

## **Svar på Socialstyrelsens remiss gällande förslag om nationell högspecialiserad vård av medfödda metabola sjukdomar, Dnr 30115/2020**

### **Avsändare: Sektionen för dietister inom medfödda metabola sjukdomar (DIMMS), Dietisternas Riksförbund.**

DIMMS består av dietister på dagens fem center för medfödda metabola sjukdomar. Tillsammans sköter vi i väldigt runda slängar drygt 1 000 patienter med diagnosspecifik kostbehandling, ej medräknat neurometabola patienter. Vi sköter patienternas dagliga behandling och jobbar mycket nära läkarna. Vid akut eller debuterande sjukdom behövs metaboldietistens specialkunnande för att motverka metabol kris. 19 av de 25 sjukdomarna i nyföddhetscreeningen är kostbehandlade. Därutöver finns ett antal sjukdomar, som t ex GSD och de neurometabola sjukdomarna som vi också ansvarar för.

### **Bedömningsgruppens sammansättning:**

Marika Kanthe, leg dietist Skånes Universitetssjukhus, Lund  
Ordförande i DIMMS, Dietister inom medfödda metabola sjukdomar (sektion under Dietisternas riksförbund)

Karin Blom Malmberg, leg dietist Akademiska Sjukhuset, Uppsala  
Sekreterare i DIMMS

Erika Forssell, leg dietist Karolinska Universitetssjukhuset, Norrlands Universitetssjukhus  
Kassör i DIMMS

Malin Swärdhammar, leg dietist Karolinska Universitetssjukhuset  
Ledamot i DIMMS

Johanna Ekengren, leg dietist Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Ledamot i DIMMS

### **Sammanfattning av synpunkter:**

Det är olyckligt att ingen dietist har ingått i sakkunniggruppen med tanke på att metaboldietister har en central roll i behandlingen av medfödda metabola sjukdomar. På Socialstyrelsens hemsida står att *”Vi eftersträvar att sakkunniggruppen ska vara multidisciplinär när det är relevant”*.

Vi tillstyrker att medfödda metabola sjukdomar lämpar sig för nationell högspecialiserad vård, att denna ska bedrivas vid tre enheter och att nyföddhetscreening koncentreras till en av dessa (punkt 1 nedan).

Underlaget saknar tydlighet vad gäller ansvar för den löpande vården (punkt 3 nedan).

Vi önskar att det läggs villkor om kompenserad jourverksamhet för metaboldietister vid varje NHVe, eftersom majoriteten av enheterna inte har sådan idag (punkt 5b nedan).

Likaså föreslår vi att ett villkor läggs att NHVe ska kunna förskriva metabola speciallivsmedel till samma kostnad och med samma utbud oavsett patientens hemort (punkt 5b nedan).

### **Synpunkter på underlagets delar:**

#### **1. Sammanvägd bedömning**

Vi håller med om att området lämpar sig för nationell högspecialiserad vård, att denna vård ska utföras vid tre vårdenheter, samt att nyföddhetscreening koncentreras till en av dessa enheter.

Vi har inte den sortens kompetens som krävs för att avgöra om riktad utredning ska göras på två eller tre enheter.

Fördelar med NHV är tydlighet i ansvarsfördelning, underlättande av inhämtning och överföring av kunskap och erfarenhet samt att det kan leda till ökad likriktning av behandling av olika diagnoser genom t ex nationella vårdprogram.

#### **2. Definition**

Inga synpunkter men en undran om definitionen med källhänvisning till metab.ern är heltäckande – ryms GSD och ureacykeldefekter i beskrivningen?

#### **3. Avgränsningar**

Inga synpunkter, men en kommentar om att en tydlig nivåstrukturering är ytterst central för att nå Socialstyrelsens mål om kvalitet och patientsäkerhet i NHV, och en förutsättning för ovan beskrivna fördelar (punkt 1). Här ryms vardaglig vård i form av rådgivning per telefon, justering av behandlingen, återbesök med mera. Stor kunskap och erfarenhet krävs av de olika yrkeskategorierna för denna vård likväl som för utredning, diagnostik och avancerad behandling. Med tanke på att patienterna följs

livslångt så torde den löpande vården vara bulken av den vård som de får under sin livstid. Detta gör att underlaget blir något svårt att ta ställning till. Det är ytterst viktigt att den nivåstrukturerad som ska göras (sid 9) främjar jämlik tillgänglighet till "vardaglig" vård, oavsett bostadsort och ålder.

#### 4. Framåtblick

##### a. *Varför högspecialiserad vård?*

Önskvärt här att det kan specificeras att neurometabola och metabola sjukdomar (eller screeningsjukdomarna) skiljer sig åt, dvs att problemet med underdiagnostik, underbehandling och bristande uppföljning i första hand gäller neurometabola sjukdomar. Detta för att ge en mer rättvisande bild - för screeningsjukdomarna är utredningen oftast inte lika komplicerad som vid många neurometabola tillstånd.

#### 5. Särskilda villkor

##### a. *Klinisk utrustning, lokaler*

Förslag på tillägg: NHVe med ansvar enligt punkt 3-5 ska kunna förskriva metabola speciallivsmedel till samma kostnad och med samma utbud till alla patienter i Sverige, oavsett bostadsort.

##### b. *Övrigt*

Förslag på tillägg:

NHVe med ansvar enligt punkt 3-5 ska inrätta en behovsstyrd jourverksamhet för specialkunniga metaboldietister på varje enhet. Denna ska användas när akuta beslut kring kostbehandling behöver tas utanför ordinarie arbetstid. Dietisten ska kompenseras för arbetet.

NHVe med ansvar enligt punkt 3-5 ska verka för ett aktivt användande av digitala vårdmöten med patienter och lokala vårdgivare, för att underlätta kommunikation och ge kontinuitet i behandlingen. Detta är speciellt viktigt vid vård av patienter som bor långt från NHVe och/eller har bristande kunskaper i svenska.

#### 6. Övrigt

Fundering gällande om nuvarande upptagningsområden och patient/vårdvolym bör beskrivas, eventuellt uppdelat på neurometabola/metabola sjukdomar för att öka underlagets tydlighet.

Från DIMMS, Dietister inom medfödda metabola sjukdomar, genom

Marika Kanthe, leg dietist Skånes Universitetssjukhus, Lund  
Ordförande i DIMMS  
marika.kanthe@skane.se

2021-12-22