

POLITIKERSPØRGSMÅL

Spørgsmål nr.: RR-057-25

Dato: 27. april 2025

Stillet af: Karin Friis Bach (B)

Besvarelse udsendt den: 20. juni 2025

Spørgsmål vedr. Familiær Hyperkolesterolæmi (FH)

Cirka 2/3 af alle danskere med genetisk betinget familiær hyperkolesterolæmi (sv.t. ca 20.000 personer) er ikke opsporet og derfor heller ikke sat i behandling. Dette udgør en betydelig forøget risiko for de pågældende personer ift at blive tidligt ramt af blodpropper – for nogen allerede i en meget ung alder. Blodpropper kan som bekendt medføre enten død eller nedsat funktionsevne med forringet arbejdssevne og nedsat livskvalitet til følge.

Det forekommer selvfølgelig først og fremmest urimeligt i forhold til de ramte patienter, hvis der kunne være gjort mere for at opspore dem og have igangsat en forebyggende behandling. Men set i et samfundsperspektiv giver det heller ikke mening, da der findes billige lægemidler, der kan nedsætte blodpropprisikoen og dermed spare samfundet for væsentlige udgifter, som følger af blodpropper kan medføre.

Jeg vil derfor gerne spørge ind til, hvad der kan gøres for at forbedre opsporingen i vores region:

Spørgsmål:

Spm. 1: Vi har indført pop-up advarsler, når der i en hvilken som helst blodprøve observeres forhøjede LDL-værdier. Hvor bredt udbredt er denne funktion? – og i hvor høj grad reageres der på disse pop-ups med henvisning til en lipidklinik?

Spm. 2: Er der en reel risiko for, at der henvises for mange til lipidklinikkerne på baggrund af pop-up funktionen, fordi det kan være svært at skelne mellem hhv. livsstils betinget og arveligt betinget forhøjet kolesterol? Hvad vil der i givet fald kunne gøres for at målrette henvisningerne bedre?

Spm. 3: Har administrationen forslag til andre standardiserede opsporingsmetoder, der kan indføres uden at det medfører unødigt mange henvisninger til lipidklinik?

Spm. 4: Kan kapaciteten i almen praksis udnyttes bedre end det er tilfældet nu til opsporing og behandling af familiær hyperkolesterolæmi?

Som. 5: Jeg har hørt, at visse lægemidler, der kan anvendes til FH-patienter for at forebygge blodpropper og andre kardiovaskulære hændelser, kun kan udleveres af speciallæger på hospitaler. Er dette efter faglig vurdering en unødigt barriere, der hindrer fornuftig brug af ressourcerne i primærsektoren?

Spm. 6: Vil det være muligt at få adgang til billigere gen-tests til brug for identifikation af FH-patienter? Der er efter sigende forskel på pris på tværs af regionerne – og at testene i øvrigt er væsentlig billigere i Norge?

Spm. 7: Der er ventetider på mere end 1 år til udredning på lipidklinikkerne. Den henviste patient sættes heldigvis altid i behandling med kolesterolnedsættende medicin med det samme. Men opsporingen af familiemedlemmer, hvor forebyggende behandling er lige så vigtig, forsinkes. Hvad ville vi kunne opnå ved at øge budgettet til lipidklinikkerne med hhv. 3 eller 5 mio. kr.? I samme omgang vil jeg også gerne have oplyst, hvordan de 10 mio, der er afsat i SSA-reserven til FH-patienter, bliver udmøntet (når aftalen er faldet på plads).

Svar:

Til besvarelsen har administrationen indhentet bidrag fra SFR kardiologi

Ad. 1 - Vi har indført pop-up advarsler, når der i en hvilken som helst blodprøve observeres forhøjede LDL-værdier. Hvor bredt udbredt er denne funktion? – og i hvor høj grad reageres der på disse pop-ups med henvisning til en lipidklinik?

Pop-up advarsler ved forhøjede LDL-værdier (Low Density Lipoprotein) er implementeret i hele Region Hovedstaden og er tilgængelige for både almen praksis og hospitaler. Der foreligger ikke data for, hvor ofte pop-up advarsler fører til henvisning til lipidklinikker. Dog meddeler alle fire lipidklinikker i regionen, at de har oplevet en betydelig stigning i antallet af henvisninger i den seneste tid.

Ad.2 - Er der en reel risiko for, at der henvises for mange til lipidklinikkerne på baggrund af pop-up funktionen, fordi det kan være svært at

skelne mellem hhv. livsstils betinget og arveligt betinget forhøjet kolesterol? Hvad vil der i givet fald kunne gøres for at målrette henvisningerne bedre?

Når et indkommende prøvesvar viser en værdi over den fagligt fastsatte grænse (LDL-kolesterol over 5 mmol/L), kommer der en pop-up besked i lægesystemet hos den almenpraktiserende læge med information om, at der er mistanke om FH (Familiær Hyperkolesterolæmi). For at sikre en målrettet henvisning til lipidklinikkerne skal lægen derefter vurdere, om den forhøjede værdi potentielt skyldes FH, eller om der kan være en anden årsag såsom livsstil. For de patienter, der henvises til lipidklinik, men hvor klinikken vurderer, at der ikke er tale om FH, tilbagehenvises til praktiserende læge med en plan for evt. behandling.

Ad.3 - Har administrationen forslag til andre standardiserede opspøringsmetoder, der kan indføres uden at det medfører unødigt mange henvisninger til lipidklinik?

For patienter med FH er der 50 pct. sandsynlighed for, at slægtninge også har diagnosen. Aktuelt er et tiltag vedr. kaskadescreening ved at blive udrullet i Region Hovedstaden. Kaskadescreening er en metode til at identificere familiemedlemmer til personer med FH. Efter samtykke fra FH-patienten informeres nære slægtninge om en eventuel risiko og indkaldes til undersøgelse på en lipidklinik.

Ad.4 - Kan kapaciteten i almen praksis udnyttes bedre end det er tilfældet nu til opsporing og behandling af familiær hyperkolesterolæmi?

Der er et løbende fokus på at understøtte en bedre udnyttelse af kapaciteten i almen praksis til opsporing og behandling af FH, blandt andet gennem pop-up funktionen, som beskrevet ovenfor.

Derudover kan der være øget fokus på datafangst, hvor den praktiserende læge anvender en it-funktion i journalsystemet til at finde og kontakte patienter, der tidligere har haft LDL-kolesterol over fem mmol/L, men endnu ikke er henvist til specialistudredning på en lipidklinik.

Ad.5 - Jeg har hørt, at visse lægemidler, der kan anvendes til FH-patienter for at forebygge blodpropper og andre kardiovaskulære hændelser, kun kan udleveres af speciallæger på hospitaler. Er dette efter faglig vurdering en unødigt barriere, der hindrer fornuftig brug af ressourcerne i primærsektoren?

Visse lægemidler til forebyggelse af blodpropper og kardiovaskulære hændelser må kun udleveres af speciallæger på hospitaler. Dette sker med udgangspunkt i Medicinrådets kriterier for vederlagsfri medicinudlevering. Ordningen

omfatter ikke-indlagte patienter, der fortsat er i sygehusbehandling, og hvor der vurderes at foreligge særlige behandlingsmæssige hensyn.

Ad.6 - Vil det være muligt at få adgang til billigere gen-tests til brug for identifikation af FH-patienter? Der er efter sigende forskel på pris på tværs af regionerne – og at testene i øvrigt er væsentlig billigere i Norge?

Der kan forekomme prisforskelle på gentests for FH i Danmark. En af årsagerne til dette er antallet af gener, der undersøges i testen. Der er opmærksomhed på problemstillingen i det nationale lipidvidensnetværk, som i øjeblikket arbejder med denne udfordring.

Ad.7 - Der er ventetider på mere end 1 år til udredning på lipidklinikkerne. Den henviste patient sættes heldigvis altid i behandling med kolesterolnedsættende medicin med det samme. Men opsporingen af familiedemedlemmer, hvor forebyggende behandling er lige så vigtig, forsinkes. Hvad ville vi kunne opnå ved at øge budgettet til lipidklinikkerne med hhv. 3 eller 5 mio. kr.? I samme omgang vil jeg også gerne have oplyst, hvordan de 10 mio, der er afsat i SSA-reserven¹ til FH-patienter, bliver udmøntet (når aftalen er faldet på plads).

Der er forskel på hvor lang ventetiden er på de forskellige lipidklinikker i Region Hovedstaden. Aktuelt svinger ventetiden til udredning fra 3 til 16 måneder. Ventetiden til selve behandlingen på lipidklinikkerne er mere ensartet og er på ca. 4 måneder.

Det er vanskeligt at give et præcist estimat på, hvor meget ventetiderne til udredning på lipidklinikkerne vil kunne reduceres ved en budgetforøgelse på hhv. 3 eller 5 mio. kr., da det afhænger af flere forhold. Ventetiden påvirkes blandt andet af henvisningsraten, som forventes at stige i takt med øget opmærksomhed i almen praksis, samt af hvilken periode ventetiderne opgøres i. Dertil kommer også, hvordan midlerne konkret udmøntes, herunder om en del skal bruges til oplæring af nyt personale. Overordnet vurderes det, at ventetiderne kan reduceres betydeligt med en større bevilling på 3 eller 5 mio. kr. til lipidklinikkerne.

Hvad angår de 10 millioner kroner, som er afsat i SSA-reserven til bedre opsporing og behandling af FH, er udmøntningen endnu ikke på plads, og administrationen kan derfor ikke oplyse, hvordan midlerne præcist vil blive anvendt.

¹ Reserven til foranstaltninger på social-, sundheds- og arbejdsmarkedsområdet 2025-2028