

Information till BVC (barnhälsovårdssjuksköterska och barnhälsovårdsläkare, primärvård) om utfall i screening för SCID

Innehåll

1. Syfte och omfattning	1
2. Allmänt	1
3. Ansvar och roller	1
4. Beskrivning	2
5. Lokal rutin på barnavårdscentral.....	3
6. Plan för kommunikation och implementering	3
7. Dokumentinformation	3
8. Referenser	4

1. Syfte och omfattning

Dokumentet, avsett för barnhälsovård (BVC och Familjecentral) inom Region Gävleborg, redogör för en rad förfaranden som har som gemensamt mål att barn med svår immunbristsjukdom inte ska erhålla vaccin på barnavårdscentral.

Levande vacciner (rotavirusvaccin, vaccin mot tuberkulos, vaccin mot vattkoppor och MPR-vaccin) kan orsaka svår sjukdom, och övriga vacciner är, utan ett fungerande immunförsvar, verkningslösa.

2. Allmänt

Införandet sommaren 2019 av SCID-screening i PKU-provet har möjliggjort tidigareläggning av den BCG-vaccination som erbjuds till spädbarn vars föräldrar kommer från länder med ökad och hög risk för tuberkulos.

För barn födda i Sverige, vars familj har kontakt med BVC, rekommenderas att vaccinationen genomförs mellan fyra och åtta veckors ålder.

När vaccinationen, t ex inför tidig utlandsresa, måste genomföras före fyra veckors ålder kan CMMS (Metabollaboratoriet, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, växel 08-123 700 00, PKU-laboratoriet 08-123 714 70) mot en administrativ avgift lämna ett tidigare svar på SCID-screeningen via telefon.

3. Ansvar och roller

Detta dokument beskriver i huvudsak nationella rutiner. Rutinen för Region Gävleborg gällande vaccination av barn (0-6 år, födda i Sverige) återfinns under punkt 8.

4. Beskrivning

PKU-prov tas på BB, vid återbesöksmottagning efter tidig hemgång, eller på neonatalavdelning. Provet skickas till PKU-laboratoriet tillsammans med kontaktuppgifter (mammans mobiltelefonnummer).

När screeningresultatet är klart, inom två veckor, svaras det ut från laboratoriet. I de flesta fall visar resultatet inte någon misstanke om sjukdom, och då skickar PKU-laboratoriet ut det negativa svaret till den svarsmottagare som angetts av provtagande enhet.

Om barn med misstänkt SCID identifieras kommer läkare på PKU-laboratoriet att kontakta en barnimmunolog vid något av de tre centra där man har tillgång till specialistkompetens inom området och där man är vana att diagnosticera och transplantera barn med SCID.

För barn födda i Region Gävleborg är aktuell enhet Barnhematologi, immunologi och HCT vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Huddinge (ALB).

Läkare vid ALB kontaktar antingen själva familjen, alternativt tar man kontakt med en erfaren barnläkare – neonataljour eller bakjour – vid lokal barnklinik. Födelseort, avstånd, veckodag/tidpunkt samt modersmål/tolkbehov m m kan påverka vilket förfarande som väljs.

Familjen kallas in till kliniken för förnyad provtagning, kontroll samt för behandling eller profylax med bl.a. antibiotika. Barnkliniken ansvarar för att den BVC där barnet är inskrivet meddelas på lämpligt sätt, t.ex. med journalkopia. På de berörda enheterna dokumenteras ”SCID – svår kombinerad immundefekt” i *Cosmic under Basdata - Viktig medicinsk information*.

När diagnos SCID fastställts tar Region Uppsala och/eller Region Stockholm över ansvaret för barnet. Behandlingen är pediatrik HCT (allogen stamcells-transplantation).

Fram till inläggningen för behandling kan isolering av barnet ofta genomföras i hemmet. I annat fall genomförs inläggning och isolering vid barnsjukhus i någon av ovan nämnda regioner.

Innan resultatet från SCID-screeningen erhållits kommer barnet/familjen i normalfallet redan att ha fått ett tidigt hembesök av BHV-sjuksköterska, och/eller ha gjort något besök för tillväxtkontroll på BVC.

Därefter kommer inga besök på BVC att genomföras förrän någon månad efter genomförd transplantation.

Beskrivning

Dokumentnamn: Information till BVC (barnhälsovårdssjuksköterska och barnhälsovårdsläkare, primärvård) om utfall i screening för SCID

3(4)

Dokument ID: 09-561431

Giltigt t.o.m.: 2025-12-03

Revisionsnr: 4

5. Lokal rutin på barnvårdscentral

Vid tveksamhet inför vaccination, t ex när Hälsodeklaration (motsvarande tidigare [checklista i Rikshandboken](#)) lämnas i MittVaccin, kan BHV-sjuksköterska eller BHV-läkare erhålla bekräftelse på negativt screeningsvar från nedan svarsmottagare:

Hudiksvall – sekreterare gynekologisk mottagning

Gävle – avdelning 108B - BB och gynekologisk mottagning

I båda fallen ska alltså mammans personnummer (eller motsvarande) uppges. Inledningsvis under 2025 återfinns resultaten fortfarande inskrivna i Obstetrix.

Vid fortsatt tveksamhet kan PKU-laboratoriet kontaktas direkt, se under punkt 2.

6. Plan för kommunikation och implementering

Barnhälsovårdsenhet Region Gävleborg distribuerar denna rutin, via mailutskick till BHV-sjuksköterskor och läkare verksamma inom länets barnhälsovård, samt publicerar den i Länshandboken på Samverkanswebben.

7. Dokumentinformation

Barnhälsovårdsöverläkaren och Barnhälsovårdsenhet, Region Gävleborg.

Patientflödet Barnhematologi, immunologi och HCT, Astrid Lindgrens

Barnsjukhus, Huddinge, Karolinska Universitetssjukhuset

Mikael Sundin 08-123 848 43, 070-175 60 83

mikael.c.sundin@regionstockholm.se

Marie Meeths 08-123 865 92, 073-718 91 91

marie.meeths@regionstockholm.se

En första version av dokumentet har 2021 granskats av flera överläkare verksamma vid barnklinikerna i Gävle och Hudiksvall. Denna version har – utöver granskarna från BHV-enhet, granskats av Mikael Sundin (se ovan) samt av Rolf Zetterström, överläkare, och chef PKU-laboratoriet. Senaste omarbetningen, 2024, innebär en anpassning till nya journalsystem, fr o m januari 2025.

Beskrivning

Dokumentnamn: Information till BVC (barnhälsovårdssjuksköterska och barnhälsovårdsläkare, primärvård) om utfall i screening för SCID

4(4)

Dokument ID: 09-561431

Giltigt t.o.m.: 2025-12-03

Revisionsnr: 4

8. Referenser

Dokumentnamn	Plats
BCG-vaccination - RHB	www.rikshandboken-bhv.se
Vem rekommenderas vaccin mot tuberkulos (TB)	www.folkhalsomyndigheten.se
Rutin (09-528706) BCG-vaccination till barn som löper ökad risk att utsättas för tuberkulosmitta	www.regiongavleborg.se Länshandboken på Samverkanswebben
Sjukdomar som ingår i screeningprogrammet med PKU-prov - CMMS	www.karolinska.se
PKU-laboratoriet - Karolinska Universitetssjukhuset	www.karolinska.se
Svår kombinerad immunbrist - Socialstyrelsen	www.socialstyrelsen.se

Kopians giltighet garanteras endast utskriftsdatumet