



Svensk barnkoagulationsförening



NHV Koagulation

Maria Magnusson
Verksamhetschef ME Hematologi
Överläkare, Med dr, Barn-och Vuxenkoagulation
Karolinska Universitetssjukhuset

Nationell högspecialiserad vård

System sedan 2018 2 kap 7§
Offentligt finansierad

Behov av koncentration

- Kvalitet
- Patientsäkerhet
- Kunskapsutveckling

Särskilt om vården är:

- Komplex
- Sällan förekommande
- Kräver viss volym
- Multidisciplinär kompetens
- Stora investeringar
- Höga kostnader

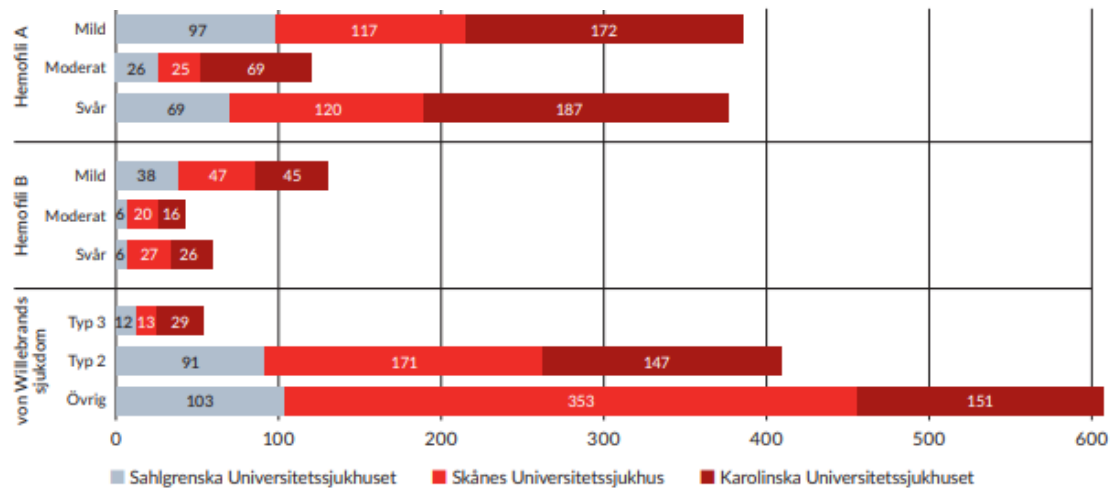
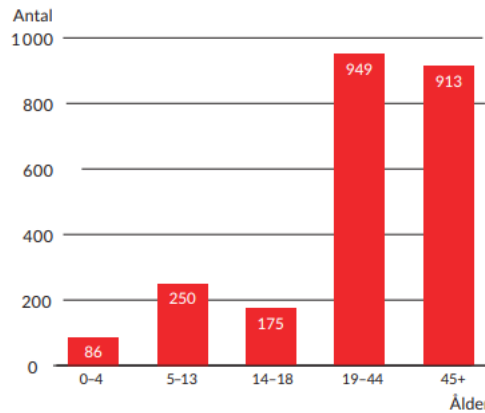
Mål

- Ökad kvalitet och säkerhet
- Jämlig vård i hela landet
- Effektivt resursutnyttjande



Blödningsjukdomar i Sverige

Diagram 5. Antal patienter i Svenska Hemofiliregistret, fördelat på åldersgrupp



Beslut

NHV Koagulation

Karolinska Universitetssjukhuset
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Skånes Universitetssjukhus

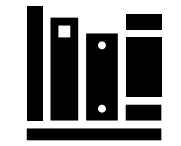
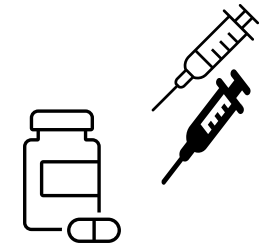
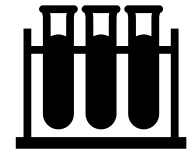
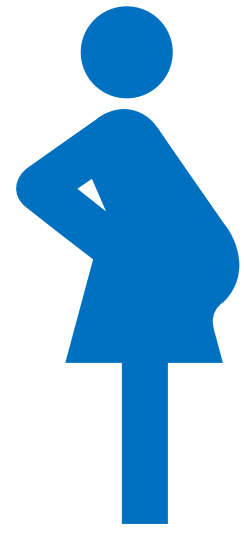
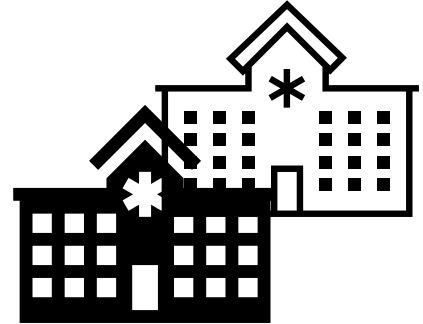
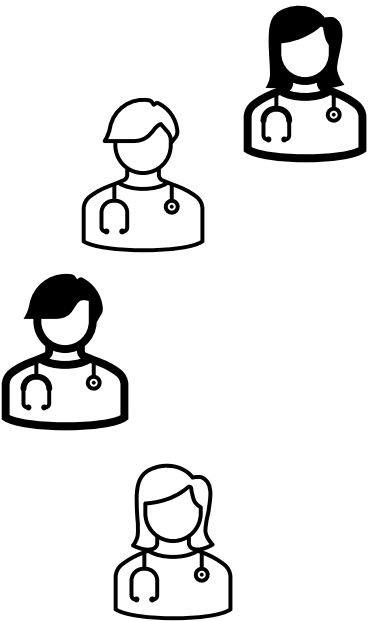
- Medfödda blödningssjukdomar
- Förvärvad Hemofili och von Willebrands sjukdom
- Avancerad venös tromboembolism hos barn

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Sofia Orrskog
sofia.orrskog@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård- viss vård vid koagulationssjukdomar

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid koagulationssjukdomar, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter.



Medfödd blödningsjukdom

Diagnos

- Hemofili A, Hemofili B, von Willebrand
- Andra sällsynta koagulationsrubbningar
- Svåra trombocytfunktionsdefekter
 - Ej basal blödningsutredning
 - Ej mild vWS
 - Ej trombocytopeni

Genetisk rådgivning

Klinisk bedömning

- HA, HB, svårare former av vWD (typ III, II, svår I)

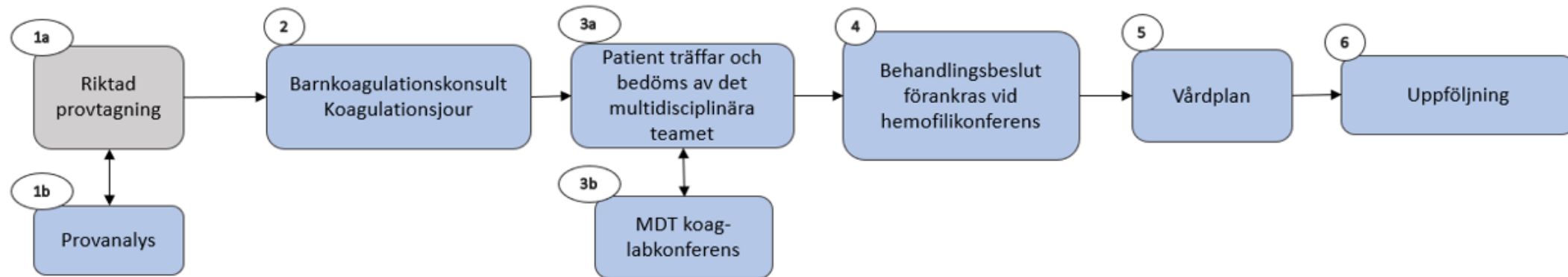
Beslut om viss avancerad behandling

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid medfödd blödningsjukdom:

1. Verifiering av diagnos samt riktad utredning vid misstanke om medfödd blödningsjukdom, med exempelvis genetiska och biokemiska laboratorieanalyser.
2. Genetisk vägledning till patienter och potentiella anlagsbärare inkl. genetisk utredning och prenatal diagnostik.
3. Klinisk bedömning av patienter med säkerställd hemofili A eller B eller svårare former av von Willebrands sjukdom.
4. Utredning inför och ställningstagande till insättning och utsättning av viss avancerad behandling.
5. Utredning och ställningstagande inför kirurgi. Beslut om var akut- och lågriskkirurgi ska utföras ska ske i samråd mellan nationell högspecialiserad vårdenhet och patientens ordinarie vårdgivare.
6. Elektiv högriskkirurgi.

Vårdprocess

Vårdprocess vid hemofili, svårare former av von Willebrands sjukdom eller annan ärftlig blödningsrubbnig



Utansför NHVe

Inom NHVe

Medfödd blödnings sjukdom

Kirurgi

Akut och/eller lågriskkirurgi

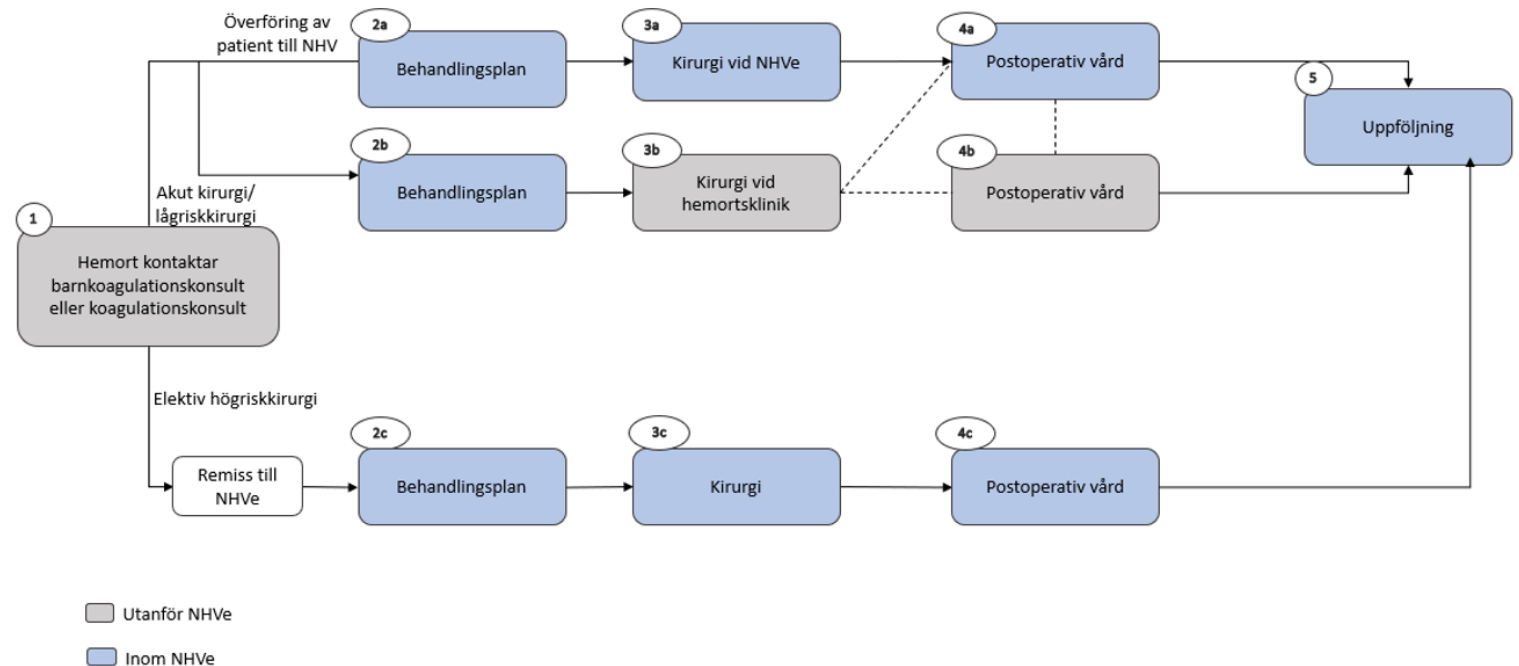
Dialog med hemklinik

- Planering av kirurgi
- Planering av uppföljning
 - Vid NHV eller lokalt

Planerad högriskkirurgi

- Alltid på NHV center

Akut kirurgi/ lågriskkirurgi och elektiv högriskkirurgi för barn och vuxna med blödarsjuka



Definition av högriskkirurgi

- Med högriskkirurgi avses kirurgiska ingrepp och interventioner där eventuell blödning:
 - a) förväntas ge lokala allvarliga besvär, såsom luftvägsproblem vid kirurgi i huvud/halsområdet, kompartmentsyndrom i ben, buk eller öga eller neurologiska komplikationer vid blödning i skalle eller spinalkanal.
 - b) sker i håliga organ där mottryck inte erhålles och därför fortsätter av den orsaken, till exempel i buk, thorax, bäcken, lårben.
 - c) sker från välvaskulariserade organ, till exempel esofagus, mjälte, lever, större kärl.

Fördelar med NHV-kirurgi

Preoperativ planering
Läkemedelsförsörjning
Kirurger med hemofilivana

Postoperativ optimering
Access till koagulationslab.

- Daglig monitorering + vb

Rondning

- Kirurg
- Koagulationskonsult/Barnkoagulationskonsult
- Barnkoagulationssjuksköterska
- Fysioterapeut etc.

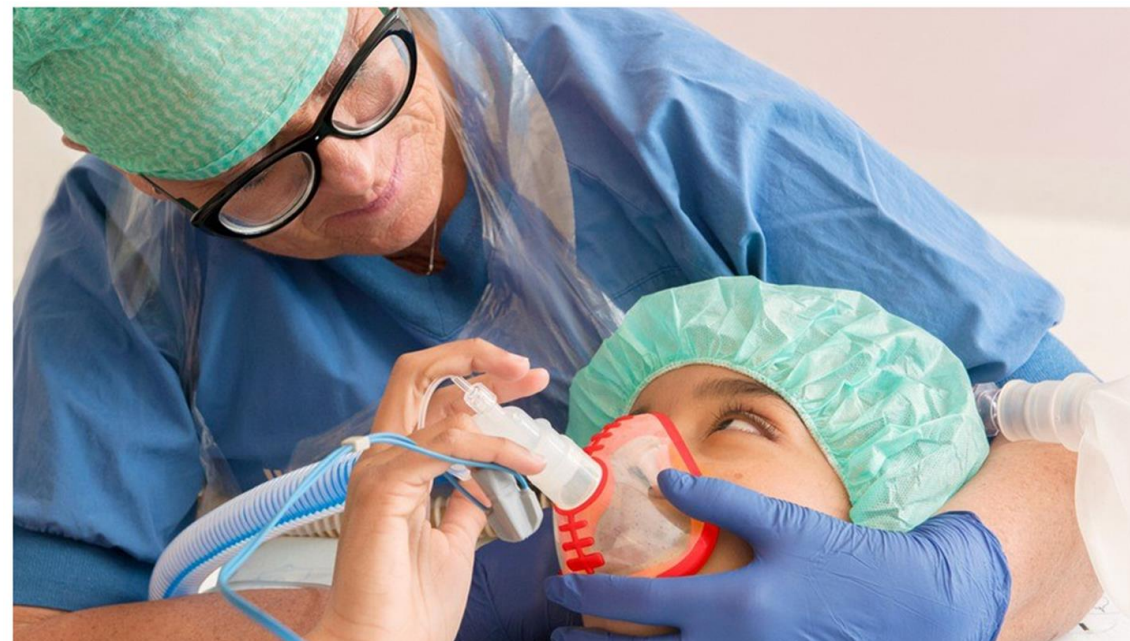


Foto Cristin Philipson, Narkoswebben.se

NHV vid avancerad venös tromboembolism hos barn

Viss vård vid avancerad venös trombosjukdom hos barn, exempelvis men inte uteslutande sinustrombos, allvarlig trombofili eller oprovocerad tromboembolism:

1. Beslut avseende utredning, behandling och uppföljning ska tas i samråd mellan nationell högspecialiserad vårdenhet och patientens ordinarie vårdgivare.

Definition

Oprovocerad tromboembolism
Cerebral sinustrombos

Trombos i samband med allvarlig trombofili

- Antitrombin-, Protein C- or Protein S- brist
- Homozygous /compound heterozygot FV Leiden eller Protrombinmutation
- Antifosfolipidsyndrom

Central lungemboli

Komplicerad DVT/ inferior v.cava trombos

Ockluderande buktrombos

- PVT, leverven, njurven, v.mes.sup

Behandling med trombolys eller lokal intervention (inkl trombektomi)

[Information from Nationell högspecialiserad vård - Socialstyrelsen](#)

Tack!



Foto: Linnéa Jonasson Bernholm