

Regionsjukvårdsledningen
Karl Landergren

2020-01-31

Dnr: SVN 2020-20

Socialstyrelsen
screeningxald@socialstyrelsen.se

Yttrande ang. remiss Screening för X-bunden adrenoleukodystrofi (X-ald)

Region Jönköpings län, Region Kalmar län och region Östergötland har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan inom den Sydöstra sjukvårdsregionen. Svaret har beretts med sakkunnigstöd från regionalt programområde för sällsynta sjukdomar och regionalt programområde för barn och ungas hälsa.

Sjukvårdsregionen tillstyrker att screening för X-ald hos pojkar inkluderas i nyföddhetscreeningen.

Eftersom långtidsdata avseende behandlingsresultat ännu är bristfälliga och screeningen bedöms komma att identifiera individer med olika grad av risk bedömer sjukvårdsregionen att rutiner för uppföljning både av screeningprogrammets resultat och av de individer som identifieras behöver utvecklas med stöd i nationell samverkan. Socialstyrelsen kan med fördel samverka med regionerna i detta genom nationellt programområde för sällsynta sjukdomar och de regionala centra för sällsynta diagnoser som finns etablerade i sjukvårdsregionerna.

För Sydöstra sjukvårdsregionen

Lena Lundgren

Hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Östergötland

Ordförande Regionsjukvårdsledningen