

Mötesanteckningar RPO Hjärt- och kärlsjukdomar

| | |
|-------------|---|
| Datum | 2026-01-21 kl. 13.30 – 15.30 |
| Plats | Digitalt |
| Närvarande | Jan-Erik Karlsson, ordf., Jönköping Per Sundbom, Eksjö Jan Thollander, Jönköping Anneli Svensson, Linköping Christofer Digerfeldt, Norrköping Åsa Törnqvist, Motala Jesper Schüllerqvist, Västervik Claes Williamsson, Kalmar Meriam Åström Aneq, RAG klinisk fysiologi Johnny Nijm, punkt RAG klinisk fysiologi Cecilia Gunnarsson, punkt 2 Marie Gustavsson, processtöd, Jönköping |
| Frånvarande | Asos Mirkhan, Värnamo Sadegh Dolatabadi, Oskarshamn Wajdi Alrawi, RAG kärkirurgi Hans Granfeldt, Linköping |

1. Inledning

Anteckningarna från förra mötet läggs till handlingarna.

2. Information om Europeiskt nätverk inom Sällsynta sjukdomar (ERN)

Cecilia Gunnarsson informerar dels om RaraSwed, kvalitetsregistret för sällsynta sjukdomar och dels om ERN.

När det gäller RaraSwed häntas data från genetikregistret.

Information om detta ska finnas i väntrummen men Cecilia vill påminna om att informera patienterna om möjligheten att inte registreras i registret.

Inom EU finns ERN – European Reference Networks som startade 2017 på initiativ och med finansiering av EU kommissionen. ERN Sammankopplar den främsta medicinska expertisen i Europa för att hantera komplexa och ovanliga medicinska tillstånd och innefattar nu 1613 högspecialiserade sjukvårdsenheter från 380 sjukhus i 27 EU länder och Norge. 6000 sällsynta diagnoser är grupperade i 24 olika nätverk, Karolinska, Sahlgrenska, Akademiska, Skåne och Norrland är medlemmar i ett eller flera av ERN. Sverige är med i alla 24 ERN.

Inom kardiologin finns främst 2 ERN, VASCERN och Guard Heart. Karolinska är med i VASCERN och Umeå är med i Guard Heart..

Experter inom ERN från olika länder tar gemensamt fram riktlinjer, rekommendationer och andra kunskapsdokument relaterade till sällsynta och komplexa sjukdomar, med syfte att förbättra diagnostik, behandling och vård för patienter med sällsynta diagnoser. ERN är en samarbetsplattform där man har tillgång till diskussionspartners.

JARDIN är ett treårigt projekt 2024-2027 med uppgift att jobba för att koppla ERN till medlemsstaternas hälso- och sjukvårdssystem på ett tydligt och stabilt sätt. Syftet är att säkerställa att nätverken fungerar korrekt och hållbart, samt att patienter med sällsynta och komplexa sjukdomar i hela EU får full nytta av nätverkens fördelar.

Socialstyrelsen håller på att bilda ett nationellt nätverk i frågan.

Cecilia håller RPO uppdaterat om utvecklingen.

Cecilias presentation finns som bilaga.

3. Kloka kliniska val (KKV)

Uppdrag uppföljning klaffkirurgi: Jan presenterar arbetsgruppens reviderade förslag till vägledning vid uppföljning av klaffkirurgi.

RPO beslutar fastställa vägledning för uppföljning av klaffopererade patienter.

4. Förfrågan om ordnat införande av Lojuxta® i SÖSR. Drygt 20 RPO hjärt- och kärlsjukdomar har fått en förfrågan av Arbetsgruppen för ordnat införande i Sydöstra sjukvårdsregionen angående läkemedlet Lojuxta (lomitapid).

Lojuxta (lomitapid) är en behandling av den ärftliga sjukdomen homozygot familjär hyperkolesterolemi (HoFH).

Dosering: 5 mg 1 gång dagligen. Kostnad: 28 kapslar á 5 mg 226 554.10 kr (exkl. återbäring). Läkemedlet ingår i högkostnadsskyddet från och med den 1 november 2025.

RPO beslutar svara Arbetsgruppen att HoFo är mycket ovanlig men att Lojuxta bör finnas som alternativ vid enstaka fall där inga andra alternativa LDL-sänkande läkemedel har effekt.

5. Återkoppling om Uppdrag bempedimsyra och lipoprotein(a)

Jan-Erik informerar om att uppdragsbeskrivningar för resp. uppdrag skickats ut och arbete i grupperna pågår.

När det gäller bempedimsyra har TLV beslutat avslå ansökan om att Nilemdo, filmdragerad tablett ska ingå i läkemedelsförmånerna.

SÖSR behöver trots avslaget gemensamma riktlinjer för när/om bempedimsyra ska

förskrivas. Inför beslut om riktlinjer måste den som har betalansvaret för icke subventionerade läkemedel involveras.

6. RAG klinisk fysiologi

RAG klinisk fysiologi är en välfungerande grupp som funnits länge men de har saknat en formell uppdragsbeskrivning.

RPO beslutar fastställa uppdragsbeskrivning för regional arbetsgrupp Klinisk Fysiologi i Sydöstra sjukvårdsregionen.

[Klinisk fysiologi - Sydöstra sjukvårdsregionen](#)

RAG har inget nytt att rapportera men på Klinfys på US minskar köerna till ECO och personalsituationen har stabiliserats. Klinfys i Jönköping kommer att göra studiebesök på Klinfys i Norrköping.

7. RAG kärlkirurgi

Representant för RAG kärlkirurgi saknas på dagens möte.

När det gäller riktlinjerna för thorakala aortaaneurysm/aortadissektion har kärlkirurgerna å Ryhov inte ändrat uppfattning utan fortsätter motsätta sig framtagna riktlinjer som övriga inom SÖSR är överens om.

Jan och Jan-Erik tar upp frågan på högre nivå inom regionen.

8. RAG ST-utbildning

Uppdraget till planeringsgruppen för ST-utbildningen har uppdaterats och kallas formellt RAG för att ingå i SÖSRs kunskapsstyrningsorganisation.

RPO beslutar fastställa Uppdragsbeskrivning för sjukvårdsregional arbetsgrupp avseende ST-utbildning i kardiologi (ST-akademi i kardiologi) i Sydöstra sjukvårdsregionen.

[RPO_hjartochkarlsjukdomar_uppdrag_RAG_STutbildning_20260121.pdf](#)

Vårens ST-dag kommer att handla om graviditet och hjärtsjukdom.

9. Information från Kunskapsråd, RSL och NPO

Jan-Erik informerar om vad som händer i NPO. Det har också kommit en inbjudan till någon RPO-representant utöver Jan-Erik att vara med på NPO-mötet den 23 mars.

En ny NAG har bildats Kronisk kranskärlssjukdom som ska ha fokus på diagnostik. Sofia Lawesson blir ordförande.

Mer information från kunskapsrådets möten finns på [Mötesanteckningar kunskapsråd medicin och akut vård - Sydöstra sjukvårdsregionen](#)

Mötesanteckningar från RSL finns på [Regionsjukvårdsledningen - Sydöstra sjukvårdsregionen \(sydostrasjukvardsregionen.se\)](https://www.sydostrasjukvardsregionen.se)

10. Regionmötet i Kalmar

Programmet är klart bortsett från namn på någon föreläsare.

Inbjudan skickas ut under morgondagen. RPO-representanterna ansvarar för spridning till berörda inom sitt verksamhetsområde.

11. Riktlinjer för Hjärtamyloidos.

Det råder oklarhet om de riktlinjer som fastställdes under hösten.

Joanna-Maria, som är ny ansvarig, kallar kardiologerna i RPO till ett möte om justering av riktlinjerna inom kort.

12. Kommande möten

Mötestider 2026

Ti 17/3 kl. 13-17 (Adm möte 18/3 och regionmöte 19/3). Kalmar län

Ti 1/9 kl.10-15, Eksjö

Ti 17/11 kl. 13-16, digitalt

Vid anteckningarna

Marie Gustavsson

processtöd.