



## NOTAT

### Status vedr. familiær hyperkolesterolæmi

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har anmodet Danske Regioner om en status på regionernes arbejde med familiær hyperkolesterolæmi. Nedenfor følger en beskrivelse af regionernes igangværende initiativer og planer på området. Fokus er på, hvordan flere bliver opsporet, udredt og behandlet.

#### Status og igangværende initiativer i regionerne

Danske Regioner har drøftet området med sundhedsdirektørkredsen og har indhentet status på området i regionerne i hhv. forår 2023 og supplerende status i september 2023.

Regionernes status viser, at regionerne alle arbejder rutinemæssigt og klinisk med at finde patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH), herunder foretage familieopsporinger, så familiemedlemmer i risiko opspores. Regionerne har alle igangsat initiativer til at styrke udredning og behandling og har fokus på at sikre tilstrækkelig kapacitet. På baggrund af resultaterne fra årsrapporten fra Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi, der udkom første gang i marts 2023 og viste fortsat udfordringer på området, har regionerne arbejdet yderligere med at forbedre området og imødegå de beskrevne udfordringer.

Fleere regioner har igangsat projekter mhp. at styrke opsporing, herunder familiemedlemmer med risiko for FH. Der er blandt andet igangsat et forskningsprojekt mhp. at afklare muligheder vedr. screening af nyfødte og potentialer for at inkludere screening for FH i den generelle screening, der foretages hos nyfødte. Dertil er der i Region Hovedstaden iværksat et kvalitetsprojekt på Rigshospitalet, hvor der er givet tilladelse til at kontakte personer bosat i Hovedstaden, som har fået målt et kolesteroltal over niveauet for henvisning til Lipidklinik, men som ikke er henvist. Det er forventningen, at en stor del vil have FH, og at der ved familieopsporing kan identificeres yderligere personer. Arbejdet er relevant, men kræver et væsentligt ressourcetræk.

Almen praksis er en væsentlig aktør ift. at øge antallet af henviste til lipidklinikkerne, og regionerne har derfor iværksat initiativer til at styrke samarbejdet, opsporing og henvisning fra almen praksis. Der arbejdes i den forbindelse med at styrke kompetencerne i almen praksis, fx ved praksiskonsulenter, klyngebesøg, fyraftensmøder, udarbejdelse af patientforløbsbeskrivelser, adgang til rådgivning og vejledning mv. Dertil er der iværksat et forsøg med en automatisk genereret svarkommentar til blodprøvekvirerende læge, når testresultatet viser mistanke om FH med en anbefaling om henvisning til lipidklinik.

15-11 - 2023

EMN-2017-02084

1658637

Anna Wulff Westergaard

Der er etableret et tværregionalt netværk mellem personalet på landets lipidklinikker, hvor der udveksles erfaringer og afholdes nationale netværksmøder halvårligt. Her drøftes relevante temaer på området, og der arbejdes på, at gode initiativer udbredes. I regi af de tværregionale netværk kan iværksættes fælles projekter mhp. at styrke området. Samarbejdet med almen praksis om opsporing og henvisning og udarbejdelse af tværregionalt kampagne- og informationsmateriale til at øge bevågenheden nationalt er eksempler på temaer, der kan drøftes i de tværregionale netværk. Det tværregionale netværk er således et væsentligt forum for at udveksle erfaringer og udvikle tværregionale initiativer, herunder ift. at sikre, at flere bliver henvist til lipidklinikkerne.

Det tværregionale netværk sekretariatsbetjenes af Region Nordjylland. Danske Regioner vil løbende i regi af Sundhedsdirektørkredsen følge området.

### **Baggrund**

Familiær hyperkolesterolæmi er en tilstand, hvor man lider af genetisk betinget forhøjet kolesterol. FH er en af de hyppigste arvelige tilstande med dominant arvegang, og der er således stor risiko for at videregive tilstanden til sine børn. FH er til stede fra fødslen og medfører stærkt øget risiko for tidlig hjertekarsygdom og død, men ved målrettet behandling er det muligt at forhindre eller bremse sygdom hos patienter med FH.

Der blev i satspuljeaftalen 2017-2020 afsat midler til indsatsen omkring FH. Midlerne blev blandt andet brugt til oprettelse af RKKP-databasen Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH), samt en national afdækning af området udarbejdet af Sundhedsstyrelsen. Afdækningen viste, at der var en betydelig andel, der gik rundt med udiagnosticeret FH og at blot 11-15 procent var opsporet.

På baggrund af dette blev nedsat en tværregional arbejdsgruppe, der skulle se på forslag til regionernes videre arbejde med FH, særligt ift. bedre opsporing og information om FH. Arbejdsgruppen anbefalede blandt andet at arbejde med udvikling af lipidklinikkerne, uddannelse af personalet, og samarbejdet med almen praksis ift. opsporing og henvisning. Siden har regionerne arbejdet videre med anbefalingerne i både egen region og på tværs.

I marts 2023 udkom den første årsrapport fra Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi. Denne viste, at der fortsat var udfordringer på området, særligt ift. at opspore og udrede patienterne. Rapporten anslog, at der er omkring 30.000 patienter med FH, men at kun ca. 30 % af disse er diagnosticeret.