Stockholms läns landsting

27

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

HSN 2017-1925

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).

Stockholms läns landsting

REMISS

2017-11-17 LS 2017-1296

Rotel II – Hälso- och sjukvårdsroteln

Hälso- och sjukvårdsnämnden

Ärende:

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

---

Yttrande från berörd nämnd/styrelse senast: **Hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-09-27**

Handläggare: **Karin Elinder**

Yttranden skickas till landstingsstyrelsens förvaltnings registrator:

E-post: registrator.lsf@sll.se

Adress:
Landstingsstyrelsens förvaltning
Registraturen
Box 22550
104 22 Stockholm

Internadress:
Landstingsstyrelsens förvaltning, Registraturen, Landstingshuset

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

REMISS

2018-08-20 LS 2017-1296

Rotel II – Hälso- och sjukvårdsroteln

Hälso- och sjukvårdsnämnden

Ärende:

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

---

Yttrande från berörd nämnd/styrelse senast: **Hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-11-20**

Handläggare: **Karin Elinder**

Yttranden skickas till landstingsstyrelsens förvaltnings registrator:

E-post: registrator.lsf@sll.se

Adress:
Landstingsstyrelsens förvaltning
Registraturen
Box 22550
104 22 Stockholm

Internadress:
Landstingsstyrelsens förvaltning, Registraturen, Landstingshuset