

Konsekvensbeskrivning för kunskapsstöd 22q11- deletionssyndromet

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2023-08-07	Version 1

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	4
1. Om konsekvensbeskrivningen.....	4
2. Konsekvenser	5
2.1. Omfattning	5
2.2. Nyttja eller risker för individen	5
2.3. Etiska aspekter	5
2.4. Verksamhet och organisation	5
2.5. Kostnader	6
2.6. Kompetensförsörjning.....	6
2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd.....	6
2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården.....	6
2.9. Uppföljning.....	6
2.10. Övriga konsekvenser	6

Sammanfattning

Vårdprogrammet ger i första hand kunskapsinformation till vårdpersonal. Vårdprogrammet lyfter fram vikten av god vård och omhändertagande, samt vikten av samarbete mellan professioner och tillgång till multidisciplinärt team som idag saknas i stora delar av landet.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Sólveig Óskarsdóttir, övergripande ansvarig och Anna Zucco, processtödjare, ansvarar för konsekvensbeskrivningens innehåll.

2. Konsekvenser

2.1. Omfattning

Enligt en kanadensisk studie baserad på nyföddhetscreening förekommer 22q11-deletionssyndromet hos knappt 50/100 000 nyfödda. Detta innebär att det föds ungefär 50 barn om året med syndromet i Sverige. Syndromet ses i alla etniska folkgrupper och är lika vanligt hos båda könen.

Många olika professioner omfattas av kunskapsstödet. Det rör både specialistvård, öppenvård, primärvård och rehabilitering. Fördelning mellan olika insatser går inte att uppskatta.

2.2. Nyttan eller risker för individen

Förhoppningen är att vårdprogrammet ska leda till bättre och mer jämlik vård i landet.

Vårdprogrammet innebär inga risker för individen.

De rekommendationer som finns i detta vårdprogram är i huvudsak baserade på konsensusdokument och publicerade artiklar som idag är det som finns att tillgå inom 22q11-deletionssyndrom. Ny kunskap kan komma att förändra bilden.

Vårdprogrammet ger ökad kunskap till patienter och anhöriga vilket kan öka delaktigheten i individens vård och omhändertagande.

2.3. Etiska aspekter

Vårdprogrammet kommer inte att påverka individens autonomi eller integritet negativt. Det förväntas inte heller skapa undanträngningseffekter eller ge negativa konsekvenser utifrån prioriteringsgrunderna för hälso- och sjukvården – människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen eller kostnadseffektivitetsprincipen men det är svåröverskådligt. Det saknas också möjligheter att följa patienterna i register. Tillgång till genetisk diagnos och möjlighet till fastställd diagnos ser olika ut i landet och påverkar möjligheterna att ta del av rekommendationer i vårdprogrammet.

Förhoppningen är att vårdprogrammet ska leda till bättre och mer jämlik vård i landet för alla patienter. Vårdprogrammet omfattar alla individer som misstänks ha eller har 22q11-deletionssyndrom.

2.4. Verksamhet och organisation

Vårdprogrammet lyfter fram vikten av samarbete mellan professioner och tillgång till multidisciplinärt team, vilket saknas i stora delar av landet idag.

2.5. Kostnader

De ekonomiska konsekvenserna av att införa vårdprogrammet kan inte tydligt bedömas. Ett utvecklat expertomhändertagande kan kosta mer, men en samling av kompetens och omhändertagande kan ge effektiviseringsvinster. Ökad kunskap kan resultera i mer adekvat vård och omhändertagande, ökade resurser för individen i form av vårdpersonal men också färre ospecifika vårdkontakter. Kostnaden kan komma att öka på verksamhetsnivå men minska totalt sett i regionen, det mest kostnadsdrivande förändringarna uppskattas vara personal och utbildning.

2.6. Kompetensförsörjning

Vårdprogrammet lyfter vikten av ökat samarbete och tillgång till befintlig vård snarare än nya särskilda utbildningsinsatser.

2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd

Kunskapsstöd på Socialstyrelsens Kunskapsdatabas för sällsynta hälsotillstånd kan behöva uppdateras utifrån detta vårdprogram, så även regionala rutiner kring vård av individer med 22q11-deletionssyndrom.

2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Vårdprogrammet förväntas inte påverka på annat sätt än ovan angivet.

2.9. Uppföljning

Det saknas möjligheter till uppföljning i nuläget.

2.10. Övriga konsekvenser

Inga övriga konsekvenser.