Region Stockholm

Regionstyrelsen

PROTOKOLL
2019-01-29

Diarienummer
RS 2019-0063

## § 18
## Motion 2017:57 av Dag Larsson m.fl. (S) om familjär hyperkolesterolemivården (FH) i Stockholm

LS 2017-1296

### Ärendebeskrivning
I motion 2017:57 föreslår Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) att mer resurser ska ges till endokrinmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge i syfte att utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av familjär hyperkolesterolemi

### Beslutsunderlag
Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande
Motion 2017:57
Hälso- och sjukvårdsnämndens protokollsutdrag den 6 november 2018
Hälso- och sjukvårdsförvaltningens tjänsteutlåtande den 11 oktober 2018

### Yrkanden
Ordföranden Irene Svenonius (M) yrkar bifall till regionrådsberedningens förslag i skrivelse den 23 januari 2019.
Erika Ullberg (S) och Catarina Wahlgren (V) yrkar bifall till motionen.

### Propositionsordning
Ordföranden frågar på vart och ett av framställda yrkanden och finner att regionstyrelsen bifaller regionrådsberedningens förslag.

### Beslut
Regionstyrelsen föreslår att regionfullmäktige beslutar följande.

Motion 2017:57 av Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) besvaras med hänvisning till vad som sägs i regionstyrelsens yttrande och i landstingsdirektörens tjänsteutlåtande.

### Reservation
Erika Ullberg (S) och Catarina Wahlgren (V) anmäler reservation från S-ledamöterna och V-ledamöterna till förmån för eget yrkande om bifall till motionen.

### Expedieras till
Regionfullmäktige

Regionrådsberedningen

SKRIVELSE
2019-01-23

LS 2017-1296

Regionstyrelsen

# Motion av Dag Larsson m.fl. (S) om Familjär hyperkolesterolemivården (FH) i Stockholm

Föredragande regionråd: Anna Starbrink

## Ärendebeskrivning

I motion 2017:57 föreslår Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) att mer resurser ska ges till endokrinmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge i syfte att utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av familjär hyperkolesterolemi

## Förslag till beslut

Regionrådsberedningen föreslår regionstyrelsen föreslå att regionfullmäktige beslutar följande.

Motion 2017:57 av Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) besvaras med hänvisning till vad som sägs i regionstyrelsens yttrande och i landstingsdirektörens tjänsteutlåtande.

## Regionrådsberedningens motivering

Under de senaste 30 - 35 åren har insjuknandet och dödligheten i hjärtsjukdomar stadigt minskat i Sverige. Orsakerna till minskningen är bättre förebyggande behandling (förebyggande insatser mot rökning, fysisk träning, insatser för att sänka blodfetter med mera), nya effektiva läkemedel, förbättrad akutsjukvård samt nya typer av behandlingar (exempelvis ballongvidgning). Trots detta återfinns hjärt- och kärlsjukdomar fortfarande bland de största folksjukdomarna.

Inom hjärtsjukvården finns en lång tradition av kvalitetsuppföljning och det finns flera olika kvalitetsregister. Det gör att det finns goda förutsättningar att följa upp vården.

Det har konstaterats att det finns skillnader i vård och behandling inom hjärtsjukvård beroende på patientens utbildningsnivå, kön och samtidig psykisk sjukdom.

Socialstyrelsen gav ut nya nationella riktlinjer för Hjärtsjukvård år 2015. Riktlinjerna omfattar diagnostik, behandling och rehabilitering vid olika hjärtsjukdomar/tillstånd. Riktlinjerna innehåller 170 rekommendationer. I de nationella riktlinjerna rekommenderar Socialstyrelsen att barn och vuxna vid misstanke ska utredas och diagnostiseras för familjär hyperkolesterolemi (FH). Detta för att kunna sätt in behandling och undvika för tidig död.

Det är viktigt att följa och införa Socialstyrelsens nya riktlinjer då de föregåtts av ett brett och gediget arbete. Flera läkare från Region Stockholm har varit djupt involverade i arbetet. De nya riktlinjerna är därför väl förankrade inom vården

Rent allmänt kan sägas att allt som föreslås i de nationella riktlinjerna inte kan införas på en gång. Det är beroende på vilka ekonomiska förutsättningar som finns och som kan tillskapas framöver. Vissa delar av riktlinjerna tillämpas redan idag och andra måste införas successivt.

I de avtal med vårdgivare som finns i Region Stockholm betonas att vårdgivarna ska följa råd och anvisningar från bland annat Socialstyrelsen. Införandet av riktlinjer sker genom utbildning och regionala vårdprogram. Ett stort ansvar vilar också på varje vårdenhet att införa nya riktlinjer. Erfarenheten visar att det kan vara en tidskrävande process att införa nya behandlingsriktlinjer inom vården. Inom Region Stockholm pågår därför ett arbete för att finna former för ett snabbare införande av nya riktlinjer.

En del hjärt- kärlsjukdomar är ärftliga. Det kan innebära att förstagradssläktingar (föräldrar, syskon och barn) kan löpa en risk på 50 procent att bära på sjukdomsanlaget. Alla anlagsbärare utvecklar dock inte symtom på sjukdomen som baseras på en genförändring (mutation). Tidig upptäckt och diagnosticering av personer med ärftlig hjärt- och kärlsjukdom innebär att de kan erbjudas behandling för att förebygga plötslig död. Rent allmänt är genetiska hjärt- och kärlsjukdomar underdiagnostiserade i Sverige.

Familjär hyperkolesterolemi (FH) är en ärftlig sjukdom med förhöjda blodfetter som kan leda till hjärtinfarkt och stroke. Hälften i gruppen får hjärtinfarkt före 50 års ålder. Effektiv behandling finns i form av läkemedel

som sänker kolesterolnivåerna i blodet. En tidig diagnos och behandling vid FH minskar risken för insjuknande och död i hjärtsjukdom.

Förekomsten av FH i befolkningen är osäker. Socialstyrelsen räknar med två nivåer: 0,3 procent och 0,5 procent. Det senare antagandet skulle motsvara 50 000 personer i hela landet. Det beräknas att 6 000 personer i Stockholms län skulle kunna ha denna hjärt-och kärlsjukdom. En del av dessa patienter – kring 1 000 personer – bedöms redan vara utredda och diagnostiserade i Stockholms län. Det är dock svårt att fastställa exakt hur många patienter är diagnostiserade eftersom det saknas diagnoskoder för detta i Regionens dataregister. Från år 2019 kommer dock en diagnoskod för FH att införas och då kommer det att bli lättare att följa upp.

Berörda personer kan utredas genom att prover tas för att bedöma nivåer av kolesterol. Diagnos ställs genom kliniska undersökningar, tagande av familjehistoria och eventuell DNA-test. Det är viktigt med en tidig diagnos vid FH.

Eftersom FH är en ärftlig sjukdom är det viktigt att kunna spåra släktingar till en person som fått hjärtinfarkt och stroke och som kan ha FH. Behandling kan då sättas in. En patient med FH löper en tiofaldig risk att utveckla en kardiovaskulär sjukdom. Det fordras specialistkunskaper för att kunna genomföra en sådan utredning. Det behövs bland annat specialister i klinisk genetik, som dock är en bristspecialitet. Genom att spåra släktingar i riskzonen kan dessa erbjudas testning och vid behov behandling.

Det behövs även ett samarbete mellan samtliga sjukvårdshuvudmän eftersom släktingarna kan vara bosatta i hela landet och i olika regioner. Informationsmaterial till berörda personer är viktigt.

I Region Stockholm finns ett vårdprogram för avancerade blodfettrubbningar. Vårdprogrammet är ett stöd till bland annat primärvården och finns tillgängligt på VISS (den webbsida där alla vårdprogram finns samlade). Vårdprogrammet har anpassats efter de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvård.

Sakkunnigorganisationen Stockholms medicinska råd och Läkemedelskommittéerna ordnar även fortbildningsaktiviteter i form av kurser och uppsökande arbetsplatsaktiviteter. Varje vårdgivare har också ett stort ansvar att införa riktlinjerna.

Primärvården som har en viktig roll när det gäller att upptäcka och diagnostisera hjärt-kärlsjukdomar. Det är husläkarna som ska göra den basala utredningen Dessutom har primärvården det primära ansvaret för att hitta patienter med familjära blodfettsrubbningar och behandla dessa. Husläkarna ska svara för släktscreening vid FH. Det kan faktiskt innebära att det är patienten som i slutändan uppmanas att söka upp och kontakta sina släktingar för att informera om sjukdomen. Särskilt informationsmaterial måste då delas ut.

Inom Region Stockholm finns två enheter som behandlar patienter med avancerade blodfettsrubbningar. Vid behov av förstärkt diagnostik ska patienterna remitteras till dessa mottagningar. Det är Endokrinologiska enheten vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge och den Kardiovaskulära riskmottagningen vid Danderyds sjukhus.

Det måste övervägas om s.k. kaskadtestning vid FH ska utföras av särskilda enheter inom Regionen. En sådan testning innehåller en medicinsk utredning med släkthistoria. Det är en omfattande uppgift som kräver olika specialistkompetenser. Ett sådant uppdrag kan vara ett för stort och omfattande uppdrag att lägga på en enskild husläkarmottagning. Det bör även beskrivas hur släktingar i andra regioner ska sökas upp och utredas. Att sådana släktutredningar görs har en relativt hög prioritet i Socialstyrelsens riktlinjer. Hälso- och sjukvårdsdirektören kommer därför att få i uppdrag att ta fram förslag om hur kaskadtestning kan genomföras i Region Stockholm.

**Beslutsunderlag**

Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande
Motion 2017:57
Hälso- och sjukvårdsnämndens protokollsutdrag den 6 november 2018
Hälso- och sjukvårdsförvaltningens tjänsteutlåtande den 11 oktober 2018

Irene Svenonius

Anna Starbrink

Gustaf Drougge

Landstingsstyrelsen
*Landstingsstyrelsens förvaltning*
*SLL Styrning och strategi*
*Peter Rönnerfalk*

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2018-12-12

LS 2017-1296

Regionstyrelsen

# Motion 2017:57 av Dag Larsson med flera (S) om vården av familjär hyperkolesterolemi i Stockholm

## Ärendebeskrivning

I motion 2017:57 föreslår Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) att mer resurser ska ges till endokrinmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge i syfte att utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av familjär hyperkolesterolemi

## Beslutsunderlag

Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande
Motion 2017:57
Hälso- och sjukvårdsnämndens protokollsutdrag den 6 november 2018
Hälso- och sjukvårdsförvaltningens tjänsteutlåtande den 11 oktober 2018

## Förslag till beslut

Regionstyrelsen föreslår att regionfullmäktige beslutar följande.

Motionen besvaras med hänvisning till vad som sägs i landstingsdirektörens tjänsteutlåtande.

## Förvaltningens förslag och motivering

*Sammanfattning*
Motionärerna föreslår en ytterligare satsning på endokrinologiska mottagningen vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge för att förbättra landstingets processer kring screening, diagnostik och behandling av familjär hyperkolesterolemi.

Att som motionärerna föreslår satsa riktade medel direkt till en klinik riskerar att leda till snedprioriteringar. Hälso- och sjukvårdsnämnden framhåller i sitt yttrande att eventuella satsningar istället bör göras inom

befintliga vårdavtal för akutsjukhusen och primärvården. Förvaltningen föreslår därför att motionen ska anses besvarad.

*Bakgrund*
Motionärerna lyfter fram sjukdomen familjär hyperkolesterolemi, det vill säga ärftligt förhöjda blodfetter. Motionärerna anser att det är en underdiagnostiserad och underbehandlad sjukdom i Stockholms läns landsting. Motionärerna lyfter fram resursbrist och avsaknad av ett strukturerat arbete som orsak till att inte fler patienter diagnostiserats och behandlas. I motionen föreslås därför att mer resurser ska ges till endokrinmottagningen på Karolinska Huddinge i syfte att utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av familjär hyper-kolesterolemi.

Motionen har remitterats till hälso- och sjukvårdsnämnden.

*Överväganden*
I Stockholms läns landsting är det primärvården som har det primära ansvaret för hjärt- och kärlprevention och således även för att hitta patienter med familjära blodfettsrubbningar och behandla dessa med stöd av riktlinjer och lokal expertis.

Stockholms läns landsting har två enheter som är remissinstanser för svårbehandlade patienter och har expertis som är behjälplig vid utformande av riktlinjer och vårdprogram för handläggning av patienter med avancerade blodfettsrubbningar. Det är dels en endokrinologisk mottagning vid Karolinska Huddinge och dels den Kardiovaskulära riskmottagningen på Danderyds sjukhus.

Det är svårt att uppskatta hur många patienter som diagnostiserats med familjär hyperkolesterolemi i länet, då det inte fins en specifik diagnoskod. Siffran sju procent bygger på en skattning från endokrinmottagningen vid Karolinska Huddinge. Totalt sett har mer än 100 000 unika personer i länet under den senaste femårsperioden diagnosticerats med höga blodfetter (ICD E78), men andelen med familjär hyperkolesterolemi utgör endast en mindre del av dessa. Hälso- och sjukvårdsnämnden instämmer i sitt yttrande att det finns en underdiagnostik, men från 2019 kommer det att bli lättare att identifiera hur många patienter som fått diagnosen då nya diagnoskoder införs: E78.0A ”Familjär hyperkolesterolemi” och E78.0W ”Annan specificerad isolerad hyperkolesterolemi”.

När det gäller implementering av behandlingsmetoder är Socialstyrelsens nationella riktlinjer ett viktigt kunskapsunderlag för landstingen. Det är dock respektive landsting som ansvarar för att prioritera inom givna resurser för att ge bästa möjliga vård till sina invånare. När nationella riktlinjer kommer gör sakkunnigorganisationerna Stockholm medicinska råd (SMR) och Läkemedelskommittén anpassningar av relevanta vårdprogram och arrangerar fortbildningsaktiviteter, både i form av kurser och uppsökande vårdplatsbesök.

Ett vårdprogram för avancerade blodfettsrubbningar har tagits fram av Endokrin vid Karolinska Huddinge. Vårdprogrammet är tänkt som ett stöd till primärvården och finns tillgängligt på VISS, det vill säga webbsida som samlar alla vårdprogram i länet. Ett dokument om avancerade lipidrubbningar på webbsidan för läkemedel, Janusinfo.se, kommer också att uppdateras.

Implementeringen av riktlinjer sker dock i huvudsak inom linjen hos respektive vårdgivare. De nya hjärt-riktlinjerna har diskuterats inom landstingets specialitetsråd för hjärt-kärlsjukdomar och med berörda verksamhetschefer. Implementering av nya arbetssätt bör därmed ske som en del av vårdgivarnas ordinarie uppdrag. Erfarenheter visar dock att det tar tid att implementera ny kunskap i vården och en översyn pågår därför av hur Stockholms läns landsting ska arbeta med kunskapsstyrning framöver. En ny sakkunnigorganisation med nya uppdrag förväntas träda i kraft under nästa år. En viktig del i det regionala arbetet är att öka fokus på uppföljning och implementering, medan ny kunskap i högre grad ska tas fram nationellt gemensamt för alla landsting.

Att som motionärerna föreslår satsa riktade medel direkt till en klinik riskerar att ge snedprioriteringar och hälso- och sjukvårdsnämnden anser i sitt yttrande att eventuella satsningar istället bör göras inom befintliga vårdavtal för akutsjukhusen och primärvården. Landstingets kunskapsorganisationer bör i dialog med berörda specialister fortsätta verka för en kunskapsbaserad diagnostik och behandling av familjär hyperkolesterolemi. Mot bakgrund av ovan föreslår förvaltningen att motionen ska anses besvarad.

**Ekonomiska konsekvenser**
Beslutet att anse motionen besvarad har inte några ekonomiska konsekvenser.

Malin Frenning
Landstingsdirektör

Henrik Gaunitz
Ekonomidirektör

**Beslutsexpediering:**
Akt
Hälso- och sjukvårdsnämnden
SLL styrning och strategi

Godkänd av Malin Frenning, 2018-12-12

Socialdemokraterna
FRAMTIDSPARTIET

Ankom
Stockholms läns landsting
2017 -10- 17
Dnr LS 2017-1296

MOTION 2017-10-17

2017:57

# Motion om Familjär hyperkolesterolemi vården (FH) i Stockholm

Att ha för höga kolesterolvärden är mycket vanligt och beror i de flesta fall på bl.a. felaktig kost och för lite motion. Men cirka 45 000 svenskar (1/200) har ärvt sitt höga kolesterol och riskerar att dö för tidigt om de inte får rätt diagnos och behandling. Genom att aktivt förebygga, ställa diagnos och behandla denna sjukdom skulle landstinget både rädda liv och spara pengar.

Familjär hyperkolesterolemi (FH) är en sjukdom som beror på fel i arvsmassan. Den innebär att man har höga halter av det farliga LDL-kolesterolet i blodet. FH är en av de vanligaste ärftliga ämnesomsättningssjukdomarna, lika vanlig som diabetes typ 1. Om den ena föräldern bär på arvsanlaget är risken 50 procent att barnet ärver anlaget. Flickor och pojkar har lika stor risk att ärva anlaget för högt kolesterol. Risken för hjärt-kärlsjukdom vid obehandlad FH är 25 gånger högre än hos dem utan FH.

I Stockholms län uppskattas cirka 10 500 personer ha sjukdomen FH. Av dessa har cirka 1 500 fått sin diagnos, motsvarande ca 7 % av uppskattat antal FH patienter. Det innebär att cirka 9000 personer i Stockholm bär på en dold, dödlig sjukdom. Många patienter upptäcks inte av vården – och riskerar att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar i tidig ålder. För män som inte behandlas är medelåldern för att drabbas av en hjärtattack cirka 45-50 år, för kvinnor cirka 55 år.

Andra landsting är bättre än Stockholm på att diagnostisera och behandla FH. I region Östergötland respektive Gotland, samt i Södermanlands län, finns sedan tidigare en utvecklad process kring screening, diagnos och behandling av FH. I dessa områden är antalet patienter med diagnosticerad FH upp mot 5 gånger så hög som i Stockholms län. Här har också skapats extra resurser för att hitta och behandla dessa patienter.

Tidig diagnos av FH och därigenom rätt behandling är mycket viktigt för att kunna få ett långt liv utan hjärt-kärlsjukdom. Utan behandling lever endast hälften av FH patienterna vid 70 års ålder. Behandlingen baseras på kolesterolsänkande läkemedel främst statiner som i nuläget är mycket billiga.

År 2015 kom Socialstyrelsen med nationella riktlinjer för hjärtsjukvården, inklusive FH. Socialstyrelsens har också satt som mål att sjukvården ska identifiera 80 procent av alla patienter med FH inom 10 år. FH är idag underdiagnostiserat och underbehandlat.

Idag saknas resurser i Stockholms läns landsting för att kunna arbeta i tillräckligt hög utsträckning med att finna möjliga FH patienter och erbjuda diagnostik och behandling. Mer resurser skulle kunna bidra till att fler FH patienterna blir identifierade och behandlade i tidig ålder, helst före 10 års ålder, och att släktingar till kända FH patienter rutinmässigt erbjuds undersökning. Mer resurser behövs även till att öka kunskapen om FH inom vården och bland allmänheten.

Förutom att rädda fler liv så skulle en satsning på att diagnostisera fler FH-patienter leda till ekonomiska besparingar för landstinget. Besparingar uppåt 17 miljoner kronor per år skulle kunna göras genom att behandla fler och förhindra hjärt-kärlsjukdom. I denna beräkning ingår inte de effekter, vad avser livskvalitet, som uppstår hos patienten och dennes närstående. Det finns alltså all anledning att ge ökade resurser till den specialistklinik inom FH som finns idag på Karolinska Huddinge.

Med anledning av ovanstående yrkas:

*att* att ge mer resurser till endokrinmottagningen på KS Huddinge i syfte utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i syfte att öka diagnostiseringen och behandlingen av FH

Stockholm den 17 oktober 2017

Dag Larsson (S)

Petra Larsson (S)

Susanne Lund (S)

Stockholms läns landsting

Hälso- och sjukvårdsnämnden

PROTOKOLLSUTDRAG
2018-11-06

## § 213
## Yttrande över motion 2017:57 av Dag Larsson m.fl. (S) om vården av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm

HSN 2017-1925

### Ärendebeskrivning

Landstingsstyrelsen har begärt att hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över om motion LS 2017-1296 om vården av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm. I motionen föreslår Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) att mer resurser skall ges till endokrinmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge med syfte att utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i syfte att öka diagnostiseringen och behandlingen av FH.

### Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Motion 2017:57 av Dag Larsson (S) om vården av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm
Synpunkter från Läkemedelskommitténs expertråd för hjärt-kärlsjukdomar

### Yrkanden

1. Ordföranden Anna Starbrink (L) yrkar bifall till förvaltningens förslag.
2. Victor Harju (S) yrkar bifall till motionen.

### Propositionsordning

Ordföranden Anna Starbrink (L) ställer proposition på förslagen och finner att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar enligt ordförandes yrkande.

### Beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

*att* till landstingsstyrelsen överlämna hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande

*att* omedelbart justera beslutet.

### Reservation

Victor Harju (S) anmäler att S-ledamöterna reserverar sig mot beslutet.

### Deltar inte i beslutet

Jonas Lindberg (V) anmäler att V-ledamöterna inte deltar i beslutet.

Stockholms läns landsting

Hälso- och sjukvårdsnämnden

PROTOKOLLSUTDRAG
2018-11-06

**Expedieras till**
Landstingsstyrelsen
Akten

Stockholms läns landsting



Hälso- och sjukvårdsnämnden
*Hälso- och sjukvårdsförvaltningen*
*Projekt- och utredningskontor*
*Björn Wettermark*

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2018-10-11

HSN 2017-1925

Hälso- och
sjukvårdsnämnden

# Yttrande över motion 2017:57 av Dag Larsson m.fl. (S) om vården av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm

## Ärendebeskrivning

Landstingsstyrelsen har begärt att hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över om motion LS 2017-1296 om vården av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm. I motionen föreslår Dag Larsson (S), Petra Larsson (S) och Susanne Lund (S) att mer resurser skall ges till endokrinmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge med syfte att utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i syfte att öka diagnostiseringen och behandlingen av FH.

## Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Motion 2017:57 av Dag Larsson (S) om vården av Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm
Synpunkter från Läkemedelskommitténs expertråd för hjärt-kärlsjukdomar

## Ärendets beredning

Ärendet har beretts i programberedningen för stora folksjukdomar.

## Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

*att* till landstingsstyrelsen överlämna hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande

*att* omedelbart justera beslutet.

## Förvaltningens motivering till förslaget

*Bakgrund*

Motionärerna lyfter fram sjukdomen Familjär hyperkolesterolemi (FH), dvs ärftligt förhöjda blodfetter och att det är en underdiagnostiserad och underbehandlad sjukdom i Stockholms läns landsting.

Att ha höga kolesterolvärden är mycket vanligt i befolkningen och mer än hälften av den vuxna befolkningen har förhöjda kolesterolvärden. För många kan det räcka med kost och motion, men det finns också effektiva läkemedel mot förhöjda blodfetter. En mindre del, cirka 45 000 svenskar (1/200) har ärftligt förhöjda kolesterolnivåer, vilket innebär en kraftigt ökad risk för förtida hjärtsjukdom och död. Genom att aktivt förebygga, ställa diagnos och ge behandling kan landstinget rädda liv och spara pengar.

I motionen uppges att det i landstinget finns cirka 10 500 personer som har sjukdomen FH. Av dessa har cirka 1 500 fått sin diagnos, vilket motsvarar cirka sju procent av det uppskattade antal FH-patienter i länet. Andra landsting är bättre än Stockholm på att diagnostisera och behandla FH. I dessa regioner finns en utvecklad process kring screening, diagnos och behandling.

Motionärerna lyfter fram resursbrist och avsaknad av ett strukturerat arbete som orsak till att inte fler patienter diagnostiserats och behandlas. I motionen föreslås därför att mer resurser skall ges till endokrinmottagningen på Karolinska Huddinge i syfte utveckla processen kring screening, diagnos och behandling av Familjär Hyperkolesterolemi (FH).

*Förvaltningens förslag*
Förvaltningen instämmer med att det är angeläget att satsa mer på tidig diagnos av FH, men anser att direkta särskilda medel kopplade till en enskild mottagning vid sidan om de ordinarie vårdavtalen inte är rätt sätt att möta behovet. I Stockholms läns landsting är det primärvården som har det primära ansvaret för hjärt-kärlprevention och således även för att hitta patienter med familjära blodfettsrubbningar och behandla dessa med stöd från riktlinjer och lokal expertis. Landstinget har två enheter som handlägger patienter med avancerade blodfettsrubbningar, dels en endokrinologisk vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge och dels den Kardiovaskulära riskmottagningen på Danderyds sjukhus AB. Dessa är remissinstanser för svårbehandlade patienter och de har expertis som är behjälplig vid utformande av riktlinjer och vårdprogram för handläggning av patienter med avancerade blodfettsrubbningar. Mottagningen på Danderyds sjukhus AB har ett bredare grepp på hjärt-kärlprevention än mottagningen i Huddinge.

Det är svårt att uppskatta hur många patienter som diagnostiserats med FH i länet, då det inte funnits en specifik diagnoskod. Siffran 7 procent bygger på en skattning från endokrinmottagningen på Karolinska Huddinge. Totalt sett har mer än 100 000 unika personer i länet under den senaste femårs-

perioden diagnosticerats med höga blodfetter (ICD E78), men andelen med familjär hyperkolesterolemi utgör endast en mindre del. Förvaltningen instämmer med att det är en underdiagnostik, men då siffran 7 procent bygger på en skattning enbart från en av de kliniker som hanterar patienterna, bedömer vi att det är en underskattning. Från 2019 kommer det att bli lättare att identifiera hur många patienter som fått diagnosen, då nya diagnoskoder införs: E78.0A ”Familjär hyperkolesterolemi” och E78.0W ”Annan specificerad isolerad hyperkolesterolemi”.

När det gäller implementering så är Socialstyrelsens nationella riktlinjer ett viktigt kunskapsunderlag för landstingen. Riktlinjerna är dock inte kostnadsberäknade och respektive landsting ansvarar för att prioritera inom givna resurser för att ge bästa möjliga vård till sina invånare. När nationella riktlinjer kommer gör Sakkunnigorganisationerna Stockholm medicinska råd (SMR) och läkemedelskommittén anpassningar av relevanta vårdprogram och arrangerar fortbildningsaktiviteter, både i form av kurser och uppsökande vårdplatsbesök. Stockholms läns landsting uppdaterade riktlinjerna för avancerade lipidrubbningar 2014 med information i linje med de nationella riktlinjerna (dessa finns tillgängliga via www.janusinfo.se). Ett vårdprogram för avancerade blodfettrubbningar har tagits fram av docent Brinck (Endokrin, Huddinge). Vårdprogrammet är tänkt som ett stöd till primärvården och finns tillgängligt på VISS, den webbsida som samlar alla vårdprogram i länet. Ett dokument om avancerade lipidrubbningar på webbsidan för läkemedel, Janusinfo.se, kommer också att uppdateras.

Implementeringen av riktlinjer sker dock i huvudsak inom linjen hos respektive vårdgivare. De nya hjärtriktlinjerna har diskuterats inom landstingets specialitetsråd för hjärt-kärlsjukdomar och med berörda verksamhetschefer. Implementering av nya arbetssätt bör därmed ske som en del av vårdgivarnas ordinarie uppdrag. Erfarenheter visar dock att det tar tid att implementera ny kunskap i vården och en översyn pågår därför kring hur landstinget ska arbeta med kunskapsstyrning framöver, och en ny sakkunnigorganisation med nya uppdrag förväntas träda i kraft under nästa år. En viktig del i det regionala arbetet är att öka fokus på uppföljning och implementering, medan ny kunskap i högre grad skall tas fram nationellt gemensamt för alla landsting. Att som motionärerna föreslår satsa riktade medel direkt till en klinik riskerar att ge snedprioriteringar och förvaltningen anser därför att satsningar skall göras inom befintliga vårdavtal för akutsjukhusen och primärvården och att landstingets kunskapsorganisationer - SMR och Stockholms läns läkemedelskommitté – i dialog med berörda specialister får fortsätta verka för en kunskapsbaserad diagnostik och behandling av FH.

*Överväganden*

Förslaget om riktade medel till enskild klinik har bedömts i relation till landstingets befintliga avtals- och ersättningsmodeller samt nuvarande och kommande system för kunskapsstyrning.

*Ekonomiska konsekvenser*
I skrivelsen anges att besparingar uppåt 17 miljoner kronor per år skulle kunna göras genom att behandla fler och förhindra hjärt-kärlsjukdom. I denna beräkning ingår inte de effekter, vad avser livskvalitet, som uppstår hos patienten och dennes närstående. Någon beräkning av vad en riktad satsning skulle kosta har inte gjorts.

*Konsekvenser för patientsäkerhet*
En ökad satsning på tidig diagnostik av FH har positiva effekter för patientsäkerheten.

*Konsekvenser för jämlik och jämställd vård*
Förslaget har oförändrade konsekvenser för jämlik och jämställd vård. Om FH ges ökad uppmärksamhet kan dock särskilda patientgrupper som idag inte diagnostiserats lyftas fram med positiva effekter för jämlik och jämställd vård.

*Miljökonsekvenser*
Förslaget har oförändrade konsekvenser för miljön.

*Administrativa konsekvenser*
Ökad satsning på diagnostik kan medföra ökade krav på dokumentation och administration. Det torde dock till stora delar kunna ske med befintliga vårdinformationssystem.

Barbro Naroskyin
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Margareta Tufvesson
Avdelningschef

**Beslutet ska skickas till**
Landstingsstyrelsen

Godkänd av Barbro Naroskyin, 2018-10-11

# Synpunkter på Socialdemokraternas motion om Familjär hyperkolesterolemi (FH) i Stockholm (LS2017-1296)

Ärftliga blodfettsrubbningar – både familjär hyperkolesterolemi (FH) och familjär kombinerad hyperlipidemi (FCHL) – medför ofta mycket höga nivåer av kolesterol och/eller triglycerider i blodet och en ökad risk att insjukna i aterosklerotisk hjärt-kärlsjukdom. Dessa ärftliga blodfettsrubbningar är underdiagnosticerade men det är svårt att följa upp exakt hur underdiagnosticerade de är eftersom diagnoskoder enligt ICD-10 saknas för dem.

I SLL är det primärvården som har det primära ansvaret för hjärt-kärlprevention och således även för att hitta patienter med familjära blodfettsrubbningar och behandla dessa med stöd från riktlinjer och lokal expertis. I många fall kan dessa patienter nå goda resultat med våra vanliga väldokumenterade och billiga blodfettsänkande läkemedel (statiner och ezetimib) samt råd om livsstil och behandling av andra riskfaktorer såsom högt blodtryck för att minska risken för hjärt-kärlsjukdom. I vissa fall krävs mer avancerade insatser med LDL-aferes för att rena blodet från kolesterol eller behandling med de nya mycket dyra (45.000 kr/patient och år) ”biologiska” läkemedlen Repatha eller Praluent (s.k. PCSK9-hämmare). Dessa fall handläggs av specialister på blodfettsrubbningar och hjärt-kärlprevention.

PCSK9-hämmarna har på grund av sitt mycket höga pris en kraftigt begränsad subvention som endast innefattar (a) patienter med homozygot FH (dubbla anlag för sjukdomen) av vilka det finns ett 10-tal personer i hela landet och (b) patienter som genomgått en hjärtinfarkt och har LDL-kolesterol över 4 mmol/L (en hög nivå) trots behandling med statin + ezetimib. SKL:s NT-råd rekommenderar dessutom att landstingen ska stå för kostnaderna för PCSK9-hämmare som ges till patienter som är aktuella för LDL-aferes (vilket är ännu dyrare).

SLL har två enheter som handlägger patienter med avancerade blodfettsrubbningar, dels en endokrinologisk vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge (docent Jonas Brinck) och dels den Kardiovaskulära riskmottagningen på Danderyds sjukhus AB (professor Thomas Kahan). Dessa är remissinstanser för svårbehandlade patienter och de har expertis som är behjälplig vid utformande av riktlinjer och vårdprogram för handläggning av patienter med avancerade blodfettsrubbningar. Mottagningen på Danderyds sjukhus AB har ett bredare grepp på hjärt-kärlprevention än mottagningen i Huddinge.

En satsning på att öka upptäkten och omhändertagandet av ärftliga blodfettsrubbningar är angelägen och bör i första hand riktas mot primärvården. De specialiserade mottagningarna i Huddinge och på DSAB bör även få resurstillskott för ett sannolikt ökat behov av handläggning av patienter med mycket avancerade problem. Hur många fler som kan bli aktuella för specialistvård är svårt att uppskatta men flertalet av dessa patienter upptäcks när de får symtom eller komplikationer från hjärt-kärlsystemet. När de upptäcks bör individer med ärftliga blodfettsrubbningar i patientens familj sökas genom s.k. kaskadscreening.

Den stora utmaningen är att upptäcka symtomfria patienter innan de insjuknar i hjärt-kärlsjukdom och detta bör ske i primärvården. Ansvaret för utformning av kampanjer för att öka upptäkten av ärftliga blodfettsrubbningar bör åvila Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF). Expertisen vid mottagningarna i Huddinge och på Danderyds sjukhus AB bör involveras i dessa planer, liksom specialitetsrådet för hjärt-kärlsjukdomar och Läkemedelskommitténs expertråd för hjärt-kärlsjukdomar (ER).

Vi har tagit initiativ till ett vårdprogram för avancerade blodfettrubbningar som tagits fram av docent Brinck (Endokrin, Huddinge) i samråd med oss. Vårdprogrammet är tänkt som ett stöd till primärvården och kommer finnas tillgängligt på VISS. Det nuvarande dokumentet om avancerade lipidrubbningar på Janusinfo.se [1] kommer uppdateras när VISS-dokumentet om ärftliga blodfettsrubbningar [2] är slutjusterat.

Således är ER positivt till ökade aktiviteter kring ärftliga blodfettsrubbningar och samverkan med ovannämnda experter: Ansvaret för utformning av riktade aktiviteter bör åvila HSF i samråd med SLL:s expertis i området och ER.

För Läkemedelskommitténs expertråd för hjärt-kärlsjukdomar

Karolina Nowinski
Ordförande, 2018–

Paul Hjemdahl
Ordförande t.o.m. 2017

Bilagor

1. Expertrådet för hjärt-kärlsjukdomar: Avancerade lipidrubbningar – utredning och behandlingsrekommendation. www.janusinfo.se

2. Preliminärt dokument för www.VISS.se: Primära dyslipidemier inkl. familjär hyperkolesterolemi (FH).