

21 juni 2019

Så här på ljuvligaste sommardagen och en av de sista dagarna på "the Lipedema Awareness month – June" så vill jag berätta vad Lymf Sverige tillsammans med Lymf Kalmar har gjort som absolut viktigaste åtgärd:

Rekommendation om att inte operera lipödem är borttaget från Fokusrapport Lipödem 2017.

Fokusrapport görs av tjänstemän och experter inom Landstinget numera Regioner på vissa sjukdomar. Den ska visa på dagsläget, både sjukdom och behandling. 2017 fick lipödem som är en differentialsjukdom till lymfödem (fokusrapport 2016 lymfödem) trots det, en egen rapport framtagen. Det fanns eller finns inga riktlinjer eller rekommendationer kring diagnostik och behandling från Socialstyrelsen eller SBU (Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering). Trots att sjukdomen fick en diagnoskod R60.0B redan 1996 så det var kanske bra tänkt.

När ansvariga för fokusrapporten om lipödem skulle tas fram så begärdes information in från Metodrådet som är en regional funktion för utvärdering av det vetenskapliga underlaget för nya och ifrågasatta metoder samt processer inom vården. På engelska kallas det Health Technology Assessment, HTA. En HTA-utvärdering innebär att man med en systematisk granskning av vetenskaplig litteratur tar reda på kunskapsläget. Metodrådets uppdrag är att stödja vårdgivarna i att göra en systematisk, vetenskaplig utvärdering enligt metodik från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU.

Tyvärr var uppdraget till Metodrådet i det här fallet, inte en begäran om en utvärdering med fullvärdig HTA utan endast förfrågan om ett mer begränsat utlåtande. Enligt överläkare, docent och medicinsk rådgivare Johan Thor Metodrådet. Styrgruppen för fokusrapporten valde ändå att *inte bidra med några rekommendationer för diagnostik och behandling av patienter med lipödem.*

Det kan tyckas lite men det lamslog all fungerande, om än låg, vård för patienter med lipödem i Sverige. Svensk Plastikkirurgi Förening, Hälso- och Sjukvårdsdirektörer, politiker och tjänstemän, alla pekade på att Fokusrapport lipödem inte rekommenderar fettsugning. Verksamhetschefer blev framtagna ansvaret för sin egen budget. Region Norrbotten, Östergötland, Uppsala lades ner och Region Jämtland som stod i startgroparna stängdes ner och läget blev helt låst.

Nu efter telefonmöte mellan Lymf Kalmar och Lisbeth Friman, sakkunnig till Ella Bohlin (KD) som beställt fokusrapporten om lipödem, bekräftas att rekommendationen i fokusrapporten är olycklig och ska tas bort. Hon sa också att fokusrapporten inte ska ses som ett beslutsunderlag, utan är just en fokusrapport. Något som beslutsfattare helt har missat.

Vård för lipödem ska inte styras direkt av HTA utan snarare av vårdgivare och beställare av vården. Enligt Patientlagen (2014:821) gäller ju bland annat: "1 kap. Inledande bestämmelser 7 § Patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Lag (2017:66).

Eller 2 kap. Tillgänglighet 2 § Patienten ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

3 kap. Information 1 § Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.”

Lipödem är ett område där kunskapsbrist medfört stora svårigheter, främst för de som har Lipödem, men också för hälso- och sjukvården som saknat förutsättningar att ställa diagnos och ge effektiv behandling. Finns det vårdgivare i Sverige som har erfarenhet av Lipödem? De är få och tillsammans med oss patientföreträdare, måste vi driva på för kunskapsutveckling och optimal hälso- och sjukvård.

Därför tackar vi nu högst ansvarig Ella Bohlin och Lisbeth Friman för utlåtandet och vill på det här viset sprida kunskapen om att läget för operation av lipödem än en gång ska genomföras.

Med bästa midsommar hälsningar



IngMarie Bohmelin

Ordförande Lymf Sverige

Ledamot EFAPH European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis