

# Sekretariatet for Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme

## REFERAT

**Emne** Møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme

**Mødedato** Tirsdag den 30. maj 2017 kl. 10.00 – 13.00  
**Sted** Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S mødelokale 501

**Deltagere** Niels Moth Christiansen, Sundhedsstyrelsen (formand)  
Anette Pedersen, Dansk Sygepleje Selskab  
Anne Kaltoft, Hjerteforeningen  
Bjarne Dahler-Eriksen, Region Syddanmark  
Carl-Otto Gøtzsche, Region Nordjylland  
Christian Zohnesen, Patientrepræsentant  
Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen  
Else Hjortsø, Region Hovedstaden  
Gunnar Jensen, Region Sjælland  
Jens Flensted Lassen, Dansk Hjerteregister  
Hanne Christensen, Hvidovre Kommune  
Hans Peder Graversen, Region Midtjylland  
Henrik Schmidt, Dansk Selskab for Anæstesi og Intensiv Medicin  
Henrik Steen Hansen, Dansk Cardiologisk Selskab  
Kaare Sander, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab  
Lars Riber, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab  
Lene Brøndum, Sundheds- og Ældreministeriet  
Lene Holmvang, Dansk Cardiologisk Selskab  
Line M. Rasmussen, Danske Regioner  
Lone Vinhard, KL  
Mathias Ø. Dinesen, Sundheds- og Ældreministeriet  
Pernille Preisler, Dansk Sygepleje Selskab  
Rasmus Ripa, Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin  
Sten Lyager Nielsen, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab

Sundhedsstyrelsen:  
Lene Sønderup Olesen (ref.)  
Astrid Nørgaard  
Niels Vendelbo Gadegaard

**Afbud** Bo Christensen, Dansk Selskab for Almen Medicin  
Hanne Maare Søndergaard, Dansk Cardiologisk Selskab  
Janet Marie Samuel, Sundhedsstyrelsen  
Knud Juel, Statens Institut for Folkesundhed  
Lene Jensen, Randers Kommune  
Marius Andersen, Dansk Selskab for Almen Medicin  
Pernille Skafte, Danske Regioner  
Rikke Skou Jensen, Region Midtjylland  
Sidsel Skou Voss

5. juli 2017

Sagsnr. 4-1611-65/5

Reference LSOL

T 7222 7400

E plan@sst.dk

**Punkt 1.** Velkomst og godkendelse af dagsorden

Sundhedsstyrelsen bød velkommen.

Dagsordenen blev godkendt.

**Punkt 2.** Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

*a) Status for arbejdsgruppen vedr. invasiv elektrofysiologi og radiofrekvensablation*

Sundhedsstyrelsen orienterede om processen med fagligt at afklare de to højt-specialiserede funktioner for invasiv elektrofysiologi og radiofrekvensablation. Styrelsen har indstillet, at de to funktioner sammenlægges til én funktion, og at de godkendes i hver region samt på Hjertecenter Varde. Indstillingen har været hørt i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, og er nu sendt i indsigelsesrunde hos alle ansøgere. Efterfølgende vil Sundhedsstyrelsen færdiggøre sagsbehandlingen, og udmelde de fremtidige placeringer.

Dansk Thoraxkirurgisk Selskab anførte, at de stillede sig uforstående over for en mulig placering af invasiv elektrofysiologi og radiofrekvensablation på centre uden et hjertekirurgisk beredskab, idet det kan have betydning for patient-sikkerheden hos patienter med behov for akut sternotomi.

*b) Status for udvikling af anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom*

Sundhedsstyrelsen igangsat et arbejde med et alternativ til hjertepakkerne, der vil bestå af anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdomme både i forhold til indsatser igennem hele forløbet og organiseringen heraf. På sidste møde i Udvalget for Hjertesygdomme blev det drøftet hvilke sygdomsgrupper, der bør indgå i anbefalingerne. Der var bred tilslutning til, at anbefalingerne omfatter de eksisterende sygdomsforløb fra hjertepakkerne suppleret med arytmi (hjerterytmeforstyrrelser). Det er også disse sygdomsgrupper, som Sundhedsstyrelsen har valgt at lade i anbefalingerne.

Sundhedsstyrelsen har siden sidste møde i Udvalget nedsat en arbejdsgruppe, der bistår Sundhedsstyrelsen i udarbejdelsen af anbefalingerne. Der er tale om et samlet sæt anbefalinger, der dækker alle sygdomsgrupper og kommer med anbefalinger for hele forløbet fra mistanken opstår over udredning, behandling, rehabilitering og palliation og anbefalinger til organisering.

Det har særligt været vigtigt for arbejdsgruppen, at anbefalingerne fokuserer på de områder i forløbet, hvor der er udfordringer fx i forbindelse med overdragelse og udfordringerne omkring 'begrundet mistanke', som indgang til udredning og behandling på sygehus. Det betyder, at anbefalingerne belyser og beskriver overgange mellem sektorer, og kommer med anbefalinger til kommunikation mellem involverede aktører og til patienten (og pårørende) og hvordan indsat-

sen kan organiseres, mens der i høj grad henvises til de faglige selskabers egne NBV'er ift. udredning og behandling, som løbende opdateres.

Arbejdsgruppen har afholdt tre møder ud af i alt fem møder. Anbefalingerne sendes i offentlig høring forventeligt i oktober 2017 med offentliggørelse ultimo december 2017.

### **Punkt 3.** Orientering om arbejdet med Nyt Dansk Hjerteregister v/Dansk Hjerteregister

Der pågår aktuelt et arbejde med at lave et nyt dansk hjerteregister i regi af bl.a. Danske Regioner, som Hjerterudvalget blev orienteret om på mødet den 19. januar 2017. På mødet orienterede Dansk Hjerteregister om status for arbejdet med Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR). *(Slides vedhæftes referatet)*

Udvalget spurgte ind til hvorvidt der indgår data for thoraxanæstesiologi i NDHR. Dansk Selskab for Anæstesi og Intensiv Medicin og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab blev i den forbindelse inviteret til at deltage på stormøde om NDHR 20. juni 2017.

Udvalget spurgte ind til tidsplanen for NDHR. Dansk Hjerteregister anførte, at første delopgave med etablering af en national klinisk kvalitetsdatabase for blodprop i hjertet (AMI database) er igangsat. Det forventes, at der er en afklaring på software til databasen i august 2017 med igangsættelse fra årsskiftet.

Delopgave to er reetablering af Dansk Hjerteregister. Der er nedsat en styregruppe i regi af de relevante videnskabelige selskaber med næste møde den 1. juni. Det forventes at opgaven med opbevaring af data, herunder beskyttelse af data, er gennemført inden sommerferien.

Delopgave tre omhandler standardisering/harmonisering af fagligt indhold af databaser på det kardiologiske område, og drives af de inddragede selskaber. Det forventes, at standardiseringen er klar til national udrulning ved årsskiftet.

Delopgave fire og fem omhandler henholdsvis implementering af valgt standardisering/harmonisering i øvrige kardiologiske databaser og etablering af faglig organisation dækkende alle kardiologiske databaser. Disse opgaver har et længere tidsperspektiv og forventes først gennemført om nogle år.

### **Punkt 4.** Orientering om intermediær monitoreringsmodel

Sundhedsstyrelsen præsenterede de første resultater for første kvartal 2017 i den intermediære hjerteregisteringsmodel, som afløser den tidligere monitoreringsmodel, og som fortsætter til en ny hjerteregisteringsmodel baseret på NDHR kan træde i kraft. *(Slides vedhæftes referatet)*

Sundhedsstyrelsen monitorerer pr. 1. januar 2017 hjerteområdet ud fra en midlertidig monitoreringsmodel, da hjertepakkerne er under udfasning. Den dertil hørende monitorering er afsluttet med opgørelsen af 4. kvartal 2016. Den in-

intermediære monitoreringsmodel benyttes indtil Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR) er færdigudviklet, og er baseret på eksisterende datakilder og principper for ventetidsopgørelser, der indhentes fra Sundhedsdatastyrelsen (Landspatientregisteret), Dansk Hjerteregister og fra regionerne. Monitoreringen omfatter hospitalsdelen af patientforløbet og viser opgørelse over, i hvilket omfang udredningsretten overholdes for alle hjertepatienter (Sundhedsdatastyrelsen), ventetid til specifikke invasive udredninger og behandlinger samt af patienter med iskæmisk hjertesygdom, samt ventetid til bypass og hjerteklapoperationer (Dansk Hjerteregister), samt overholdelse af reglerne for de maksimale ventetider for visse tilstande af iskæmisk hjertesygdom. Sundhedsstyrelsen offentliggør kvartalsvist og årligt data i en monitoreringsrapport, som også indeholder udviklingen over tid. Det forventes at de første data kommer i juni med offentliggørelse af den første rapport ultimo juni.

Efterfølgende drøftede udvalget den intermediære monitoreringsmodel.

Der blev spurgt til indikator to og til baggrunden for opdelingen af ventetider for stabil angina i henholdsvis 0-3 og 4-7 dage, idet det ikke vurderes at give faglig mening for en elektiv og benign sygdom, som kan udredes. Sundhedsstyrelsen anførte, at det i det videre arbejde med modellen forventes at ventetiderne bliver slået sammen som foreslået.

Udvalget spurgte ind til starttidspunktet for ventetiden til KAG, og det blev anført, at ventetiderne henholdsvis burde starte ved henvisning fra egen læge til udredning på sygehus eller ved MDT, hvor det besluttes, om der skal foretages KAG. Sundhedsstyrelsen anførte, at dette også kom frem på sidste møde, men at det i den nuværende model ikke er praktisk muligt at ændre på dato for ventetid, idet der ikke findes valide og dækkende kildedata fra MDT, og at det ikke altid giver mening at have henvisningstidspunktet fra egen læge som startdato, idet flere patienter ved den efterfølgende udredning ikke vurderes at skulle have foretaget KAG.

Det blev efterspurgt, at indikator tre kunne indeholde registreringer om borgere fordelt på bopælskommune fremfor en opdeling på regionsniveau, da nogle patienter vil blive behandlet på et andet sygehus end i deres bopælsregion. Sundhedsstyrelsen arbejder videre med den mulighed.

Der blev efterspurgt ændringer i det grafiske layout fx ombytning af x- og y-akserne og farveændring. Samtidig må det gerne fremgå af graferne, hvorvidt regionerne ligger inden for det område, som er acceptabelt i kvalitetshenseender, selvom regionen ikke nødvendigvis har det færreste antal dage. Sundhedsstyrelsen anførte, at der for elektive hjerteoperationer ikke er fastsat nationale mål udover udrednings- og behandlingsretten og reglerne om de maksimale ventetider.

Udvalget efterspurgte en oversigt over udviklingen i ventetidsdage frem for andele gennemførte forløb inden for de 30 dage. Herved bliver det tydeligere, om regionerne bliver bedre til at overholde ventetidsgarantien.

Det blev anført, at der er udfordringer med manglende registreringer og der blev efterspurgt tal for den accepterede grænse for, hvor mange patienter, der er uoplyste. Sundhedsstyrelsen bemærkede, at vi er klar over udfordringer med data og kvalitetsarbejdet er en lang proces. Derfor er der åbenhed om hvilke datagrundlag vi står på, hvad det kan vise, og hvilke forbehold der må tages til data.

Udvalget spurgte til Sundhedsstyrelsens mulighed for at skubbe på i forhold til at få data fra de to regioner. Sundhedsstyrelsen anførte, der allerede er et massivt pres fra andre sider, men opfordrer også til, at problemerne med Sundhedsplatformen løses.

**Punkt 5.** Status på hjerteområdet fra regionerne og Dansk Hjerteregister, herunder status for eventuelle udviklinger i aktiviteter og ventetider

På seneste møde i Udvalget var der en drøftelse af data for aktiviteter og ventetider til og med 3. kvartal 2016. Sundhedsstyrelsen har ikke fundet det nødvendigt at indhente data til dagens møde, idet dette kun ville kunne omhandle 4. kvartal 2016.

På mødet fremlagde Dansk Hjerteregister uddrag og hovedtendenser af status på hjerteområdet med fokus på eventuelle udfordringer relateret til aktivitet og ventetider samt andre relevante oplysninger (*slides vedhæftes referatet*).

Det blev anført at, der er regionale forskel i antal udførte elektive PCI'er for stabil angina, hvor der udføres færre i Region Hovedstaden set i forhold til befolkningstallet sammenlignet med de øvrige regioner. I antal udførte PCI'er er det imidlertid også relevant at se på demografien. For uisoleret CABG er der flere gennemførte CABG'er i Region Hovedstaden end i de andre regioner, hvilket kan have noget at gøre med regionale forskelle i kriterier for udførsel eller forskelle i demografi. Sundhedsstyrelsen vil være opmærksom på, hvorvidt udførslen af PCI og CABG skyldes demografiske forskelle i demografi, eller er et udtryk for at der anvendes forskellige kriterier. Det er i dag ikke muligt umiddelbart at undersøge forskelle i alder, køn, komorbiditet, med mindre der igangsættes yderligere undersøgelser heraf.

Regionerne fremførte derefter en kort status.

Region Nordjylland har oplevet et fald i ventetider til EKG fra et år til under fire uger. For KAG har der været et fald fra 20 uger til 3 ugers ventetid. Der er

ikke sket ændringer i aktivitet og ventetid for PCI. Regionen har effektiviseret tandbehandling forud for operation

Region Midtjylland har en stabil behandlingsaktivitet. Udredningsretten overholdes i 80-90 % af alle tilfælde. Enkelte sygehuse har længere ventetid end de fire uger. Kardiologi og hjertekirurgi monitoreres med henblik på en trinvis forbedring, og regionen ser derfor gerne, at den nye monitoreringsmodel indeholder data om antallet af dage, med henblik på at undersøge, om der er sket en reduktion af antallet af ventetidsdage.

Region Syddanmark har igangsat et stort arbejde med at opbygge tilstrækkelig kapacitet, så der ikke er lang ventetid i regionen. Regionen er langt i denne opbygning og kan følge med i dag. Regionen har en udfordring med EKG, idet mange patienter henvises til denne undersøgelse.

Region Sjælland har efter aftale med Sundhedsstyrelsen lavet flere komplekse PCI'er i samarbejde med Rigshospitalet. Der vil ske en afrapportering heraf til Sundhedsstyrelsen. Regionen har henvist færre til TAVI og PCI i 2016 i forhold til 2015. Regionen har en aftale med private sygehuse om udredning, idet de har haft brug for dem. Det har typisk drejet sig om ambulante udredning/EKG

Region Hovedstaden anførte, at de indberetter KAG og PCI via Sundhedsplatformen, mens det fortsat er en udfordring med øvrige undersøgelser. Regionen har indimellem udfordringer med ventetider, men det er ikke et stort antal. Det er primært i forhold til aflyste hjerteoperationer, som regionen vurderer at dreje sig om < 50 operationer. De aflyste operationer skyldes bl.a. at operationskapaciteten er maksimalt udnyttet, og akutte patienter således medfører aflysninger af de elektive patienter. Aflysninger sker altid efter en vurdering af patientens tilstand og patienten får information om andre muligheder, hvis de ikke kan få operationen foretaget inden for ventetiden. Regionen har udvidet kapaciteten i det eksisterende 'fast track' med 50 operationer. Regionen håber på at se et markant fald i antallet af aflyste operationer om en til to måneder.

#### **Punkt 6.** Drøftelse af brugen af hjerte CT og KAG

Indførelse af hjerte-CT (CT-angiografisk koronararteriografi) som udviklingsfunktion i 2008 til diagnostik af iskæmisk hjertesygdom, medførte en markant stigning i brugen af hjerte-CT i de følgende år. Det var forventeligt, at hjerte-CT i en opstartsfasen ville blive efterfulgt af KAG, indtil den diagnostiske præcision var fastlagt i praksis. Det forventedes, at indførelsen af hjerte-CT med tiden ville give en bedre selektion til KAG/PCI, og eventuelt ville følges af et fald i anvendelsen af KAG. Nye data fra Dansk Hjerteregister viser imidlertid, at der fortsat er mange patienter som får foretaget begge undersøgelser. Der præsenteres i den forbindelse nye data fra Dansk Hjerteregister, som søger at belyse årsagerne til udviklingen. Analyser af data sendes i høring om tre uger og der er offentlig adgang om seks uger.

Dansk Hjerteregister præsenterede et oplæg baseret på nye data om 'Trend i diagnosticeringen af iskæmisk hjertesygdom efter indførelsen af hjerte-CT' (*slides vedhæftes referatet*).

Udvalget drøftede efterfølgende de mulige årsager til den fortsatte anvendelse af både hjerte-CT og KAG hos mange patienter.

Der blev ikke præsenteret en entydig forklaring på, hvorfor indførelsen af hjerte-CT ikke har medført et ellers forventet fald i anvendelsen af KAG. Det betyder, at vi på nuværende tidspunkt ikke kan fastslå, om det fortsat høje antal hjerte-CT og KAG er fagligt relevant, eller om det er udtryk for en uhensigtsmæssig brug af undersøgelserne. Det var dog ud fra de nye datatræk muligt at sandsynliggøre, at der er en gruppe på ca. 4000 undersøgelser, som muligvis er overflødige, og som bør undersøges nærmere.

Det blev anført, at den høje anvendelse af hjerte-CT kan ske, fordi flere sygehuse har mulighed for at benytte teknologien. Hjerte-CT kan oftest ikke stå alene ved hjertekirurgi, idet KAG ofte er den del af PCI proceduren. Dette kan også tale for den høje anvendelse af både hjerte-CT og KAG.

Udvalget ønskede demografiske data for, hvem der får foretaget disse undersøgelser for herved at se, om det er nødvendige undersøgelser. Det er ikke alle patienter, der bør få lavet hjerte-CT. Der er forskel på patienter, som har været syge gennem længere tid og får foretaget flere undersøgelser som en del af progresserende forløb og på patienter, som fx har bryst smerter som følge af psykiske udfordringer og ikke burde få foretaget undersøgelser med stråling. Det bør i den forbindelse undersøges, hvordan sygehusene bruger hjerte-CT, og om der det korrekte indikationsområde for hjerte-CT. Supplerende hertil anførte Udvalget, at der findes internationale guidelines herfor, og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab fremførte, at tærsklen for hvornår der skal undersøges er forholdsvis lav i de nuværende guidelines.

Sundhedsstyrelse bemærkede, at det vil være ønskeligt nærmere at kunne belyse årsagerne til henvisning til hjerte-CT hos de mere end 80 pct, som ikke henvises videre til KAG, mhp om nogle af disse personer fremover helt kan undgå unødige undersøgelser.

Det blev anført, at der med NDRH forhåbentlig er mulighed for at følge patienten og se, hvordan det går dem, der får foretaget hjerte-CT og dem der ikke får det.

Det blev anført at overveje, om patienter med indikation på stabil angina pectoris skal henvises til sygehus, der både kan foretage CT Og KAG

Sundhedsstyrelsen foreslog, at der på næste møde i Udvalget bliver mulighed for at drøfte rapportens konklusioner og tilhørende forklaringsmodeller om brugen af hjerte-CT og KAG. Sundhedsstyrelsen sender både data og rapport med dagsordenen til næste møde. Det blev aftalt, at regionerne og selskaberne i perioden forud for næste møde undersøger, hvordan og til hvilke patienter sygehusene bruger hjerte-CT, hvilke retningslinjer der følges, og hvordan sygehu-

sene håndterer sammenhængen til KAG/PCI, særligt på de sygehuse, som ikke er godkendt til varetagelse af de invasive indgreb.

**Punkt 7.** Drøftelse af statusrapport vedr. familiær hyperkolesterolæmi

Det er i satspuljeaftalen for 2017-2020 afsat 6,0 mio. kr. til at styrke indsatsen i forhold til FH, herunder til etablering af et nationalt register og 0,5 mio. kr. til en afdækning af området i Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen har undersøgt organiseringen af opsporing, udredning og behandling af FH, og indhentet dataopgørelse af prævalensen af FH, og gennemgået eksisterende viden og faglige retningslinjer og vejledninger. De indsamlede informationer er analyseret og vurderet med hjælp fra en vejledende arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen, med repræsentation fra de faglige selskaber, regionerne, og fra hjerteforeningen.

FH er en arvelig, ofte usynlig kolesterolsygdom, som ubehandlet medfører en stærkt øget risiko for tidlig iskæmisk hjertesygdom, og tidlig hjertedød. Ved en målrettet behandling er det muligt at bremse sygdomsprogressionen. Op mod 28.700 danskere har FH, heraf 5-6000 børn. Opsporingsraten er ca. 14-18 % blandt voksne og 4-7 % blandt børn, og FH er dermed underdiagnosticeret og underbehandlet i Danmark, ikke mindst blandt børn, hvor forebyggelsespotentialer er størst.

Der er regionale forskelle i opsporingsraten af FH, i organisering og indhold af behandlingstilbuddene, og der mangler systematik i organiseringen, både internt i regionerne og nationalt. Der mangler et nationalt register som både kan fungere som fælles klinisk platform ved udredning af familier på tværs i Danmark, og som kan monitorere udviklingen på nationalt niveau. Der findes gode kliniske vejledninger for behandlingen af FH hos børn og voksne, men disse er ikke udbredt udenfor de kardiologiske afdelinger, hvor især de u-opsporede patienter findes. Der mangler information og vidensdeling til/mellem alle sundhedsprofessionelle, som er i berøring med (ikke-erkendte) FH-patienter. Endelig mangler der let tilgængelig og retvisende information til patienter, pårørende og offentlighed om FH.

Der blev også fremsat ønske om en øget læsevenlighed og uddybelse af sygdommen. Andre i Udvalget anførte, at rapporten er velskrevet og god i dens nuværende form. Dog savnes en beskrivelse af proceduren for indkaldelse til lipidklinikker/henvisning fra almen praksis, herunder hvem der indkalder familiemedlemmer til patienter med FH.

Det blev anført, at det patienter med FH kan have vanskeligheder med at tegne livsforsikring og dette bør adresseres i rapporten. Rapporten bør også beskrive



opsporing hos de familier, som har en uerkendt FH med henblik på at opnå en højere opsporingsprocent.

Udvalget udtrykte ærgrelse over, at det ikke var muligt at drøfte dette punkt på grund af tidspres.

Sundhedsstyrelsen bemærkede, at Udvalget kan indsende kommentarer til Astrid Nørgaard, [asnr@sst.dk](mailto:asnr@sst.dk), snarest muligt og senest d. 14. juni.

**Punkt 8.** Meddelelser fra Udvalget

Ingen meddelelser

Kommende møder i Udvalget Næste møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme er fastlagt til tirsdag den 24. oktober kl. 10-13.

**Punkt 9.** Eventuelt

Ingen bemærkninger.