

Information för remitterande enheter om NHV svåra kroniska lungsjukdomar hos barn – delområde interstitiella lungsjukdomar (chILD)

Enligt Socialstyrelsens beslut skall från juli 2023 alla barn och ungdomar med misstänkt eller bekräftad interstitiell lungsjukdom handläggas som nationell högspecialiserad vård (NHV) på eller i nära samarbete med en NHV-enhet (NHVe). Ansvariga NHVe för denna diagnosgrupp är:

- lungmottagning vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm
- lungmottagning vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Vilka patienter skall remitteras till NHVe för bedömning och eventuell utredning/behandling?

- Alla patienter med **bekräftat** chILD
- Alla patienter med **misstänkt** chILD efter steg 1 eller steg 2 i utredningen enligt BLF-riktlinjen "Interstitiella lungsjukdomar hos barn (chILD)" (finns på BLF-AL hemsida), [Microsoft Word - riktlinje ILD](#)
- **Steg3-utredning och val av behandlingen** skall alltid göras på/i samråd med NHVe

chILD är ett samlingsbegrepp på mer än 200 olika sjukdomar som kan debutera i alla åldrar och presenteras på olika sätt. En enkel definition av chILD är om minst 3 av 4 följande kriterier föreligger:

- (persisterande) symptom från luftvägarna/lungor (t ex hosta, hemoptys, avvikande auskultationsfynd)
- Kliniska tecken till andningsinsufficiens (t ex taky-/dyspné, indragningar, trumpinnefingrar/urglasnaglar)
- Hypoxi/låg saturation
- Diffusa lungförändringar på lung rtg eller CT

Hur remitteras barnen till NHVe?

Skriftlig remiss skickas till NHVe i Stockholm eller Göteborg. Remissen får innehålla informationer enligt BLF-riktlinjen "Interstitiella lungsjukdomar hos barn (chILD)" [Microsoft Word - riktlinje ILD](#) . Vid svår sjukdom, önskemål om diskussion av utredningen eller skyndsam handläggning på NHVe, kan inremitterande med fördel ringa till NHVe's barnlungkonsult:

- Lungkonsult Astrid Lindgren barnsjukhus Stockholm: 08-12379794
- Lungkonsult Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg: 031-3434624

Postadresser för remisser är:

- Lung-allergimottagningen C8:28, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Eugeniavägen 23, 17176 Stockholm
- Remissportalen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 41345 Göteborg (i själva remissen måste framgå att remissen ställs till lungmottagning barn)

Var ska barnen bedömas / följas?

Beroende på svårighetsgrad av sjukdomen och hemsjukhusets förutsättningar kan barn med chILD i olika grad bedömas och följas utan behov av resor till NHVe. Alla barn som ingår i definitionen skall dock vara kända vid NHVe och NHVe skall minst årligen uppdateras om dessa patienter.

Återkoppling till inremitterande

Efter remiss/patient har bedömts på NHVe, upprättas en individuell vårdplan för patienten och NHVe återkopplar bedömning/vårdplan till inremitterande.