

Konsekvensbeskrivning för kunskapsstöd retinoblastom

Nationellt programområde ögonsjukdomar

Datum	Version/beskrivning av förändring

Innehåll

Konsekvensbeskrivning för kunskapsstöd retinoblastom	1
Innehållsförteckning	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Innehåll	3
Sammanfattning	4
1. Kort beskrivning av kunskapsstöd retinoblastom	4
2. Förväntade förändringar jämfört med nuläget	4
3. Konsekvensbeskrivning för de åtgärder som innebär betydande förändring	4
3.1 Åtgärd genetisk analys av tumörvävnad	4
3.1.1 Befolkningens hälsa, behov och tillgång till vård	4
3.1.2 Hälsoekonomiska perspektiv	5
3.1.3 Etiskt perspektiv	5
3.1.4 Verksamhetskonsekvenser	5
3.1.5 Uppföljning	5
3.1.6 Övriga konsekvenser	5

Sammanfattning

Kunskapsstödet bygger på internationella rekommendationer som är anpassade nationellt och är framtagna efter regionrepresentanternas stora gemensamma kliniska erfarenhet och syftar till att patienter med retinoblastom eller ökad risk för retinoblastom ska erbjudas likvärdig vård oavsett bostadsort.

1. Kort beskrivning av kunskapsstöd retinoblastom

Kunskapsstödet redogör för vården av patienter som drabbats av retinoblastom, samt de patienter som har ökad risk att drabbas av retinoblastom. Kunskapsstödet utgör också riktlinjer för vilken genetisk utredning som bör göras.

2. Förväntade förändringar jämfört med nuläget

Sedan juni 2022 har rekommendation om genetisk analys av tumörmaterial införts hos de patienter som enukleerats tidigare i livet och som väntar barn eller har fått barn. Detta innebär att fler barn kan uteslutas från ökad risk för retinoblastom och därmed inte behöva undersökas i narkos regelbundet. För nydiagnostiserade barn ingår denna utredning i nationell klinisk rutin sedan maj 2024, som gäller för alla barn med hereditär cancer. I övrigt har inte några förändringar införts jämfört med nuläget.

3. Konsekvensbeskrivning för de åtgärder som innebär betydande förändring

3.1 Åtgärd genetisk analys av tumörvävnad

Införandet av genetisk analys av tumörmaterial hos de patienter som fått ögat bortopererat.

3.1.1 Befolkningens hälsa, behov och tillgång till vård

Detta kunskapsstöd förväntas bidra med bättre hälsa och bättre tillgång till vård då färre barn regelbundet behöver undersökas i narkos om ökad risk för retinoblastom har kunnat uteslutas.

3.1.2 Hälsoekonomiska perspektiv

Förändringen innebär en vinst hälsoekonomiskt då färre undersökningar i narkos behöver göras. Kostnaden för genetiska analyser understiger vida kostnaderna för undersökningar i narkos.

3.1.3 Etiskt perspektiv

Genetisk utredning av barn med retinoblastom utförs redan och är till nytta för patienten. Utredningen är inte tvingande.

3.1.4 Verksamhetskonsekvenser

De föräldrar med retinoblastom som behöver utredning av sin tumör för att kunna utesluta risk hos sina barn innebär en ökad belastning men det understiger belastningen av att behöva undersöka barnen i narkos regelbundet upp till 4 års ålder.

3.1.5 Uppföljning

Barn uteslutna från ökad risk behöver inte följas upp.

3.1.6 Övriga konsekvenser

Inga övriga konsekvenser är identifierade.