

2022-02-04

Mötesanteckningar RPO endokrina sjukdomar

Datum: 2022-02-02 Tid: 14.30 -16.00 Plats: Video

Närvarande Elzbieta Partyka-Rut ordf., Leni Lagerqvist processtöd/sekr.
Bertil Ekman och Åsa Bratt

Agenda

1- Summering inskickade remissvar

Vårdförlopp

RPO har skickat in svar på vårdförlopp fotsår och höftledsartros del II. Samtliga vårdförloppsvar är med på RSLs agenda 8/2.

När de nationellt beslutas återstår att se, men RPO bevakar detta.

Nationellt vårdprogram - 22q11 deletionssyndrom

RPO Sällsynta diagnoser hade fått i uppdrag att sammanställa ett gemensamt remissvar för Nationellt vårdprogram för 22q11 deletionssyndrom, där RPO endokrina sjukdomar via Ela och Bertil har gått igenom underlaget och föreslog ett förtydligande se nedan inklippt stycke, där gulmarkerat är den kompletterande text Ela och Bertil föreslagit.

6.3.1. Utredning, behandling och åtgärder

Behandlande läkare bör ha uppsikt över kalciumbalansen och årligen mäta: • joniserat kalcium (alternativt albuminkorrigerat totalkalcium) • PTH • fosfat • magnesium • vitamin D (25-OH) Hypokalcemi på basen av hypoparatyroidism speglas av kalciumnivåer under referensvärden tillsammans med otillräckligt svar av PTH (PTH borde stiga vid en hypokalcemi). Fosfat kan vara normalt till lätt förhöjt. Magnesium och vitamin D förväntas vara normala. Brist på magnesium och vitamin D kan i sig leda till hypokalcemi. Vid situationer med ökad kroppslig stress som tidigare nämnts, bör kalciumnivåer kontrolleras akut. För att optimera kalcium och vitamin D-nivåer i kroppen rekommenderas dagligt intag av kalcium i kosten enligt Livsmedelsverkets rekommendationer och även att substituera med vitamin D (kolekalciferol) 400 IE/10 mikrog/dag på läkares inrådan för att undvika överdosering. Behandling av ett lågt kalcium består av aktivt vitamin D (alfakalcidol) med eventuellt tillägg av kalcium.

Den rekommenderade behandlingsnivån är ett kalcium kring nedre referensområdet beroende på symtombild.

Normalt magnesium och fosfat och undvika hyperfosfatemi. Behandlingen innebär en risk för förkalkning av njurar och andra organ och bör därför monitoreras noggrant. Vid behandlingskrävande hypokalcemi rekommenderas remiss till endokrinolog. För att stärka skelettet är det viktigt med fysisk aktivitet. Om osteoporos och frakturer trots det uppstår bör man ge generella råd om viktbarande fysisk aktivitet, fallprevention, optimera intaget av kalcium i kosten och eventuellt ge kosttillskott i form av kalcium och kolekalciferol samt benspecifik behandling i enlighet med riktlinjer för behandling av osteoporos. Monitorering av joniserat kalcium måste ske noggrant när tillägg av kolekalciferol och kalcium adderas vid samtidig behandling med aktivt vitamin.

Man behöver förtydliga vilka patienter ska följas upp hos endokrinolog.

D. Tyroideasjukdomar (sköldkörtelsjukdomar) Nationellt vårdprogram för sällsynta sjukdomar Version 1.0, ÅÅÅÅ-MM-DD, senast reviderad ÅÅÅÅ-MM-DD Nationellt programområde (NPO) för sällsynta sjukdomar Kontaktperson och kontaktppgifter: [Anna Zucco, processledare NPO sällsynta sjukdomar, anna.zucco@regionstockholm.se] 15 Från cirka 6 års ålder rekommenderas årlig kontroll av tyroideahormoner (se kapitel 11). Hypotyreos behandlas med levotyroxin (T4) och behandlingen justeras utifrån TSH samt fritt T4-nivåerna i serum på sedvanligt sätt. Hypertyreos kräver oftast tyrostatika-behandling och bör därför enbart skötas av endokrinologer.

2- Förslag rutin vid medicinsk motiverad hårborttagning

RPO Sällsynta sjukdomar har av RSLau fått i uppdrag att ta fram en ”rutin vid medicinsk motiverad hårborttagning”.

Syftet med rutinen är att berörda patienter ska kunna erbjudas likvärdig bedömning och handläggning i sydöstra sjukvårdsregionen dvs samma rutin och ersättnings/bidragsnivå för de tre regionerna. Bakgrunden är att det i dagsläget skiljer sig både avseende bedömning och handläggning. Rutinen är ännu inte klar, men kommer inom kort att spridas till berörda RPO för att få in synpunkter. Ela, Bertil och Leni är involverade i arbetet.

3 - Vårdförlopp osteoporos, gemensam osteoporosskola

Vårdförlopp

Det nationellt framtagna vårdförloppet (följ länk till [dok.beskrivning](#)) är beslutat och införandeprocessen har startat upp i Östergötland och Jönköping, i Kalmar är man i fas att sätta samman arbetsgruppen. Oavsett var i processen man befinner sig vill RPO endokrina sjukdomar involveras med målet att skapa förutsättningar för lika hantering i de tre regionerna. I vårdförloppet anges att osteoporosskola ska erbjudas.

Osteoporosskola

Inom SÖSR finns en gemensam sk designstudio för Stöd och behandling där de tar emot idéer på nya stöd- och behandlingsprogram. Ett program som de tagit beslut om att göra är en digital osteoporosskola. Initiativet till detta kommer från Anna Spångeus, forskare och överläkare inom internmedicin/endokrinologi i Region Östergötland.

Designstudion lyfter också att vi detta och andra RPO på något sätt ska bidra, det kan ex. vara framtagande av material, granskning av innehåll, testning av programmet etc. Om vi går in i samverkan får samtliga regioner nyttja programmet fritt..

En ST-läkare i Region Kronoberg har visat intresse för att samverka kring utveckling och förvaltning och Anna Spångeus är positiv till samverkan. Hon ser gärna att RKL och RJL också hakar på.

Summering

RKL likt RÖ ställer sig bakom detta, RJLs inställning får vi återkomma till efter det att RJLs RPO representanter tagit del av mötesanteckningarna.

4-Rapport från respektive region

Punkten bordlades

5-Årsrapport 2021

De närvarande på mötet var eniga om att vi utgår från föregående årsrapport. Alla såg också värdet av att lyfta fram mer data än vad som gjorts tidigare år. Som ex. på detta var att endokrinologin involvering med allt fler varianter av sällsynta sjukdomar ökar,

Iren Svensson kommer att vara behjälplig att ta fram data över tid (2018-2021). NDR data, data kopplat till hypofysområdet var andra exempel som nämndes.

Beslut

Leni, processtöd skickar ut ett förslag med rubriker och områden samt med markering vem i gruppen som bär särskilt ansvar att bidra med text och data.

Årsrapporten ska vara färdigskriven 11 april, processen fram till dess sker via mailväxling där processtödet svarar för nya versioner i takt med att underlagen kommer in.

6-Planering hösten 2022

TEMA och ev. regiondagar

RPO tog upp olika förslag på TEMA för hösten 2022, diabetes-typ2 läkemedel och obesitas ärtvå förslag

Beslut att ta upp detta med TEMA som en punkt kommande möte 14 mars samt att även ta upp frågan om den innan pandemin årligen återkommande regiondagen (arna) ska återuppträffa.

Det fanns redan 2019 planer att genomföra dem i Västervik. Åsa tar med sig frågan till Region Kalmar län för vidare dialog med återkoppling den 14 mars.

7-Beslutade möten RPO våren 2022

RPO med tema 14 mars, kl. 13.30-16.00 TEMA – Osteoporos

RPO 11 april kl.14.30-16.00 med fokus på årsrapport och ev. remissvar

RPO 18 maj kl.14.30-16.00

Handlingsplan och aktiviteter 2022

Inget nytt att notera, se [handlingsplan 2022](#) publicerad på den gemensamma hemsidan

/// vid anteckningarna Leni Lagerqvist