

Rigshospitalet & Herlev og Gentofte Hospital

En styrket opsporing af arveligt højt kolesterol i Danmark

Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg 6. dec 2016

Børge G Nordestgaard, professor, overlæge, dr. med.

Henning Bundgaard, professor, overlæge, dr. med

Arveligt højt kolesterol: Familiær Hyperkolesterolæmi

- Arven med flest dødsfald
- Årsagen er velkendt
- Nem at diagnosticere og behandle

MEN

- Sygdommen er underdiagnosticeret og underbehandlet

Et skridt i den
rigtige retning:
6 mio. kr. til FH i
satspuljen

Ny satspuljeaftale: 770 mio. kr. til sundheds- og ældreområdet

08-11-2016

PRESSEMEDDELELSE - Regeringen og satspuljepartierne har indgået en satspuljeaftale til ca. 770 mio. kr. på sundheds- og ældreområdet. Med aftalen styrkes indsatserne over for blandt andre børn i sårbare familier, kræftpatienter, mennesker med psykiske lidelser og svage ældre.

På den baggrund afsættes 6,0 mio. kr. i 2017 til at styrke indsatsen i forhold til familiær hyperkolesterolæmi (FH), herunder til etablering og drift af et nationalt register for familiær hyperkolesterolæmi med afsæt i Sundhedsstyrelsens afdækning, heraf 0,5 mio. kr. (løn) til Sundhedsstyrelsen til undersøgelsen.

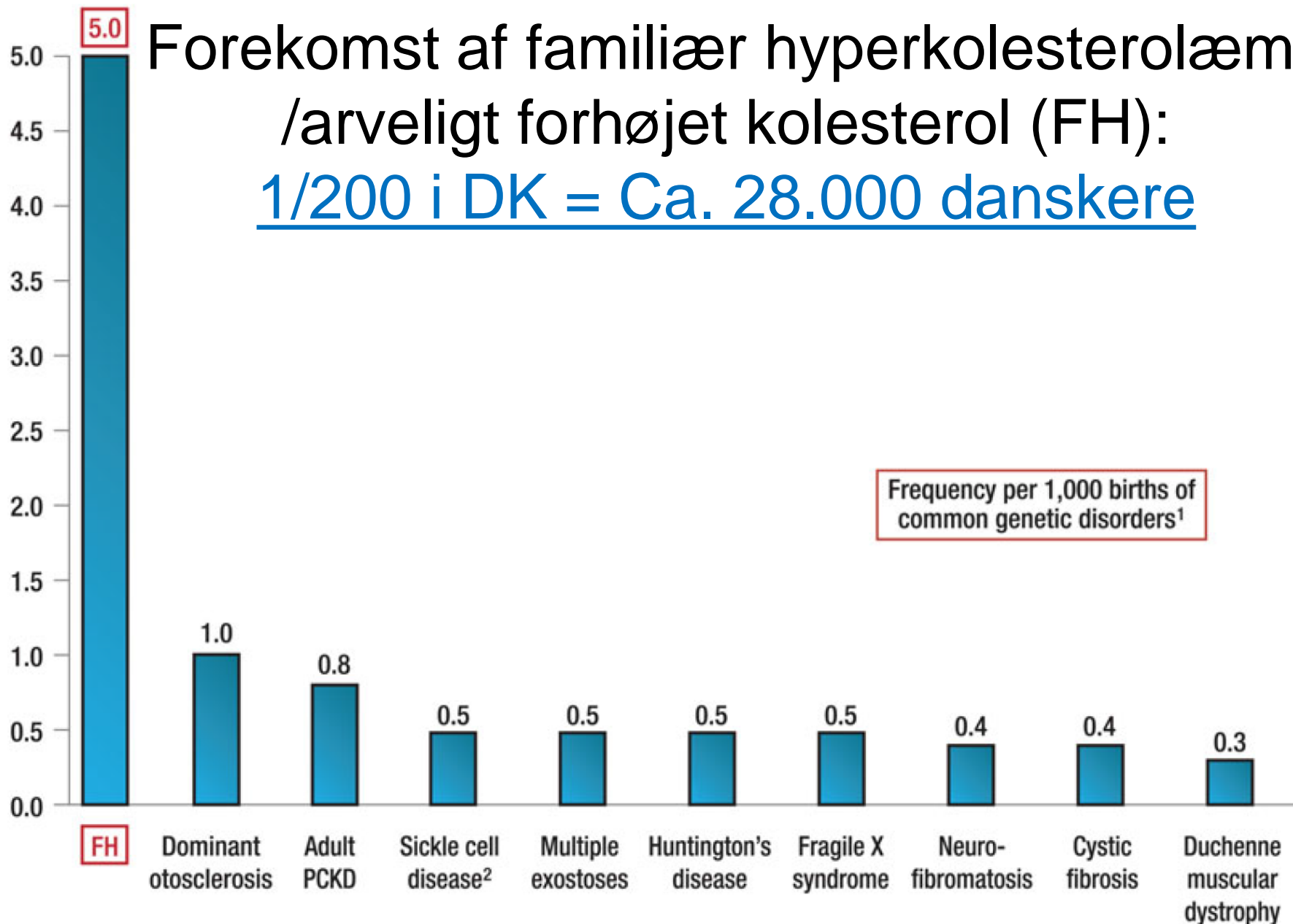
Mio. kr.	2017	2018	2019	2020	Permanent
Familiær hyperkolesterolæmi	1,0	1,5	1,5	1,5	
Undersøgelse	0,5				

A

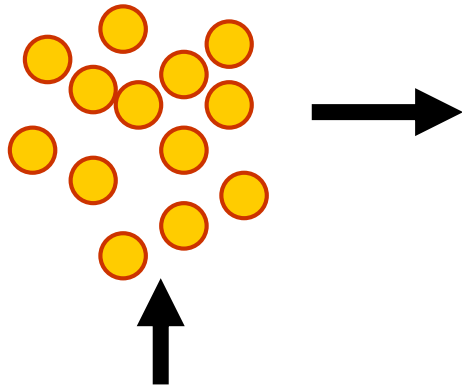
Forekomst af familiær hyperkolesterolaemi /arveligt forhøjet kolesterol (FH):

1/200 i DK = Ca. 28.000 danskere

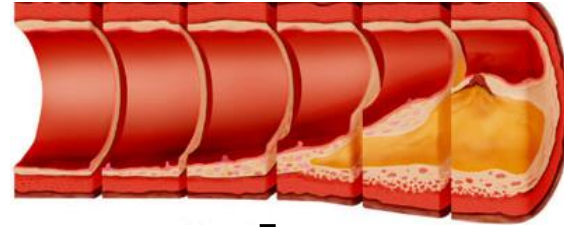
Frequency per 1,000 births



Forhøjet LDL cholesterol

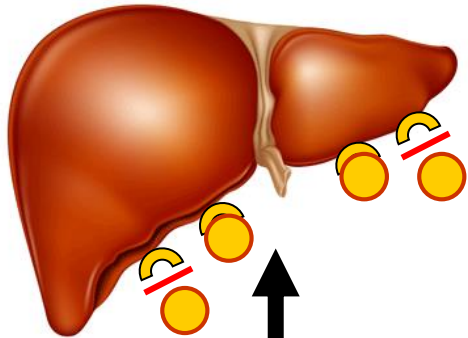


Atherosclerose

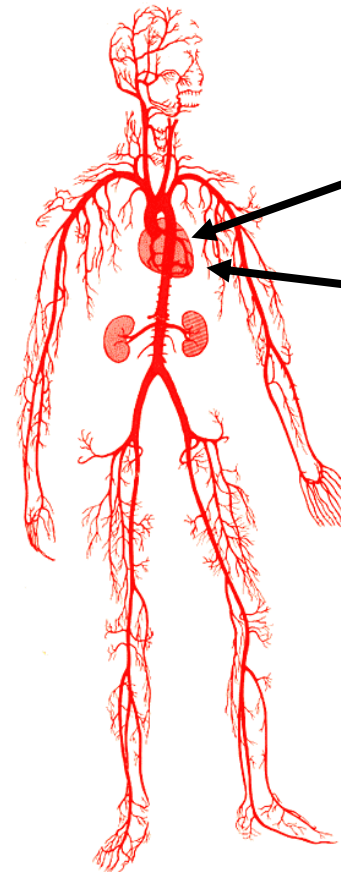


Hjertesygdom

Lever med kun 50%
funktionelle LDL receptorer



Mutationer i LDL receptor,
apolipoproteinB eller PCSK9



Blodprop

Hjertekrampe

**Heterozygot familiær
hypercholesterolæmi**

*Nordestgaard et al.
Eur Heart J 2013;
34: 3478-3490*

Konsekvenser ved ubehandlet FH

1. **Blodprop i hjertet:** Hvis kolesterolniveauet hos FH-patienter ikke sænkes gennem behandling, medfører sygdommen en betydelig risiko for blodprop i hjertet.
2. **Forhøjet risiko for tidlig død:** Ubehandlet medfører FH således forhøjet risiko for tidlig død.
3. **WHO:** World Health Organisation (WHO) har i en rapport fra 1996 estimeret, at ca. 200.000 FH-patienter dør for tidligt på verdensplan.
4. Omvendt kan risikoen for hjertekarsygdom reduceres til næsten samme niveau som resten af befolkningen, hvis behandlingen startes tidligt og er optimal.
5. I dag er risikoen hos FH-patienter i behandling dog også højere end resten af befolkningen. Dette tyder på, at **behandlingen for mange FH-patienters vedkommende påbegyndes for sent** eller, at kolesterolallet ikke sænkes tilstrækkeligt.
6. **Behandlingsmål nås ikke:** Hos 80 % af FH-patienter, som er i behandling, bliver behandlingsmålet ikke nået.

FH-indsats sammenlignet med lande, vi normalt sammenligner os med



Holland
71% FH
fundet

Organiseret



Norge
43% FH
fundet

Organiseret



Danmark
4% FH
fundet

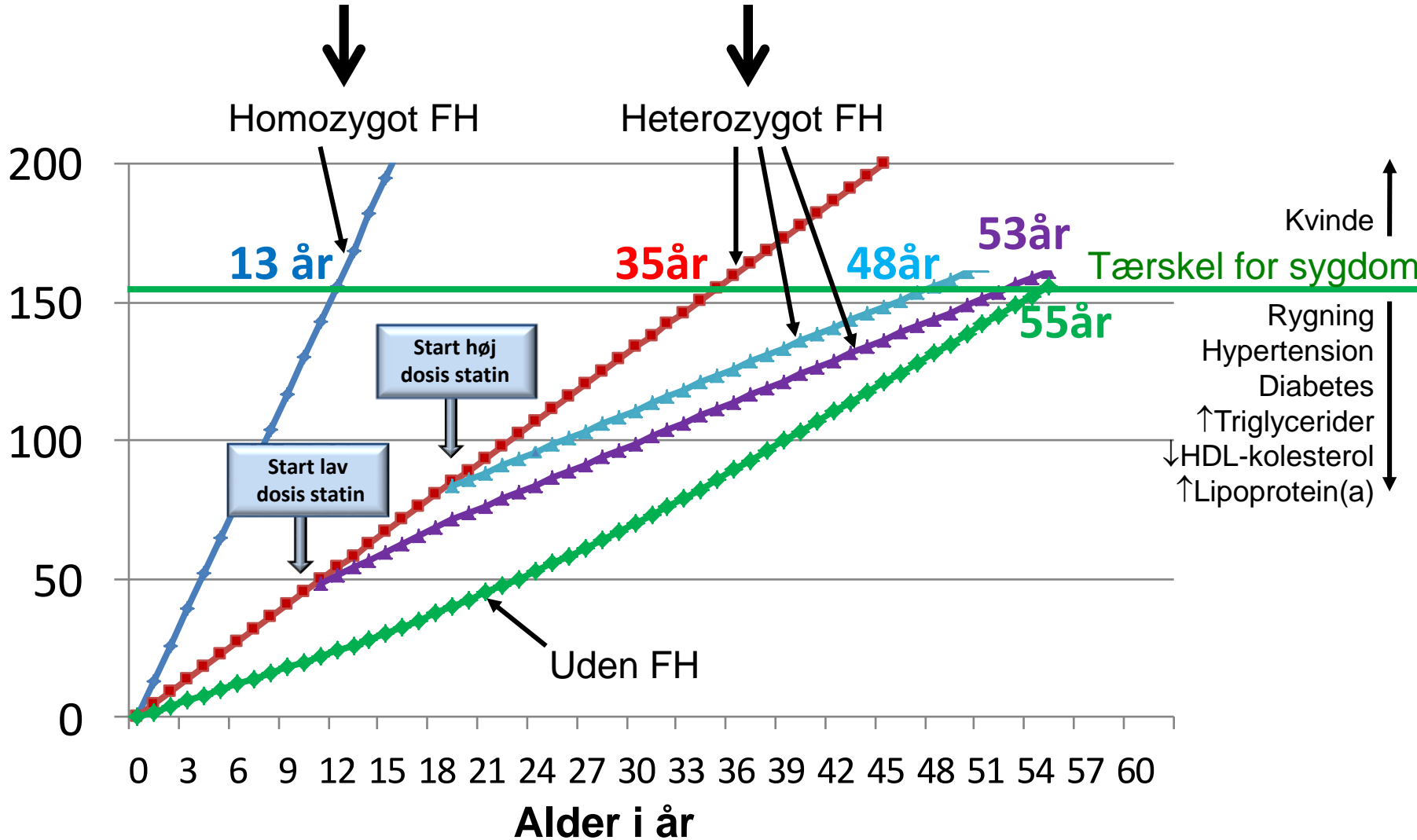
Uorganiseret

Ville en opsporingsgrad for kræft eller diabetes på 4% være OK?

Kumuleret LDL kolesterol, mmol

Hjertesygdom & død
før 20 års alderen

Hjertesygdom før 55/60
års alderen



Økonomiske konsekvenser

- Statens Institut for Folkesundhed (SIF) på Syddansk Universitet (SDU) har opgjort antal sengedage (inklusive indeksindlæggelsen for AMI) og den gennemsnitlige udgift for genindlæggelser, der vedrører hjertekarsygdom, inden for et år efter indlæggelsen: Mellem **79.000** og **109.000 kr.***)
- Da en tredjedel**) af alle FH-patienter (dvs. mellem 3.667 og 9.332) udvikler hjertekarsygdom langt tidligere end den raske del af befolkningen, kan et groft estimat af de økonomiske omkostninger til behandling af FH-patienter med hjertekarsygdomme i Danmark opgøres til **mellem 291 mio. kr. og ca. 1 mia. kr.**
- I England har National Institute for Health and Excellence (NICE) anbefalet kaskadescreening som en del af deres guideline for FH, hvilket forventes at øge opsporingsgraden fra ca. 15 % til 50 %. Undersøgelser***) har vist, at det engelske sundhedssystem (NHS) for **hver 1000 identificerede FH-patienter kan reducere hjertekarsygdom svarende til en besparelse på 5,9 mio. kr.**, hvis slægtninge tilbydes optimal behandling.
- **Ved ikke at øge opsporingen til 50 % vha. kaskadescreening taber NHS 14 mio. kr. årligt.**

*) Kilde: http://www.si-folkesundhed.dk/upload/hjertestatistik_2008_m_rett_jan09.pdf

**) Kilde: The Endocrine Society (2012) Familial Hypercholesterolemia in the Danish General Population: Prevalence, Coronary Artery Disease, and Cholesterol-Lowering Medication; Marianne Benn et al; Clin Endocrinol Metab 97: 3956–3964, s. 1

***) Kilde: https://heartuk.org.uk/files/uploads/documents/HUK_SavingLivesSavingFamilies_FHreport_Feb2012.pdf



Omkostninger ved genindlæggelser efter blodprop i hjertet

Tabel 4.3 viser antal sengedage (inklusive indeksindlæggelsen for AMI) og den gennemsnitlige udgift for genindlæggelser, der vedrører hjertekarsygdom, inden for et år efter indlæggelsen. Udgiften til indlæggelser i forbindelse med hjertekarsygdom er for mænd cirka 100.000 kroner. Der ved koster 10.000 blodpropper cirka en milliard kroner alene i genindlæggelser og tilhørende procedurer i løbet af et år. Der ses en social skævhed i genindlæggelserne med flere sengedage jo lavere uddannelsesnivea, mens der ikke er sammenhæng mellem genindlæggelsesudgifter og uddannelsesnivea. Den gennemsnitlige genindlæggelsesudgift per person er højere for mænd end for kvinder.

Tabel 4.3 Gennemsnitlige udgifter og antal sengedage fordelt på uddannelsesnivea og køn for genindlæggelser for hjertekarsygdom inden for et år efter førstegangsindlæggelse for blodprop i hjertet, 2004-2005

	Uddannelsesnivea	KVINDER			MÆND		
		Antal sengedage	Udgift (dkr)	Udgift per sengedag (dkr)	Antal sengedage	Udgift (dkr)	Udgift per sengedag (dkr)
35-64 år	Kort	13,5	96 812	7 167	13,3	106 601	8 005
	Mellemlang	11,4	90 197	7 911	12,7	107 662	8 506
	Lang	12,5	94 963	7 574	12,4	109 918	8 885
65-84 år	Kort	15,4	81 574	5 281	15,4	95 473	6 180
	Mellemlang	15,0	81 431	5 557	15,4	97 999	6 378
	Lang	14,4	79 495	5 527	14,7	97 183	6 595

Der er ikke justeret for alder

Udgivet af Hjertereforeningen i samarbejde med Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Omkostninger forbundet med opsporing i Holland

Rough overview of budget for national screening in the Netherlands (2010)
4654 family members were tested and 1685 FH patients were diagnosed

- DNA testing ± € 550 000 (only family members)
- Chol. test ± € 75:000
- Salaries staff ± € 900 000
- Housing ± € 100 000
- Transport ± € 125 000
- Miscellaneous ± € 190 000

Total costs € 1 950 000 (€ 1 160, =/Diagnosed FH patient)

Patientorganisationen 'FH Sverige' har opgjort de årlige omkostninger til opsporing og behandling til ca. 8.000 kr. per patient.



Holland

71% FH fundet

Mange lipidklinikker

Mobil familie
opsporing

Et genlaboratorium

Opsporing via ansatte
– ikke familie

Central finansiering
Central registrering



Norge

43% FH fundet

En central lipidklinikk

Leiv Ose/Tron Leren

Et genlaboratorium

Opsporing via
familie

Central finansiering
Central registrering



Danmark

4% FH fundet

12 lipidklinikker

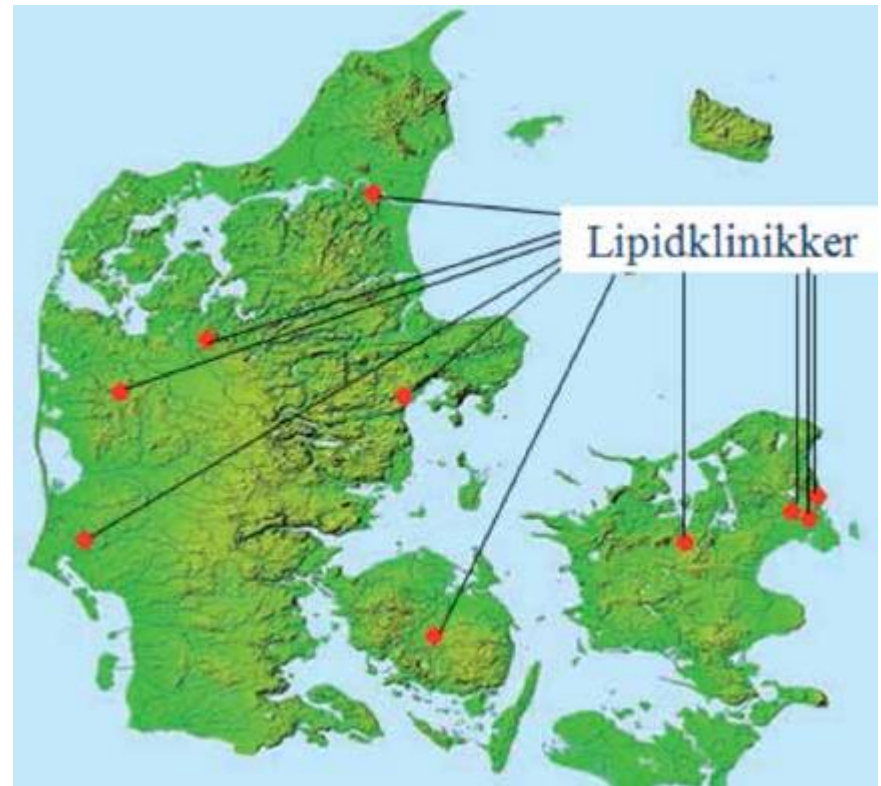
5 genlaboratorium

Opsporing via
familie

Lokal finansiering
Ingen registrering

Tiltag til bedre opsporing af FH

- Forløbsbeskrivelse for FH
- Samarbejde praksis, klinisk biokemi og lipidklinikker
- Mobil familieopsporing via personale
- Central finansiering
- Central registrering
- Ressourcer til lipidklinikker



Konklusion: der mangler bedre organisering og begrænsede midler til mobil familieopsporing via personale

Forslag til målsætninger & initiativer til en national handlingsplan ift. FH

- Målsætninger for indsats

1. At 80 % af FH-patienter diagnosticeres og tilbydes behandling i 2025
2. Opmærksomhed på FH blandt praktiserende læger øges markant
3. Kobling mellem praktiserende læger og lipidklinikker forbedres
4. FH-patienter diagnosticeres tidligere
5. Systematisk opsporing over hele landet
6. Sygeligheden blandt FH-patienter sænkes
7. Dødeligheden blandt FH-patienter sænkes

Forslag til målsætninger & initiativer til en national handlingsplan ift. FH

- Anbefalede initiativer til en national handlingsplan for FH
 1. En speciallæge-garanti ift. FH-patienterne indarbejdes i hjertepakkerne på baggrund af Dansk Cardiologisk Selskabs (DCS') holdningspapir
 2. Bedre implementering hos praktiserende læger af kriterier for FH-mistanke ($LDL > 5 \text{ mmol/l}$)
 3. Undersøgelse af om incitamentet for opsporing af FH blandt praktiserende læger er tilstrækkelige
 4. Lipidklinikker tilføres flere ressourcer
 5. Etablering af nationalt FH-register efter hollandsk forbillede
 6. Udvide brugen af elektronisk registrering fx baseret på Progeny
 7. Opfølgning og kontrol af FH-patienters behandling systematiseres
 8. Tydelig ansvarsfordeling mellem praktiserende læger og lipidklinikker

2026-plan: Omkostninger ved opsporing af FH i DK

- 76% af 28.000 FH patienter fra 2017 til 2025
- $0.76 \times 28.000 \times 8000 \text{ kr.} = 170 \text{ million kr.}$
- Årlig omkostning: 19 million kr.
- (Sammenholdt med estimat for udgifter til hjertebehandling 287-1000 mio. kr. i dag)