

REFERAT

Emne 57.møde i Den Regionale Baggrundsgruppe

Mødedato 12.december 2019 Kl. 13-16
Sted Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S
–Mødelokale 502

Deltagere Helene Probst (formand), Sundhedsstyrelsen
Inga Bohn, Konsulent, Danske Regioner (for Thomas Jensen)
Charlotte Hosbond, Enhedschef, Region Hovedstaden
Claus Thomsen, Cheflæge, AUH, Region Midtjylland
Rikke Skou Jensen, Vicedirektør, Region Midtjylland
Niels Würgler, Sygehusdirektør, SUH, Region Sjælland
Martin Grønborg Johansen, Planlægningschef, Region Sjælland
Kim Brixen, Lægelig Direktør, OUH, Region Syddanmark
Helene Vestergaard, afdelingschef, Region Syddanmark
Michael Braüner Schmidt, Lægefaglig direktør, Region Nordjylland
Marlene Møller Nielsen, Kontorchef, Region Nordjylland,
Anne Mette Dons, Stabslæge, Region Hovedstadens Psykiatri (Punkt 3)

12. december 2019

Sagsnr. 4-1012-1102/1/
Reference SMNE
T 93518531
E specialeplanlaegning@sst.dk

Fra Sundhedsstyrelsen:
Agnethe Vale Nielsen
Søren Neermark (referent)
Mikkel Bruun Pedersen
Stine Vind Roi
Anne Tving
Jens Wehl

Referat for 57.møde i Den Regionale Baggrundsgruppe

Punkt 1. Godkendelse af dagsorden

Punkt 2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

- a. Orientering om opfølgning på specialeplanen og plan for monitoringen af specialeplan 2019.
- b. Orientering vedr. ansøgningsrunde vedr. Primær Alloplastik fra Region Hovedstaden
- c. Orientering om status på specialeplansproces vedr. Urologi
- d. Orientering om ændringer i tidsplanen for Krav og faglige anbefalinger til organiseringen af fødeområdet.

Punkt 3. Revision af vejledning for nye behandlinger –

drøftelse af udkast til kommissorium og videre proces.

- Punkt 4. Specialfunktioner relateret til variationer i
Kønskarakteristika**
- Punkt 5. Drøftelse af specialeplansproces vedr. funktionelle lidelser**
- Punkt 6. Status på proces vedr. Børneonkologi**
- Punkt 7. Drøftelse af elektrokemoterapi**
- Punkt 8. Eventuelt.**

Bilag:

- Bilag 1 - 2019 Vejledning om indførelse af nye behandlinger i sundhedsvæsenet
- Bilag 2 - 2019 Vejledning om lægers og tandlægers anvendelse af implantater (2013)
- Bilag 3 - 2019 Specialeplanlægning – begreber, principper og krav (2015)
- Bilag 4 - Udkast til kommissorium for nye behandlinger i Sundhedsvæsenet
- Bilag 5 – 2019 Notat om variationer i kønskarakteristika
- Bilag 6 – 2019 Bilag 1 – Medlemsliste Medlemsliste vedr. DSD arbejdsgruppe
- Bilag 7 – 2019 Bilag 2 - Skema med nuværende funktioner og præcisering af godkendte matrikler samt forslag til nye formuleringer og placeringer
- Bilag 8 – 2019 Beskrivelse af funktionelle lidelser i specialeplan
- Bilag 9 – 2019 Oversigt over eksisterende specialfunktioner for specifikke funktionelle lidelser i den gældende specialeplan
- Bilag 10 – 2019 Notat vedrørende organisering af børneonkologi
- Bilag 11 – 2019 Samarbejdsaftaler
- Bilag 12 – 2019 Parakliniske specialfunktioner
- Bilag 13 – 2019 Datapakke vedr. børneonkologi (*sendes i separat mail*)
- Bilag 14 – 2019 Notat vedr. Elektrokemoterapi (*eftersendes*)

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

- a. *Opfølgning på specialeplanen og plan for monitoreringen af specialeplan 2019.*

På 56.møde i den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, blev den videre proces for monitoreringen af specialeplanen drøftet, herunder tilpasning af modellen og proces i 2020. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at monitoreringen af specialeplanen ud fra LPR3-data fra 2019 ikke vil være meningsfuld grundet overgangen mellem LPR2 og LPR3 i februar/marts 2019, og forventet ukomplethed i data på det forventede trækningstidspunkt (maj 2020). Sundhedsstyrelsen forventer derfor at monitoreringen af specialeplanen for 2019 primært bliver baseret på de regionale statusrapporter.

Orientering

Sundhedsstyrelsen redegjorde for at der på baggrund af overgangen til LPR3 i februar/marts 2019 vurderes at være databrud og registreringsudfordringer. Sundhedsstyrelsen planlægger derfor at monitoreringen af specialeplanen for 2019 primært vil blive baseret på regionale statusrapporter. Ved næste møde vil en tidsplan for monitoreringen blive præsenteret.

- b. *Orientering vedr. ansøgningsrunde vedr. Primær Alloplastik fra Region Hovedstaden*

Sundhedsstyrelsen har modtaget en ansøgning fra Region Hovedstaden mhp. en yderligere godkendelse i regionen til varetagelse af regionsfunktion 11 i specialevejledningen for ortopædkirurgi: *Primær skulderalloplastik på baggrund af degenerativ ledsygdom (500)*. Region Hovedstaden ansøger om godkendelse til at varetage funktionen på matriklen Amager og Hvidovre Hospital, Hvidovre (AHH Hvidovre).

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der på baggrund af patientforløbshensyn er grundlag for at tildele en yderligere funktion til Region Hovedstaden, Amager og Hvidovre Hospital, Hvidovre-matriklen. Vi vurderer, at det ikke vil have betydning for varetagelsen de øvrige steder.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om ansøgningen fra Region Hovedstaden. Den regionale baggrundsgruppe udtrykte ønske om mere gennemsigtighed i forhold til hvilke sager Sundhedsstyrelsens vurderer udenfor ansøgningsrunder. Umiddelbart finder RBG de aftalte kriterier for vurdering uden for runde brugbare, men der er behov for mere gennemsigtighed i styrelsens vurdering heraf. Sundhedsstyrelsen konkluderede at der er behov for dels at genbesøge kriterierne og dels på baggrund af nogle kon-

krete henvendelser at se på hvordan der kan sikres større gennemslagskraft. Sundhedsstyrelsen følger op med en drøftelse i RBG i det nye år. Der var ingen indvendinger vedr. den konkrete ansøgning fra Region Hovedstaden.

c. *Orientering om arbejdsgruppe vedrørende varetagelsen af urologi*

Sundhedsstyrelsen vil primo 2020 igangsætte en proces vedrørende varetagelsen af urologien i Danmark. Der vil blive nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse af regionerne, Dansk Urologisk selskab, Dansk Prostata Cancer Gruppe, Dansk Nyre Cancer Gruppe og Dansk Sygepleje Selskab. Arbejdsgruppen skal bidrage med at drøfte og rådgive Sundhedsstyrelsen vedrørende varetagelsen af urologien i forhold til:

- Hovedfunktion og akut urologi
- Benign nyrekirurgi
- Nyrekræft
- Prostatakræft

Kommissoriet forventes udsendt lige inden jul. Der er planlægges med tre arbejdsgruppemøder, det første i februar. På baggrund af drøftelserne i arbejdsgruppen udarbejdes et fagligt notat, som bliver forelagt først den Regionale Baggrundsgruppe medio 2020 og forventeligt herefter Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om igangsættelsen af specialeplansprocessen i urologi. Baggrunden for en gennemgang af udvalgte specialefunktioner i urologi er Sundhedsstyrelsens rådgivning vedrørende den benigne urologi i Region Syddanmark i 2018 hvor man i forbindelse med gennemgangen af henvendelsen blev opmærksom på, at operativ behandling af nyren af benigne tilstande samt ureteroperationer i det retroperitoneale rum, som er hovedfunktioner, kan indebære en høj grad af kompleksitet. På baggrund heraf orienterede Sundhedsstyrelsen Rådgivende udvalg på det 56.møde at Sundhedsstyrelsen ville indkalde specialeplansgruppen med henblik på at gennemgå området, både i forhold til hvad en urologisk afdeling på et akutsygehus bør kunne samt en vurdering af, om benign nyrekirurgi bør defineres som en specialfunktion, herunder relationen til malign nyrekirurgi. Rådgivende Udvalg bifaldt, at der i en bred arbejdsgruppe ses nærmere på udvalgte områder, herunder benign nyrekirurgi, malign nyrekirurgi, prostatakræft.. Den regionale baggrundsgruppe bemærkede igen, at det er væsentlig at styrelsen er gennemslagskraftig i forhold til grundlaget for opstart af faglige processer. Sundhedsstyrelsen tog dette til efterretning og ville udsende kommissorium inden jul.

Orientering om ændringer i tidsplanen for Krav og faglige anbefalinger til organiseringen af fødeområdet.

Sundhedsstyrelsen har som tidligere meldt ud kigget på det faglige grundlag bag Sundhedsstyrelsen anbefalinger til organisering af fødeområdet i samarbejde med en arbejdsgruppe bestående af fagrepræsentanter på området. Dette er vi desværre ikke færdige med endnu, hvilket er en forudsætning for at få revideret udkastet til anbefalingerne. Vi har derfor udskudt det 4. arbejdsgruppemøde og den efterfølgende proces, herunder høringsperioden, som forventes at ligge lige efter påsken 2020.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om at man har udskudt processen vedr. færdiggørelsen af anbefalingerne for fødeområdet da arbejdsgruppen ikke endnu har færdiggjort arbejdet med det faglige grundlag for anbefalingerne. Man forventer at anbefalingerne vil være færdiggjort omkring påske 2020.

3. Revision af vejledning for nye behandlinger – diskussion af udkast til kommissorium og videre proces.

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling:

Drøftelsen på den regionale baggrundsgruppe tager sit udgangspunkt i at Sundhedsstyrelsen planlægger at opdatere vejledningen vedr. nye behandlinger fra 1999. På seneste møde i Rådgivende Udvalg var der en temadrøftelse med udgangspunkt i to eksterne oplæg med fokus på hhv. ibrugtagning af nye kirurgiske og medicinske behandlinger, hvorefter vejledningen blev diskuteret og man besluttede at igangsætte arbejdet.

På mødet vil Sundhedsstyrelsen præsentere baggrunden for revisionen samt have eksternt oplæg vedr. brugen af vejledningen i psykiatrien ved Region Hovedstadens Psykiatri Anne Mette Dons.

Det er planen at Sundhedsstyrelsen i løbet af januar og februar vil afklare snitflader til andre styrelser og øvrige institutioner med relevans for vejledningen. Vi forventer at afholde 4 arbejdsgruppemøder i løbet af 2020. Den Regionale Baggrundsgruppe vil løbende blive orienteret om arbejdet om det er forventningen at der vil blive forelagt et udkast til vejledningen med henblik på drøftelse, forud for drøftelse i det Rådgivende Udvalg. Det er planen at den reviderede vejledning kan sendes i høring med udgangen af 2020.

Sundhedsstyrelsen vil på denne baggrund gerne drøfte den kommende revision af vejledningen for nye behandlinger med den regionale baggrundsgruppe og udkast til kommissoriet.

Bilag:

Bilag 1 - 2019 Vejledning om indførelse af nye behandlinger i sundhedsvæsenet

Bilag 2 - 2019 Vejledning om lægers og tandlægers anvendelse af implantater (2013)

Bilag 3 - 2019 Specialeplanlægning – begreber, principper og krav (2015)

Bilag 4 – 2019 - Udkast til kommissorium for nye behandlinger i Sundhedsvæsenet

Referat:

Sundhedsstyrelsen præsenterede baggrunden for og indholdet i *vejledningen om indførelse af nye behandlinger i sundhedsvæsenet*, og redegjorde for baggrunden for revisionen af vejledningen (Sundhedsstyrelsens oplæg vedhæftet). Stabslæge Anne Mette Dons ved Region Hovedstadens Psykiatri redegjorde for konkret case vedr. brugen af beroligende medicin og anvendelsen af den nuværende vejledning om indførelse af nye behandlinger (Slides vedhæftet). Den regionale baggrundsgruppe bemærkede at Sundhedsstyrelsen også skulle være opmærksom på at visse regioner i dag brugte Mini-MTV ved indførelse af nye behandlinger. Herudover skulle Sundhedsstyrelsen også være opmærksom på, hvorledes helt nye behandlinger skulle håndteres i revisionen af vejledningen.

Vedrørende kommissoriet for arbejdsgruppen vedr. nye behandlinger i Sundhedsvæsenet, ønskede den regionale baggrundsgruppe en uddybning af de bilaterale møder der var angivet i kommissoriet. Sundhedsstyrelsen redegjorde for at der her var tale om møder i relation til de øvrige styrelser/råd/nævn i Sundhedsvæsenet (f.eks. medicinråd, behandlingsråd, mfl). Sundhedsstyrelsen vil orientere Den Regionale Baggrundsgruppe løbende om resultatet heraf. Det blev påpeget at man bør overveje at inddrage specialelæger og praktiserende læger i arbejdet. Sundhedsstyrelsen takkede for rådgivningen, og ville tilrette kommissoriet på baggrund af de indkomne kommentarer, samt udsende endelig kommissorium og tidsplan for møder og behandling i RBG og RU.

4. Specialfunktioner relateret til variationer i køns karakteristika

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling:

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med en arbejdsgruppe revideret de specialfunktioner, der vedrører varetagelsen af personer med medfødte variationer i køns karakteristika (DSD-tilstande). Der har været afholdt fem arbejdsgruppemøder i perioden december 2018-oktober 2019. Specialfunktionerne er på nuværende tidspunkt placeret i specialevejledningerne for hhv. pædiatri, intern medicin: endokrinologi, urologi samt gynækologi og obstetrik.

Formålet med revisionen har været at sikre behandling af høj og ensartet kvalitet i Danmark, herunder hensigtsmæssige patientforløb og transition fra barn til voksen.

Gennemgangen af området har medført et overblik over antallet af patienter der varetages på landsplan indenfor de enkelte tilstand, samt antallet og typen af kirurgiske indgreb. Desuden er relevante sundhedsfaglige problemstillinger i relation til de enkelte tilstande blevet afdækket, herunder hvad der vurderes særligt komplekst. Arbejdet har endvidere medført, at Sundhedsstyrelsen vurderer, at kvaliteten på området kan styrkes ved at styrke det nationale samarbejde om udredning, behandling og forskning mv.

Sundhedsstyrelsen har på baggrund af afdækningen udarbejdet forslag til både revision af samt oprettelse af nye specialfunktioner, forslag om øget nationalt samarbejde, samt forslag til placeringer fremadrettet. For at skabe bedre overblik over målgrupperne, opdeles specialfunktionerne (fraset de kirurgiske specialfunktioner) i følgende 4 undergrupper:

- Klinefelter syndrom
- Turner syndrom
- Adrenogenitalt syndrom
- Øvrige variationer i kønskarakteristika

Dertil er der forslag om oprettelse af enslydende kirurgisk funktion i specialevejledningerne for urologi, gynækologi og obstetrik samt kirurgi.

For at opretholde høj og ensartet kvalitet, samt sikre sammenhænge i patientforløbet og transitionen fra barn til voksne, vurderer styrelsen desuden at der behov for en tilpasning af antallet af godkendelser til specialfunktionerne, hvilket fremgår af notatet.

For at styrke og ensarte kvaliteten yderligere, peger styrelsen på, at det nationale samarbejde styrkes ved, at der etableres 2 separate nationale MDT-konferencetyper i relation til varetagelsen af patienter med variationer i kønskarakteristika:

- En national MDT-konference vedrører vurdering af indikation for kirurgisk behandling samt beslutning om eventuel kirurgisk indgreb, herunder operationsmetode.
- En national MDT konference vedrører konferering af komplekse patienter (fraset vurdering med henblik på kirurgi)

For at understøtte implementeringen, og det fortsatte fokus på kvaliteten, lægger styrelsen op til en årlig afrapportering fra MDT-konferencerne. Indhold og udformning af denne afrapportering vil efterfølgende blive udarbejdet af styrelsen og fremlægges RU på et kommende møde. Notatet blev drøftet i Det rådgivende udvalg d. 21. november 2019. Udvalget udtrykte dog et behov for, at notatet ligeledes blev fremlagt og drøftet i Den regionale baggrundgruppe, og at såfremt der kan opnås konsensus ved mødet i RBG, at det ikke skal forbi RU igen. Styrelsen ønsker derfor at drøfte den nye beskrevne organisering af området med Den regionale baggrundgruppe, herunder de opstillede forslag til formulering af specialfunktioner og forslag til placeringer, uden at der oprettes en egentlig ansøgningsrunde, samt etablering af nationale MDT-konferencer.

Bilag:

Bilag 5 – 2019: Notat om variationer i kønskarakteristika

Bilag 6 – 2019: Bilag 1 – Medlemsliste

Bilag 7 – 2019: Bilag 2 – Skema med nuværende funktioner og præcisering af godkendte matrikler samt forslag til nye formuleringer og placeringer

Referat:

Sundhedsstyrelsen redegjorde for specialeplansprocessen vedr. variationer i kønskarakteristika, behandlingen ved det rådgivende udvalg, og de indsigelser der var kommet i forbindelse hermed. Det er styrelsens vurdering at det har været en god proces, men et meget komplekst fagområde.

Notatet vedr. variationer i kønskarakteristika blev forelagt for på 60.møde i Rådgivende Udvalg d. 21.november 2019. Ved rådgivningen blev det påpeget at en samling af ekspertisen i forhold til fx Klinefelter på få steder kan betyde, at man på øvrige sygehuse ikke vil have kompetencer til at genkende tilstanden.

Region Nord mente ikke, at der er grundlag for at AAUH fratages specialfunktionerne i pædiatri, som det fremgik af indstillingen, med argumentation for at kontrol og opfølgning af pædiatriske patienter med Turner og Klinefelter Syndrom, med fordel kan varetages mere patientnært. Man foreslog, at varetagelsen sker i formaliseret samarbejde med AUH. Fra Region Midt var der fra regionens repræsentant i arbejdsgruppen kritik af, at indholdet i notatet ikke, efter den pågældendes mening, afspejler drøftelserne i arbejdsgruppen, samt kritik af at det var lagt op til at AUH kun skulle godkendes til én undertype i funktionen vedrørende adrenogenitalt syndrom(AGS). Rådgivende udvalg bad derfor den Regionale Baggrundsgruppe drøfte notatet igen.

. Sundhedsstyrelsen har efterfølgende revurderet placeringen af funktionen vedrørende AGS. Der findes fire undertyper af AGS, hvoraf de tre er meget sjældne. Funktionen vedrørende *Øvrige variationer i kønskarakteristika*, består tilsvarende af en lang række meget sjældne tilstande. Denne funktion er det lagt op til at v Region Midtjylland skal varetage. Det kan således give mening at Region Midtjylland godkendes til varetagelse af hele funktionen vedrørende AGS, men under forudsætning af at patienter med de tre mest sjældne undertyper, drøftes ved den nyoprettede nationale MDT. Region Midtjylland tilkendegav at de støtter op om et øget nationalt samarbejde og vil arbejde for at de nationale MDT konferencer bliver med høj kvalitet.

Styrelsen har desuden revurderet placeringerne af specialfunktionerne vedrørende Turner syndrom og Klinefelter syndrom i pædiatri. Fsva. Turner syndrom er der en række følgetilstande i barnealderen, herunder nedsat hørelse, der tilsiger et behov for hyppige kontroller og en lokal forankring, og kan på baggrund af dette imødekomme at Region Nordjylland, fsva. Turner Syndrom, godkendes i formaliseret samarbejde til kontrol og opfølgning efter en individuel vurdering. Hvad angår Klinefelter syndrom, er det en tilstand der sjældent diagnosticeres i barneal-

deren, og hvis den gør, vil der i barnealderen kun være behov for opfølgning med års mellemrum. Indsatsen intensiveres i forbindelse med puberteten, og der er behovet højt specialiseret endokrinologisk behandling. Det er på baggrund af dette, stadig styrelsens vurdering at der ikke er behov for yderligere godkendelser i pædiatri fsva. Klinefelter Syndrom.

Den Regionale Baggrundsgruppe udtrykte tilfredshed med det udarbejdede notat, og i det beskrevne nationale samarbejde, samt at styrelsen havde taget højde de indsigelser der var fremkommet på Rådgivende Udvalg.

Den Regionale Baggrundsgruppe besluttede at der ikke var behov for fornyet drøftelse på Rådgivende Udvalg. Det blev besluttet at Sundhedsstyrelsen vil lave en proces, hvor styrelsen nærmere beskriver udformningen af de nationale MDT-konferencer.

5. Drøftelse af specialeplansproces vedr. funktionelle lidelser

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling:

Sundhedsstyrelsen orienterede på mødet den 10. oktober 2019 den regionale baggrundsgruppe om nedsættelse af en arbejdsgruppe til revision af specialeplanen i relation til funktionelle lidelser. Efter det første møde i arbejdsgruppen besluttede styrelsen at udvide arbejdsgruppen med repræsentanter fra regionerne. Baggrunden herfor er, at drøftelserne i gruppen berører en række organisatoriske forhold.

Der er afholdt andet møde i arbejdsgruppen den 26. november, hvor udkast til notat med beskrivelse af området samt forslag til anbefalinger til hovedfunktionsniveau samt formuleringer til specialfunktioner blev drøftet.

På baggrund af arbejdsgruppens drøftelser er notatet revideret og udkast til notat forelægges nu den regionale baggrundsgruppe til drøftelse, således at rådgivning fra den regionale baggrundsgruppe kan medtages før endelig færdiggørelse af notatet.

Der foreslås oprettelse af en tværgående regionsfunktion for en række specialer og en højt specialiseret funktion for henholdsvis voksne og børn og unge med funktionelle lidelser.

Efter drøftelsen i RBG sendes notatet til endelig skriftlig kommentering i arbejdsgruppen. Herefter forlægges notatet med indstillinger til revision af specialeplanen for det rådgivende udvalg på mødet den 21. januar 2020.

Bilag 8 -2019: Beskrivelse af funktionelle lidelser i specialeplan.

Bilag 9 -2019: Oversigt over eksisterende specialfunktioner for funktionelle lidelser

Referat:

Sundhedsstyrelsen redegjorde for at der ud over gennemgangen af specialevejledningen var igangsat to andre spor vedrørende funktionelle lidelser. Det ene spor omhandlede almen praksis, hvor Sundhedsstyrelsen udarbejder materiale vedr. viden og redskaber til almen praksis om behandlingen af patienter med funktionelle lidelser. Det andet spor var en kodevejledning vedr. funktionelle lidelser, hvor Sundhedsstyrelsen i samarbejde med de faglige centre var ved at færdiggøre kodevejledningen for patienter med funktionelle lidelser.

Styrelsen gennemgik indholdet i notatet, og beskrev herunder at det særligt var beskrivelsen af og organiseringen af hovedfunktionsniveauet der havde givet anledning til drøftelser i arbejdsgruppen.

Den regionale baggrundsgruppe udtrykte overordnet tilfredshed med det udarbejdede notat for et meget komplekst område, med visse justeringer af både hovedfunktionsniveau, regions- og højt specialiseret funktion.

Der var en drøftelse af behovet for en højt specialiseret funktion, afgrænsningen og indholdet i den, samt om det er relevant at den varetages under indlæggelse. Herudover rådgav den regionale baggrundsgruppe Sundhedsstyrelsen til at overveje nærhedsprincipper kunne varetages særligt i forhold til børn, således at der hensyn til den samlede families situation i forbindelse med de ofte langvarige behandlingsforløb af børnene.

Vedrørende regionsfunktionerne rådgav baggrundsgruppen Sundhedsstyrelsen om at specialeforankringen af funktionerne i specialeplanen ikke kunne fastsættes umiddelbart. Der ønskedes en forankring i et somatisk speciale, men med en formulering såsom "*kan varetages af xx specialer*", således at de regionale variationer i organiseringen af Centrene for funktionelle lidelser, kan indpasses i specialevejledningerne.

Regionerne anerkendte at de har en udfordring på hovedfunktionsniveau, og udtrykte bekymring for kapacitetsproblemer også fremadrettet i regionsfunktionerne.

Sundhedsstyrelsen takkede for drøftelsen. Det blev aftalt at notatet blev revideret på baggrund af drøftelsen, og ville herefter overgå til videre behandling i arbejdsgruppen, med efterfølgende drøftelse i RU, samt at styrelsen vil følge kapacitetsudfordringerne i regionsklinikkerne. Sundhedsstyrelsen vil efter aftale med RBG sende den endelige kodevejledning til orientering til RBG i januar måned når den faglige rådgivning fra centrene for funktionelle lidelser var afsluttet.

6. Status på proces vedr. Børneonkologi

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling:

Sundhedsstyrelsen orienterede på mødet den 10. oktober den regionale baggrundsgruppe om forløbet af det første møde i arbejdsgruppen vedrørende organisering af børneonkologien. Det blev aftalt, at emnet skulle drøftes på det kommende møde i RBG.

Arbejdsgruppen afholdt andet møde den 25. november. Forud for mødet havde de børneonkologiske centre indsendt data for aktivitet og organisering, herunder antal patienter fordelt på diagnosegrupper, antal senge-dage og ambulante kontakter, antal operationer, knoglemarvstransplantationer og stråleterapi, samt beskrivelse af det faglige setup. DAPHO (Dansk pædiatrisk hæmatologisk onkologisk selskab) havde indsendt data for antal patienter i de enkelte sygdomsgrupper samt en beskrivelse af de enkelte sygdomme og undergrupper.

På baggrund af det indsendte materiale har Sundhedsstyrelsen udarbejdet udkast til et notat med beskrivelse af de enkelte sygdomsgrupper inkl. udredning, behandling, opfølgning, komplikationer og senfølger. Den aktuelle varetagelse i Danmark er også beskrevet, herunder en beskrivelse af de fire børneonkologiske centre. Aktivitetstallene for centrene kræver bearbejdning for at fremstå ensartet, så de vil blive tilføjet notatet senere.

Arbejdsgruppen havde en række kommentarer til notatet, som bliver indarbejdet, herunder en skematisk oversigt over det typiske behandlingsforløb for de enkelte sygdomme.

Der er planlagt yderligere to møder i arbejdsgruppen. På næste møde forventes det, at der opnås enighed om beskrivelsen af området, varetagelsen på centrene og mulige udfordringer og forbedringspotentialer. Sundhedsstyrelsen ønsker baggrundsgruppens rådgivning i relation til om vi har indhentet det relevante datagrundlag, eller om der kan identificeres områder der mangler, for at belyse den aktuelle varetagelse. Såfremt RBG vurderer at datagrundlaget er tilstrækkeligt, vil styrelsen gå ind i næste fase, hvor vi drøfter mulige løsninger og anbefalinger.

Bilag:

Bilag 10 – 2019 Notat vedrørende organisering af børneonkologi

Bilag 11 – 2019 Samarbejdsaftaler

Bilag 12 – Parakliniske specialfunktioner

Bilag 13 – Datapakke vedr. børneonkologi (fremsendes separat)

Referat:

Sundhedsstyrelsen orienterede om den foreløbige status for processen vedr. børneonkologi, hvor status var at man havde indsamlet data og vidensgrundlag, men at der stadig manglende tilretning/ensretning på tværs af regionerne vedr. data. Sundhedsstyrelsen forventede at dette arbejde kunne færdiggøres inden næste møde i arbejdsgruppen vedr. børneonkologi.

Den Regionale Baggrundsgruppe drøftede herefter brugen af mortalitetsdata i datagrundlaget. Baggrundsgruppen gjorde opmærksom på at de meget små antal i de enkelte patientgrupper, gjorde at man meget svært kan udtale sig om kvaliteten via af mortalitetsindikatoren, og ej

heller kan sammenligne på tværs af matrikler. Den regionale baggrundsgruppe indskærpede at disse hermed heller ikke skulle ligge til grund for argumentationen for anbefalingerne. Man ønskede forsat tæt involvering i processen, men at Sundhedsstyrelsen ikke skulle udsende yderligere materiale før der foreligger et notat. Sundhedsstyrelsen takkede for input og drøftelse.

7. Drøftelse af elektrokemoterapi

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling:

Sundhedsstyrelsen modtog i marts 2018 en redegørelse fra Region Sjælland vedrørende regionens planer om opbygning af elektrokemoterapi på Sjællands Universitetshospital.

Sundhedsstyrelsen har som følge heraf set nærmere på specialfunktioner relateret til elektrokemoterapi, herunder gennemgået udvalgt litteratur, indhentet oplysninger fra Region Hovedstaden om aktuell volumen i specialfunktionen, samt indhentet faglig rådgivning fra Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO), Dansk Selskab for Plastik- og Rekonstruktionskirurgi (DSPR) og Dansk Dermatologisk Selskab (DDS).

Elektrokemoterapi anvendes på forskellige indikationer, inklusiv primær hudkræft og metastaser til huden. Sundhedsstyrelsen ønsker på nuværende tidspunkt at indhente rådgivning i relation til anvendelsen ved metastaser i huden. Styrelsen vil på et senere tidspunkt indhente rådgivning i relation til anvendelse ved primær hudkræft.

På baggrund af den faglige rådgivning og behandlingsindikationerne, der aktuelt benyttes, er det Sundhedsstyrelsens vurdering, at der er forskel på, hvor omfattende og kompleks behandlingen med elektrokemoterapi er. Komplexitetsgraden afhænger dels af tumors størrelse, dels af hvorvidt behandlingen kræver lokal eller generel anæstesi, samt om kemoterapien gives intravenøst eller direkte ind i tumoren (intratumoralt). Særligt vurderingen af indikation vurderes som kompleks.

Det er yderligere Sundhedsstyrelsens vurdering, at det er væsentlig at understrege behovet for et multidisciplinært samarbejde mellem speciallæger i onkologi, plastikkirurgi, dermatologi og evt. andre relevante kirurgiske specialer, for at sikre patienterne det bedste forløb. Derudover er det styrelsens vurdering, at elektrokemoterapi er en behandlingsmodalitet, der er under udvikling, hvor indikation for brug og anvendelsesområderne endnu ikke er fast etableret, og hvor der forsat er behov for at sikre udvikling og forskning. Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund heraf, at behandling med elektrokemoterapi bør reguleres/præciseres af Sundhedsstyrelsens specialeplan.

På baggrund af ovenstående ønsker Sundhedsstyrelsen, Den Regionale Baggrundsgruppe rådgivning i forhold til, at den højt specialiserede funktion nr. 14 i plastikkirurgi præciseres, samt at en korresponderende funktion indplaceres i specialevejledningen for klinisk onkologi, samt

baggrundsgruppens vurdering af om der er behov for yderligere godkendelser til funktionen.

Bilag:

Bilag 14 2019 Notat vedr. Elektrokemoterapi (eftersendes)

Referat:

Sundhedsstyrelsen redegjorde kort for baggrunden for ændringerne i specialeplanen vedr. elektrokemoterapi.

Der var i den regionale baggrundsgruppe opbakning til etablering af ny funktion i klinisk onkologi vedr. elektrokemoterapi, og præcisering af den højt specialiserede funktion 14 i plastikkirurgi. Der ønskedes inden etablering af funktionerne en høring af regionerne vedrørende den nuværende aktivitet vedr. elektrokemoterapi. Region Sjælland udtrykte stort ønske om etablering af funktion i relation til deres nuværende forskningsinitiativer på området.

8. Eventuelt

Punktet blev ikke nået.