Stockholms läns landsting

Hälso- och sjukvårdslandstingsråd

Anna Starbrink (Liberalerna)

INTERPELLATIONSSVAR

2016-03-15 LS 2016-0227

Svar på interpellation 2016:5 av Pia Ortiz Venegas (V) om beredskap inom hjärtsjukvården för diagnostik och behandling av familjär hyperkolesterolemi (FH) till följd av Socialstyrelsens nationella riktlinjer

Pia Ortiz Venegas (V) har ställt följande frågor till mig om diagnostik och behandling av familjär hyperkolesterolemi (FH) med anledning av Socialstyrelsens nya riktlinjer för hjärtsjukvård:

1. Hur anser du att Stockholms läns landsting ska utveckla arbetet med kaskadtestning av FH så att fler patienter kan upptäckas och behandlas i tid?
2. Kommer du att verka för att nödvändiga ekonomiska resurser tillförs så att arbetet med kaskadtestning kan utökas?

Som svar vill jag anföra följande:

Socialstyrelsen gav ut nya nationella riktlinjer för hjärtsjukvård i oktober 2015. Dessa riktlinjer har föregåtts av ett brett och gediget arbete. En remissversion har noga diskuterats bland professionen. Flera läkare från Stockholms läns landsting har varit djupt involverade i arbetet.

Min bedömning är att riktlinjerna är väl förankrade och bör kunna föras in fortlöpande inom sjukvården i Stockholms län. Jag anser att det är viktigt att sjukvården i vårt län arbetar aktivt med att införa riktlinjerna och att göra prioriteringar inom vården enligt de nationella riktlinjerna.

Stockholms läns landsting har en hjärtsjukvård i världsklass. Ett förbättringsområde är dock prevention för att förhindra förnyat insjuknande. Långtidsuppföljningen av preventiva insatser behöver förbättras. Det kan gälla vad som uppnåtts när det gäller av vården rekommenderade rökstopp, fysisk aktivitet, kolesterolvärden, viktnedgång mm. Ett sådant arbete har påbörjats inom hjärtsjukvården och förbättringar har redan kunnat konstateras under år 2015. Husläkare har stor erfarenhet av riskfaktorbehandling och behandlar patienter med förhöjt kolesterol framgångsrikt.

Rent allmänt finns det sociala skillnader i risken att drabbas av hjärt-kärlsjukdom. Det kan vara beroende av den enskildes utbildningsnivå och socioekonomiska ställning. Även kön spelar in. Jag tycker att det är en viktig politisk uppgift att arbeta för att dessa olikheter ska jämnas ut.

Införandet av de nya riktlinjerna i Stockholms läns landsting sker i huvudsak genom utbildning och regionala vårdprogram. En del av riktlinjerna kan införas genom organisatoriska förändringar och andra genom att de prövas i budgetsammanhang. Genom att tillämpa riktlinjerna kan faktiskt antalet sjukdomsfall och kostnaderna för vården minskas t ex genom färre strokefall.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedriver ett fortlöpande arbete med att sprida kunskap och ny evidens inom sjukvården. En arbetsgrupp tillsattes i början av år 2015 – när de preliminära riktlinjerna om hjärtsjukvård kom från Socialstyrelsen – för att göra en konsekvensanalys av vad de nya riktlinjerna innebär för Stockholms läns landsting. Gruppen leddes av den specialislistsakkunnige läkaren inom hjärt- och kärlsjukvård (SPESAK). Ett regionalt seminarium för läkare om de nya riktlinjerna anordnades också.

Husläkarna har stöd i ett internetbaserat vårdprogram *viss.nu* om bland annat förhöjda kolesterolvärden. Det är ett behandlingsstöd riktat till primärvården. Det finns också riktlinjer för när specialistläkare ska kontaktas. Riktlinjerna uppdateras fortlöpande. Den senaste gjordes i december 2014 och nästa kommer i slutet av år 2016.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer innehåller tre olika rekommendationer. En med med rangordning 1 – 10, en annan med åtgärder som bör utföras inom ramen för kliniska studier samt en tredje med åtgärder som helt enkelt inte bör utföras. Åtgärder med rangordning 1 – 4 bör göras, åtgärder med rangordning 5 – 7 kan göras och åtgärder med rangordning 8 – 10 kan i undantagsfall göras. En del åtgärder bör inte utföras alls exempelvis att använda acetylsalisylsyra vid hjärtflimmer med förhöjd strokerisk. Det finns 170 rekommendationer i riktlinjerna. Mycket av det som redan görs inom svensk hjärtsjukvård tas inte upp i riktlinjerna. Det som istället tas upp är behandlingar som kan vara kontroversiella och där behovet av kvalitetsutveckling är stort.

Några hjärt- och kärlsjukdomar är ärftliga. Förstagradssläktingar som föräldrar, syskon eller barn till en person med en sådan ärftlig genetisk hjärt- och kärlsjukdom löper 50 procents risk att bära på sjukdomsanlaget. Alla anlagsbärare utvecklar dock inte symtom på sjukdomen. Dessa sjukdomar orsakas av en enda genförändring (mutation). Detta till skillnad från andra sjukdomar som cancer och diabetes som orsakas av förändringar i flera gener.

En stor andel av dem som har dessa ärftliga hjärtsjukdomar är unga och i övrigt friska personer. En plötslig död kan vara första gången denna hjärt- och kärlsjukdom sjukdomen visar sig. För dessa sjukdomar finns – om de upptäcks – etablerade program för diagnostik, behandling och uppföljning. Tidig upptäckt och diagnosticering av personer med genetisk hjärt- och kärlsjukdom innebär att de kan erbjudas behandling för att förebygga plötslig död.

Tyvärr är genetiska hjärt-kärlsjukdomar underdiagnostiserade i Sverige i dag. Det beror på att det saknas en samlad strategi för att identifiera och utreda personer med ett sådant tillstånd. En strategi är så kallad kaskadtestning. Den innebär att hälso- och sjukvården genom kliniska och genetiska test gör en släktutredning. Utredningen utgår från en person med känd generisk hjärt-kärlsjukdom. Utredningen görs av flera

olika medicinska specialister som inom klinisk genetik, kardiologi, barnkardiologi och elektrofysiologi.

Familjär hyperkolesterolemi är en genetisk hjärt-kärlsjukdom med dominant ärftlighet. Sjukdomen leder till hjärtinfarkt och stroke i lägre åldrar än vad som är normalt i befolkningen. Det beräknas att hälften av männen med sjukdomen får hjärtinfarkt före 50 års ålder och hälften av kvinnorna före 60 års ålder. Effektiv förebyggande behandling finns dock i form av läkemedel som sänker kolesterolnivåerna i blodet.

FH är den vanligaste genetiska hjärt-kärlsjukdomen i Sverige. Det beräknas att den finns hos 0,3 till 0.5 procent av befolkningen Det skulle motsvara cirka 50 000 personer i hela landet. I Stockholms län beräknas att 6 000 personer kan ha denna hjärt-kärlsjukdom. Endast en mindre del bedöms vara diagnosticerade – cirka 800 personer..

Kostnaden för utredning i hela landet beräknas till 69 Mkr per år under en period om tio år. Kostnaden beräknas till 6 Mkr per år i Stockholms läns landsting. Kostnaden utgörs av 60 % lönekostnader och av 40 % analyskostnader. En del patienter utreds redan i dag. Hur länge en sådan omfattande kartläggning behöver pågå är osäkert. Kostnaderna torde minska i takt med att fler fall upptäcks. Detta eftersom behandlingen är preventiv med färre hjärtinfarktfall som följd.

I de nationella riktlinjerna rekommenderar socialstyrelsen att hälso- och sjukvården bör erbjuda barn och vuxna utredning och diagnostik av FH. Detta eftersom tillståndet har en stor medicinsk svårighetsgrad och att en tidig diagnos och behandling minskar risken för insjuknande och död. Åtgärden har relativ hög prioritet (3).

Även kaskadtestning med klinisk och genetisk undersökning rekommenderas för att identifiera genetiska hjärt-kärlsjukdomar hos förstagradssläktingar. Åtgärden har relativ hög prioritet (3).

De nationella riktlinjerna för hjärtsjukvården anger således även behov av screening för flera ärftliga hjärtsjukdomar. Det gäller exempelvis vid hjärtmuskelsvaghet, kärlfel, vissa arytmisjukdomar mm.

För att riktlinjerna ska kunna införas fordras ett nära samarbete mellan olika landsting och regioner. Det kan inträffa att en person avlider i ett landsting och har släktingar i andra landsting. Det behövs då gemensamma riktlinjer för information, kallelser till tester och genomförande av kaskadtester. Även rättsmedicinalverket bör ingå i detta samarbete. De kan obducera en person och konstatera en ärftlig hjärtsjukdom och att en släktutredning måste göras. Verket måste då ha kontaktvägar in i vården för ett kaskadtestning ska kunna påbörjas.

Jag tycker att det är viktigt att SKL:s sjukvårdsdelegation undersöker om riktlinjer för ett samarbete mellan landsting och regioner behövs så att personer med ärftlig hjärtsjukdom utreds – även om de bor i olika landsting

eller regioner. En annan uppgift för SKL borde vara att ta fram en gemensam information hur denna testning bör gå till.

Inom Stockholms läns landsting har analyser gjorts av vilka ökade resurser som behövs för genetisk kartläggning av FH. Hur testning av FH ska finansieras kommer att tas upp i de kommande diskussionerna mellan beställarna och akutsjukhusen / hjärtsjukvården/ i samband med att omställningsavtalen diskuteras med sjukhusen.

Därmed anser jag interpellationen besvarad.

Anna Starbrink