

2018-12-10

RS/1759/2018

Urban Tirén  
Regionöverläkare  
Tfn: 063-14 75 34  
E-post: urban.tiren@regionjh.se

Socialstyrelsen

[screeningPKU@socialstyrelsen.se](mailto:screeningPKU@socialstyrelsen.se)

## Svar på remiss av en rekommendation för screening med PKU-provet

Region Jämtland Härjedalen anser att Rekommendation och bedömningsunderlag för Screening för 24 medfödda sjukdomar hos nyfödda barn är ett bra och välskrivet dokument. Det bör dock göras ännu mer tydligt i texten att förlossningsenheter och barnkliniker med mycket långa avstånd till metabola centra måste ha särskilda lösningar för att säkerställa en snabb och säker vård.

Vid Östersunds Sjukhus finns det sedan många år ett väletablerat och välfungerande samarbete med CMMS vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Vid alla larm om avvikelser på "PKU-provet", screening för 24 medfödda sjukdomar, hos barn i Region Jämtland Härjedalen tar CMMS direktkontakt med bakjour vid Barnkliniken i Östersund och barnet blir omgående inkallat, undersökt och nya blodprover tas. Ett barn i en familj i Östersund kan sålunda direkt få denna bedömning och prover tagna på bostadsorten att jämföra med en resa t.o.r Umeå på 72 mil. Ett barn med familj i t.ex. Sveg i Härjedalen har en resa till Östersund t.o.r. på 37 mil att jämföra med en resa till Umeå t.o.r. på 95 mil eller t.o.r. Stockholm på 87 mil.

Vid behov sker uppkoppling mot metaboljour vid CMMS med videosamtal och både läkare och föräldrar kan konferera med expertis i Stockholm. I de flesta fall med definitivt och säkerställt fynd av medfödd ämnesomsättningssjukdom sker uppföljning i direkt samarbete med det metabola centrumet i Stockholm. Även här med dialog vid behov via videokonferens.

Det är alltså viktigt att man tar speciella hänsyn till de orter som har långa avstånd till metabola centra och att man arbetar klokt för att vården ska bli så jämlik som möjligt i Sverige. I Region Jämtland Härjedalen är detta löst enligt ovan beskrivna modell.

REGION JÄMTLAND HÄRJEDALEN

Ann-Marie Johansson (S)  
Regionstyrelsens ordförande

Hans Svensson  
Regiondirektör