns det en funktionsnedsättning som påverkar barnet/den unge i vardagen och beror på sjukdomar eller skador inom nerv- muskel- och/eller skelettsystemet, finns även habiliteringen som en möjlig remissinstans.

De barn med symptom som finns i familjer där en vuxen har kontakt med den förstärkta specialiserad smärthereabmottagning avseende patienter med Ehlers-Danlos syndrom kommer framöver lättare kunna diagnosticeras då kunskapen bedöms öka kring denna grupp.

Ekonomiska konsekvenser och finansiering

Hälso- och sjukvårdsnämnden finansierar utredningen under åren 2023-2025 med 1 000 000 kronor årligen från posten forskning- och utvecklingsmedel i hälso- och sjukvårdsnämndens internbudget.

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

För uppföljning av riktade forskningsmedel för kliniskt patientnära forskning inom EDS/HSD hänvisas till hälso- och sjukvårdsdirektörens uppföljning av ärendet "Hälso- och sjukvårdsnämndens riktade forskningsmedel"

Gilbert Tribo
Ordförande

Pia Lundbom
Hälso- och sjukvårdsdirektör