

REFERAT

Emne	79. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning
Mødedato	Den 24. oktober 2024 kl.13 – 16
Sted	Auditoriet, Islands Brygge 57 Videopkaldsoplysninger ses i mødeindkaldelsen
Deltagere	Medlemmer af Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

1. Godkendelse af dagsorden
2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen
 - a. Mundtlige orienteringer
 - b. Status for Nationalt Forum for Børnekraft
 - c. Opfølgning på national MDT konference om pancreascancer
 - d. Opfølgning på specialeplanen 2023
3. Status for etablering af behandling af essentiel tremor med MR-guidet fokuseret ultralyd i Danmark
4. Nationalt samarbejde vedr. fælles varetagelse af den højt specialiserede funktion 27 i specialevejledningen for kirurgi
5. Forslag til pilotproces for udarbejdelse af specialebeskrivelser
6. Varetagelse af højt specialiserede funktioner i den fremtidige model for specialeplanlægning
7. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning
8. Næste møde
9. Eventuelt

Bilag

Bilag 21 2024 Visioner for indsatsen for børn og unge med kræft

Bilag 22 2024 Plan for nationalt samarbejde vedr. fælles varetagelse af HSF 27 i specialevejledning for kirurgi

Bilag 23 2024 Flowchart HSF 27 cytoreduktiv kirurgi

1) Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt

2) Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

a. Mundtlige orienteringer

Sundhedsstyrelsen orienterede om at der pågår politiske forhandlinger om sundhedsreformen.

b. Status for Nationalt Forum for Børnekræft

Sundhedsstyrelsen etablerede i maj 2021 Nationalt Forum for Børnekræft (NFB), bestående af repræsentanter fra de fire regioner der i dag er godkendt til at varetage den højt specialiserede funktion om børneonkologi i specialevejledningen for pædiatri. Der har været afholdt i alt 7 møder. Temaerne, der drøftes ved møderne tager udgangspunkt i visionspapiret, blev drøftet på RU d. 12. maj 2021 (bilag 21).

Der er i regi af NFB etableret nationale MDT-konferencer for alle patienter med recidiv, progression eller resistens, samt udarbejdet et princippapir herfor. Konferencerne blev etableret primo 2023 og ved opfølgning på brugen af de nationale MDT-konferencer var der i NFB enighed om, at de lever op til formålet beskrevet i princippapiret. Det vurderes af NFB, at de nationale MDT-konferencer bidrager til ensartethed i behandlingen, til at børn i målgruppen får adgang til relevante protokoller, og at der er enighed på tværs af centrene, om tilgangen til den enkelte patient. Derudover bidrager konferencerne positivt til læring, da der er børneonkologer fra flere centre samt flere forskellige fagligheder til at belyse problemstillingerne.

NFB har også drøftet drejebog for audits ved børneonkologiske dødsfald. Brugen af drejebogen blev påbegyndt medio 2023 ved behandlingsrelaterede dødsfald og der er i 2024 fulgt op og konkluderet, at anvendelsen af audit forløber efter hensigten, at det opleves meningsfuldt trods stort ressourceforbrug, samt at der er læring forbundet med de fælles drøftelser.

Resultaterne i årsrapporten fra Dansk Børnecancerregister har været drøftet årligt, og der er konstateret gode resultater på alle fire matrikler. Dertil har NFB drøftet protokoldeltagelse herunder blandt andet de juridiske udfordringer i forbindelse hermed, samt ad flere omgange forskning på de fire centre, og hvordan de samarbejder om dette på tværs. Yderligere har NFB haft drøftet, hvorledes der kan sikres en samlet national robusthed med fokus på generationsskifter og øget subspecialisering m.v.

NFB blev etableret som en overbygning på det allerede veletablerede faglige samarbejde om kliniske retningslinjer, forskning og kvalitet m.v. i regi af DAPHO, DBCR m.v.

På det seneste møde i NFB d. 28. august 2024 blev status for arbejdet i NFB drøftet samt den fremadrettede brug af dette forum. Der var enighed om, at NFB har lykkedes med at styrke og formalisere samarbejdet mellem de fire centre. Der er sat en række initiativer i

værk, som kan forsætte i samarbejde mellem centrene enten i DAPHO-regi eller ved at holde et NFB møde uden Sundhedsstyrelsen, med henblik på at følge op. På baggrund af denne drøftelse konkluderede et enigt NFB, at der fremadrettet ikke er behov for et NFB faciliteret af Sundhedsstyrelsen og dermed nedlægges NFB.

Sundhedsstyrelsen vil forsat følge området i regi af Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning ved en årlig status på området. Det er aftalt, at Region Midtjylland fremsender den første status til Sundhedsstyrelsen i efteråret 2025.

Bilag 21 2024 Visioner for indsatsen for børn og unge med kræft

Referat

Sundhedsstyrelsen orienterede om at Nationalt Forum for Børnekræft nedlægges og at aktiviteterne fortsættes i regi af andre fora på området.

Udvalget tog orienteringen til efterretning og regionerne oplyste at man vil følge området i regi af sundhedsdirektørkredsen.

c. Opfølgning på national MDT konference om pancreascancer

I foråret 2019 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen en beskrivelse af national Multidisciplinær konference (nMDT) ved kræft i bugspytkirtlen. Kirurgisk behandling af kræft i bugspytkirtlen er reguleret via den højt specialiserede funktion nr. 36 i specialevejledningen i kirurgi (godkendte matrikler fremgår med kursiv):

Resektion af benigne og maligne pancreastumorer herunder periampullær- og duodenalcancer (4-500 procedurer/år). Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: gastroenterologi og hepatologi

Rigshospitalet, Blegdamsvej

Aarhus Universitetshospital

Aalborg UH Syd (i formaliseret samarbejde

OUH Odense Universitetshospital

Baggrunden for etablering af nMDT var, at man havde konstateret regionale forskelle i behandlingen af kræft i bugspytkirtlen. Denne uensartethed i vurderingerne af patienternes sygdomsstadie og behandlingsmulighed, betød at nogle patienter med sammenlignelig kræftsygdom ikke modtog de samme behandlingstilbud på tværs af landet. Formålet med nMDT var derfor at ensarte og optimere behandlingen til patienter med kræft i bugspytkirtlen på tværs af landet.

Sundhedsstyrelsen har drøftet implementeringen på møder i Det Rådgivende Udvalg hhv. d. 23. september 2021 og d. 16. marts 2023. Afrapporteringen og drøftelserne har haft til formål at generere viden om nMDT, herunder om de nationale konferencer har bidraget til en mere ensartet vurdering og behandling på tværs af landet..

Evalueringerne har vist, at der er stor tilfredshed med nMDT og at den har bidraget til et forbedret samarbejde på tværs af de fire afdelinger i landet. Sundhedsstyrelsen vurderede

på baggrund af den seneste evaluering, at nMDT har medført større ensartethed i behandlingstilbud på tværs af regionerne og der ses ligeledes en udligning af henvisningsandelen af patienter fra de fem regioner.

Af seneste årsrapport fra Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD), fremgår det, at der fortsat er regionale forskelle, men at de er små, samt at regionerne ikke adskiller sig væsentligt ved 2, 3 og 4 års overlevelsen. Sundhedsstyrelsen vurderer derfor at den generelle udvikling i behandling af pancreascancer i Danmark har været tilfredsstillende.

Med baggrund i ovenstående er det Sundhedsstyrelsens vurdering, at der ikke er behov for yderligere skærpet national opfølgning på området, men Sundhedsstyrelsen forventer at regionerne fortsætter deres gode samarbejde i den nMDT.

Referat

Sundhedsstyrelsen orienterede om at området fremover vil blive fulgt i forbindelse med den almindelige opfølgning på specialeplanen.

Udvalget tog orienteringen til efterretning og regionerne oplyste at man vil følge området i regi af sundhedsdirektørkredsen.

d. Opfølgning på specialeplanen 2023

Sundhedsstyrelsen er forpligtet til løbende at følge, om den gældende specialeplan er tidssvarende, relevant og dækkende, og det sker blandt andet via den årlige opfølgning på specialeplanen.

Den 13. september 2024 modtog Sundhedsstyrelsen svar på styrelsens anmodningsbreve om yderligere oplysninger vedr. varetagelsen af specialfunktioner i 2023 fra regioner og privathospitaler tillige med kommentarer til aktivitetsdatatræk på udvalgte specialfunktioner og regionernes afrapportering af forskningsaktivitet. Den 11. oktober sender Sundhedsstyrelsen endelige svarbreve til regionerne og privathospitalerne. På baggrund af årets opfølgning vurderer styrelsen, at specialeplanen generelt er overholdt.

I forbindelse med dette års opfølgning på specialeplanen bemærker Sundhedsstyrelsen, at der har været en variation i regionernes statusrapporter. Derfor skal styrelsen gøre opmærksom, at statusrapporterne er et væsentligt instrument for Sundhedsstyrelsen i vurderingen af, hvorvidt kravene til specialfunktionerne er opfyldt. Det er vigtigt, at Sundhedsstyrelsen skal orienteres, hvis specialeplanen ikke overholdes i henhold til beskrivelsen i den oprindelige ansøgning og de i godkendelsen angivne forudsætninger.

Sundhedsstyrelsen forventer at afrapportere endeligt på opfølgning for specialeplanen for 2023 til det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning på mødet d. 12. december 2024.

Referat

Sundhedsstyrelsen orienterede om årets opfølgning på specialeplanen

3) Status for etablering af behandling af essentiel tremor med MR-guidet fokuseret ultralyd i Danmark

Behandling

Drøftelse

Sagsfremstilling

Beslutningen om etablering af behandling med MRgFUS i Danmark blev drøftet i det rådgivende udvalg for specialeplanlægning den 26. januar 2021, hvorefter Sundhedsstyrelsen i september 2021 godkendte Aarhus Universitetshospital til varetagelse af behandling af essentiel tremor med MRgFUS som en del af HSF 21 i specialevejledningen for neurokirurgi (godkendte matrikler fremgår i kursiv):

Behandling af bevægeforstyrrelser med dyb hjernestimulation (Deep Brain Stimulation) og MR guidet fokuseret ultralydsbehandling (MRgFUS) og kroniske smertetilstande med dyb hjernestimulation (Deep Brain Stimulation) (80 pt.).

Varetages i tæt samarbejde med neurologi

Rigshospitalet, Blegdamsvej (ej MRgFUS)

Aarhus Universitetshospital

Sundhedsstyrelsen har i 2021 udgivet en visitationsretningslinje for behandling af ET med neuromodulation.

Om essentiel tremor

Essentiel tremor (ET) er en kronisk progredierende tilstand med rystelser, oftest af overekstremiteter og hoved/halsregionen, som ikke skyldes anden sygdom, eksempelvis Parkinsons syge. ET er den hyppigste bevægeforstyrrelse og forekommer stigende med alder og med familiær ophobning. Gennemsnitsalderen for symptomdebut er 45 år.

En ekspertgruppe under Dansk Neurologisk Selskab og Dansk Neurokirurgisk Selskab estimerede i 2019 antallet af nye patienter med ET i Danmark. Tilsammen vurderedes der at være omkring 2100 nye tilfælde af ET i 2019. Der forventes en stigning over tid på grund af den demografiske udvikling med en større andel af ældre i befolkningen. Arbejdsgruppen vurderede, at der er en betydelig underdiagnostik af patienter med essentiel tremor og at antallet af patienter, som kan tilbydes kirurgisk behandling, vil stige ved en hjemtagning af behandlingen med MRgFUS i forhold til det eksisterende tilbud om behandling i udlandet.

De fleste personer med ET har milde symptomer som kun progredierer langsomt. Nogle, især ældre, patienter oplever middelsvære til svære symptomer, som kan være invaliderende. Mange patienter lever længe med ubehandlede symptomer, og søger først læge når symptomerne progredierer til en grad, som hæmmer dagliglivet.

Medicinsk behandling er første valg i behandling af essentiel tremor. Effekten af medicinsk behandling er i bedste fald moderat og mange af de anvendte behandlinger har en betydelig

bivirkningsprofil, der begrænser deres anvendelse. Moderat til svær ET behandles med neuromodulation i form af Deep Brain Stimulation (DBS) eller MRgFUS.

DBS indebærer operation med implantation af elektroder dybt i hjernen. Elektroderne forbindes til en impulsgenerator, som placeres under huden. Herfra leveres en konstant alternerende strøm, som overdøver overaktiviteten i det område af hjernevævet, hvor elektroden er placeret.

MRgFUS indebærer præcis lokal opvarmning af målområdet i hjernen ved hjælp af ultralyd, som resulterer i en permanent beskadigelse af hjernevævet i det overaktive område.

DBS og MRgFUS vurderes at være ligeværdige som behandlinger til unilateral tremor. MRgFUS tilbydes hvis DBS er kontraindiceret eller patienten afviser denne behandling. DBS tilbydes ved bilateral ekstremitetstremor eller stemme- eller hovedtremor sammen med ekstremitetstremor.

Der er peget på en række mulige fremtidige perspektiver for anvendelse af MRgFUS, herunder til epilepsi, hjernetumorer som alternativ til invasiv kirurgi eller radiokirurgi, og til at forbedre optagelsen af kemoterapi og andre lægemidler gennem blod-hjernebarrieren. Dertil er MRg-FUS godkendt til behandling af tremor dominant Parkinsons sygdom i USA.

Status for etablering af behandling med MRgFUS

Sundhedsstyrelsen besluttede at godkende varetagelse af behandling med MRgFUS på ét sted i Danmark fordi der var tale om en ny behandling med relativt lille erfaringsgrundlag internationalt. Placeringen på AUH som en del af den eksisterende HSF 21 for neurokirurgi, fulgte de generelle og tidligere anvendte principper om at tilgrænsende behandlingsmodaliteter varetages samme sted for at sikre en ensartet vurdering og visitation.

Som led i hjemtagelsen og opstart ét sted stiller styrelsen krav om at der etableres et nationalt behandlings- og forskningssamarbejde og at området følges tæt med afrapporteringer til styrelsen mhp. indhentede erfaring ift. national visitation, patientvolumen, behandlingsresultater m.v., således at dette kan vurderes i en dansk kontekst med fri og lige adgang til behandling, og med et behandlingstilbud forankret i højt specialiseret fagligt miljø. Sundhedsstyrelsen vil løbende forelægge status for det rådgivende udvalg mhp. drøftelse omkring behandlingstilbuddets fremtidige placering.

På mødet vil professor Jens Christian H. Sørensen og overlæge, PhD Andreas N. Glud - begge fra afdeling for Hjerne- & Rygkirurgi på Aarhus Universitetshospital give en status for etablering af behandling med MRgFUS samt nuværende og fremtidig kapacitet. Dertil vil formand for Dansk Neurokirurgisk Selskab Helga Gulisano give et oplæg om fremtidige perspektiver for en bredere anvendelse af MRgFUS.

Indstilling

Sundhedsstyrelsen indstiller, at det rådgivende udvalg på baggrund af oplæggene, drøfter status for etablering af MRgFUS, national kapacitet, forventning til fremtidig volumen og eventuelt behov for yderligere godkendelser i specialeplanen, mhp. at sikre tilstrækkelig kapacitet nu og ved evt. udvidet indikationsområde.

Referat

Jens Christian Sørensen og Andreas Glud fra Aarhus Universitetshospital redegjorde for behandlingsresultater og erfaringer for de første to år efter hjemtagning af behandlingen. Deres vurdering var at MRgFUS bør anvendes som en del af den samlede strategi for neuromodulationsbehandling for patienter med ET, især i svære tilfælde hvor medicinsk behandling er utilstrækkelig, og at neuromodulationsbehandling med MRgFUS og DBS bør varetages i centre med begge kompetencer. Visitationsretningslinjen anbefales evalueret og tilpasset i forhold til de opnåede erfaringer. Før dobbeltsidig behandling overvejes, bør der indsamles data fra en større kohorte af patienter, der har gennemgået ensidig MRgFUS, for at forstå langtids effekterne og reducere risici. Hovedparten af patienter, der har gennemgået MRgFUS, rapporterer høj tilfredshed og anbefaler behandlingen til andre. Behandlingen har generelt en god sikkerhedsprofil, men forbigående bivirkninger som ustabil gang og paræstesier skal forventes og overvåges. Det er vigtigt at informere patienter om potentielle bivirkninger og sikre grundig opfølgning efter behandlingen.

Det er afdelingens vurdering at der er et patientgrundlag på omkring 100 nye patienter til behandling med MRgFUS årligt med udgangspunkt i nuværende indikation.

Yderligere kliniske studier bør undersøge effekten af MRgFUS på tremor-dominant Parkinsons sygdom og andre neurologiske tilstande, herunder epilepsi og hjernetumorer, før behandling for disse indikationer tilbydes, da mere evidens er nødvendig.

MRgFUS bør betragtes som en eksperimentel metode til at forbedre lægemiddelpenetration og behandling af hjernetumorer, indtil der foreligger klare data.

Etableringsomkostninger til udstyr har været 18 mio kroner, og der er behov for en oplæring på omkring 30 indgreb inden man opnår certificering til selvstændig varetagelse.

Helga Gulisano fra Dansk Neurokirurgisk Selskab redegjorde for vurdering af incidens af ET fra en ekspertgruppe, som i 2019 anslog et antal på 30 – 50 nye patienter til behandling med MRgFUS årligt. Der var dog et mindretal i gruppen der anslog et antal på ca 270 patienter årligt. Baseret på de faktiske tal for 2022 – 2024 er det DNKS's vurdering at der er et patientgrundlag på omkring 125 nye patienter til behandling med MRgFUS årligt ved nuværende indikation. DNKS peger på at der er behov for en fælles national forskningsstrategi med involvering af alle neurologiske og neurokirurgiske behandlinger i landet. Der er perspektiver i forhold til fremtidig anvendelse af MRgFUS til vaskulær neurokirurgi, neuroonkologi og neuropatiske smerter. DNKS peger på etablering af en national MDT konference med neurologiske afdelinger for at styrke forskning og udvikling. Selskabet vurderer at der er grundlag for at have to centre for MRgFUS i Danmark.

Regionerne pegede på at det kan være en god ide at etablere en national MDT for at sikre ensartet henvisning og vurdering af patientgruppen til højt specialiseret behandling med MRgFUS eller DBS. Region Syd påpegede at der er tale om en skrøbelig patientgruppe som har svært ved at transportere sig langt, så nærhed til udredning har betydning for lighed i sundhed. Region Sjælland sagde at det er vigtigt at se på alle dele af behandlingsforløbet inklusiv den neurologiske del.

Region Hovedstaden sagde at et patientvolumen på 125 patienter ikke tilsiger at åbne for to centre i Danmark. Der er behov for stor fokus på forskning og nationalt samarbejde for at sikre udvikling af området og et behandlingstilbud til alle uanset bopæl.

Region Syddanmark sagde at man mener der er grundlag for at åbne et center mere. I Syddanmark er der klinikere med kompetencer og interesse i at oprette et center i Odense. Patientvolumen er under udvikling, så inden for kort tid vil der være flere patienter end i øjeblikket. Man er ikke enig i at der nødvendigvis skal være behandling med DBS samme sted som MRgFUS.

Region Sjælland sagde at der formentlig er et mørketal i forhold til patientgrundlaget for MRgFUS, som man bør undersøge nærmere. En skrøbelig patientgruppe med lang afstand til behandlingscentret betyder at der muligvis er en del patienter, som i dag ikke bliver henvist.

Region Midtjylland pegede på at et ekstra center vil betyde en lavere aktivitet for centeret på AUH. Der vil formentlig blive behov for at åbne for yderligere et center på sigt, men på nuværende tidspunkt foreslås det, at fortsætte med ét center på AUH.

Region Nordjylland foreslår at undersøge patientvolumen mere inden der tages beslutning om at åbne et center mere. Der bør desuden fokuseres på styrkelse af det nationale samarbejde.

Sundhedsstyrelsen opsummerede, at der ikke er enighed i udvalget om at åbne et yderligere center på nuværende tidspunkt. Der er spændende perspektiver i forhold til behandling til andre patientkategorier, og især behandling af patienter med Parkinson kan forventes at give et højere antal patienter inden for få år. Styrelsen har brug for data for henvisninger på tværs af landet, for at belyse om der er betydelig forskel mellem regionerne. Der er også brug for at se lidt nærmere på det nationale samarbejde og henvisningsvejene, inden styrelsen kan træffe en afgørelse. Styrelsen vil indhente oplysningerne og vende tilbage til udvalget med en afgørelse.

4) Nationalt samarbejde vedr. fælles varetagelse af den højt specialiserede funktion 27 i specialevejledningen for kirurgi

Behandling

Drøftelse

Sagsfremstilling

På mødet i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning d. 11. januar 2024 tilsluttede regionerne og LVS sig Sundhedsstyrelsens indstilling om at godkende Herlev-Gentofte Hospital, Herlev (HGH) til at varetage den højt specialiserede funktion (HSF) 27 i specialevejledningen for kirurgi:

Cytoreduktiv kirurgi ved peritoneale metastaser udgået fra mave-tarm-kanalen, samt ved pseudomyxoma (PMP) og malignt peritonealt mesotheliom (MPM)

Vedr. de patienter med peritoneale metastaser fra kolorektalkræft inkl. blindtarm og tyndtarm. HGH har siden 1. september 2024 varetaget HSF 27 i kirurgi og har i etableringen af behandlingen haft tæt samarbejde med Aarhus Universitetshospital (AUH).

Ved godkendelse af HGH til varetagelse af HSF 27 er der forsat tale om en smalt placeret højt specialiseret funktion på to matrikler, med et samtidig lille patientvolumen. På denne baggrund har Sundhedsstyrelsen påpeget, at der er behov for et særligt forpligtende nationalt samarbejde mellem HGH og AUH i den fremadrettede varetagelse af HSF 27. Herunder et samarbejde omkring at sikre fælles national forsyningsforpligtelse ud fra et fælles populationsansvar for hele landet, udnytte den samlede behandlingskapacitet og i vidt omfang at dele viden, kompetencer, fælles kvalitetsarbejde, uddannelse og forskning.

Styrelsen har i forlængelse af godkendelse af HGH til varetagelse af funktionen anmodet Region Hovedstaden og Region Midtjylland om en plan for nationalt samarbejde vedr. fælles varetagelse af HSF 27 i kirurgi (se bilag 22).

Af de to regioners plan for nationalt samarbejde om HSF 27 i specialevejledningen for kirurgi fremgår det, at alle involverede specialer (kirurgi, onkologi, radiologi, patologi og anæstesiologi) har været inddraget i udarbejdelsen. Det nationale samarbejde omkring HSF 27 tager udgangspunkt i det eksisterende samarbejde mellem HGH og AUH om HSF 23 i kirurgi. Derudover oplyses det også, at Dansk Colorectal Cancer Group (DCCG) er tæt involveret i udviklingen af det nationale samarbejde inden for HSF 27 med særligt fokus på etablering af nationale faglige retningslinjer og forankring ud på alle lokale kirurgiske afdelinger i alle regioner.

På mødet vil cheflæge Uffe Schou Löwe fra AUH og Vibeke Parner fra HGH præsentere det nationale samarbejde mellem AUH og HGH om HSF 27 i kirurgi.

Indstilling

Det indstilles at det rådgivende udvalg drøfter perspektivet ved et sømløst nationalt samarbejde omkring højt specialiserede funktioner, herunder evt. barrierer ift. at etablere samarbejdet, samt om der er behov for yderligere krav til samarbejdet fra Sundhedsstyrelsen, for i tilstrækkeligt omfang at opnå den ønskede effekt.

Bilag 22 2024 Plan for nationalt samarbejde vedr. fælles varetagelse af HSF 27 i specialevejledning for kirurgi

Bilag 23 2024 Flowchart HSF 27 cytoreduktiv kirurgi

Referat

Uffe Schou Löwe fra AUH og Vibeke Parner fra HGH præsenterede behandlingsforløbet for patienter med kompleks abdominal cancer og samarbejdet mellem AUH og HGH. Der er etableret en national MDT mhp videndeling centralt og samstemmende behandlingstilbud. Formålet er at sikre 1) videndeling nationalt om gennemsigtighed omkring håndtering af pt. med metastatisk sygdom med spredning til peritoneum 2) information til patienter og pårørende og 3) fokus på det samlede patientforløb.

Sundhedsstyrelsen takkede for oplægget og indbød til en drøftelse af perspektiver ved et nationalt samarbejde om højt specialiserede funktioner.

Region Sjælland spurgte til hvordan man sikrer det nationale aspekt i en MDT mellem to afdelinger, blandt andet for at sikre læring til andre miljøer. Der kan være læringsaspekter også i den ikke-specialiserede ende af forløbet.

Oplægsholderne sagde at patienterne først drøftes på en lokal MDT og efterfølgende sendes til den nationale MDT, hvor AUH og HGH deltager. Der er planer om at den lokale afdeling, som sender patienten til den nationale MDT, skal præsentere patienten på mødet. Det er ikke etableret endnu, hvor der har været fokus på opstart af samarbejde mellem de to afdelinger. Der er også nogle uafklarede problemstillinger omkring GDPR som skal håndteres inden.

Regionerne var enige om at det vil være hensigtsmæssigt at de nationale MDT åbnes for alle regioner for at give læring og vidensdeling.

LVS pegede på at der er et væsentligt ressourceforbrug ved MDT, som man er nødt til at have øje for. Desuden skal man være opmærksom på at MDT ikke kan erstatte øvelse gør mester, i forhold til at sikre høj kvalitet.

Sundhedsstyrelsen takkede for drøftelsen og konstaterede at etableringen af samarbejdet er i god gænge. Der er kommet gode forslag til hvordan det kan styrkes yderligere i forhold til det nationale aspekt.

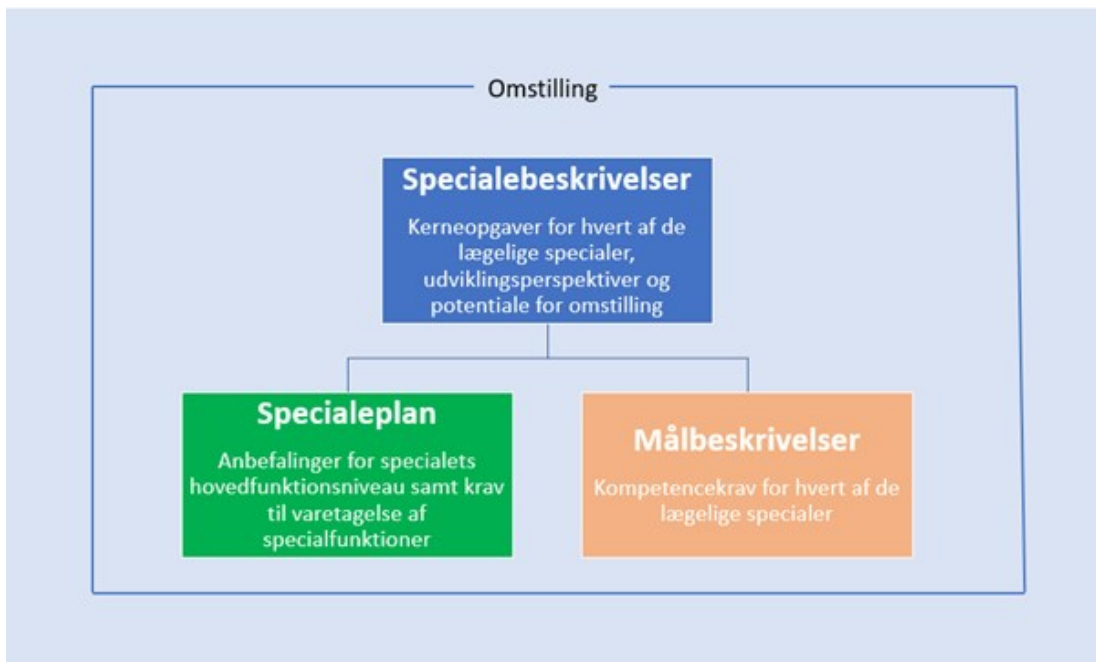
5) Forslag til pilotproces for udarbejdelse af specialebeskrivelser

Behandling

Drøftelse

Sagsfremstilling

Sundhedsstyrelsen igangsætter udarbejdelse af specialebeskrivelser for 39 lægelige og et tandlægeligt speciale. I specialebeskrivelserne skal specialernes kerneopgaver og fællesopgaver med beslægtede specialer fastlægges og potentialet for omstilling af dele af specialernes opgaver til et laves specialiseringsniveau eller praksissektor beskrives. De nye specialebeskrivelser vil udgøre en grundsten for revision af specialeplanen. Samtidig vil specialebeskrivelserne danne grundlag for udarbejdelse af målbeskrivelser for de kompetencemål, der er nødvendige for varetagelse af specialets arbejde.



Specialebeskrivelserne skal være korte rammesættende dokumenter, der indeholder en beskrivelse af:

- Kerneopgaver i det enkelte speciale
- Varetagelse af kerneopgaverne på forskellige niveauer i sundhedsvæsenet
- Snitflader til og fælles opgaver med andre specialer
- Perspektiver for udviklingen af kerneopgaverne i fremtiden
- Potentiale for omstilling af varetagelsen af kerneopgaverne mellem sektorer og aktører i sundhedsvæsenet

Som led i udarbejdelsen af specialebeskrivelserne nedsætter Sundhedsstyrelsen arbejdsgrupper for hvert speciale, som skal bistå med faglig kvalificering af specialets kerneopgaver, specialets opgavefællesskaber med beslægtede specialer, og den forventede faglige udvikling inden for specialet. Specialebeskrivelserne udgør et vigtigt fundament dels for den fremtidige specialeplanlægning og revisionen af specialfunktionerne, dels for de nye målbeskrivelser for specialerne. Specialebeskrivelserne udgør desuden et vigtigt element i en omstilling af sundhedsvæsenet, hvor der inden for hvert speciale skal arbejdes med, hvordan opgaver kan løses på et lavere specialiseringsniveau eller i den primære sektor.

Specialebeskrivelserne udarbejdes af arbejdsgrupper for hvert speciale med deltagelse af repræsentanter for specialet fra alle regioner samt to repræsentanter udpeget af det specialebærende selskab og en repræsentant for Dansk Selskab for Almen Medicin. Desuden udpeges en repræsentant for sygehusledelserne i form af en lægelig direktør, med henblik på at sikre ledelsesperspektivet og det tværgående blik på opgaveløsningen.

Sundhedsstyrelsen sikrer udpegning til arbejdsgrupperne og varetager formandskab og sekretariatsfunktion. Den faglige drøftelse i arbejdsgruppen ledes af den lægelige direktør. Drøftelsen vil tage afsæt i de specialerapporter, som blev udarbejdet forud for specialeplanen i 2007 samt de aktuelle specialevejledninger.

Arbejdet indledes med en pilotproces med deltagelse af fire specialer. Formålet er kvalificering af både skabelon og processen for udarbejdelse af specialebeskrivelse. Pilotprocessen skal resultere i specialebeskrivelser for de fire specialer samt en drejebog for processen, herunder en fælles ramme for arbejdsgruppemøder, godkendelsesprocesser osv. Pilotprojektet forventes at fortsætte med revision af specialevejledninger i de pågældende specialer ud fra den nye model.

Specialer til pilotprocessen vælges ud fra specialernes karakter, herunder potentiale for omstilling og deregulering, og en vurdering af hvilke specialer, der vil kunne kvalificere skabelon og proces bedst. Dette for at opnå hurtigst effekt for borgerne. Sundhedsstyrelsen foreslår to medicinske specialer og et kirurgisk speciale, som har mange samarbejdsområder med hinanden og andre specialer, herunder almen medicin, og hvor det forventes at der vil være betydeligt potentiale for omstilling og opgaveflytning. Desuden foreslås et paraklinisk speciale. Styrelsen peger på Intern medicin: endokrinologi, Intern medicin: kardiologi, Ortopædisk kirurgi samt Klinisk biokemi som specialer til pilotprocessen.

Sundhedsstyrelsen planlægger at bede om udpegninger til de fire arbejdsgrupper med henblik på at afholde første arbejdsgruppemøde i ultimo november og andet arbejdsgruppemøde ultimo december/primo januar. Efterfølgende vil der være en høringsproces med relevante interessenter.

Indstilling

Det rådgivende udvalg for specialeplanlægning, har på møde i juni 2024 tilsluttet sig, at specialebeskrivelserne er et vigtigt redskab til revisionen af specialeplanen og målbeskrivelser samt til understøttelse af en generel omstilling i sundhedsvæsenet, og at arbejdet igangsættes. På møde i september 2024 bakkede udvalget op om, at det starter med et pilotprojekt, men ønskede mulighed for at rådgive om, hvilke specialer der indgår i piloten. Dertil har både den regionale baggrundsgruppe og det rådgivende udvalg for specialeplanlægning, peget på behovet for, at der indgår et regionalt ledelsesperspektiv i arbejdsgrupperne, for at sikre det tværgående perspektiv og for at perspektivere drøftelserne ift. behovet for sundhedsfaglige tilbud.

Sundhedsstyrelsen ønsker på den baggrund rådgivning til hvilke specialer der bør indtænkes i piloten, herunder om der er andre relevante parametre der skal ligge til grund for valg af specialer, samt om det regionale ledelsesperspektiv i tilstrækkeligt omfang tilgodeses af ovenstående.

Referat

Udvalget tilsluttede sig de foreslåede specialer til pilotprocessen og at der udpeges en repræsentant for sygehusledelsen fra en af regionerne for at sikre det tværgående perspektiv i drøftelserne.

Modellen afprøves først i pilotspecialerne, før igangsættelse af de øvrige.

6) Varetagelse af højt specialiserede funktioner i den fremtidige model for specialeplanlægning

Behandling

Drøftelse

Sagsfremstilling

Sagerne på dagens møde har overvejende drejet sig om nogle af de seneste års erfaringer med regulering af højt specialiserede funktioner, og redskaber der er bragt i spil, for at undgå yderligere centralisering, og samtidig understøtte faglig kvalitet, tilstrækkelig kapacitet og samarbejde på tværs af landet. Det gælder eksempelvis etablering af Nationalt Forum for Børnekræft baseret på et fælles visionspapir, der beskriver de ønskede bevægelser og redskaber, herunder bl.a. nationale MDT-konferencer omkring komplekse patienter, samt implementering af disse. Det samme ses ift. pancreascancer, hvor nationale MDT-konferencer er bragt i anvendelse for at sikre at patienter på tværs af landet får en ensartet vurdering, og dermed behandlingstilbud. Ligeledes er en yderligere godkendelse til den smalt placerede højt specialiserede funktion omkring cytoreduktiv kirurgi og etablering af et meget tæt nationalt samarbejde omkring det, et eksempel på hvordan Sundhedsstyrelsen vurderer at der både kan sikres faglig kvalitet og øget nærhed, men samtidig understøttes faglig robuste miljøer samt forsyningssikkerhed, således at varetagelsen bliver mindre sårbar for generationsskifte, forandringer i organisationer mv. Etablering af behandling med MRgFUS er et eksempel på hvordan nye komplekse og omkostningstunge behandlingsmodaliteter kan indføres i Danmark. Indførelsen hvilede på en vurdering af det faglige grundlag og viden om patientpopulationen ud fra internationale erfaringer. Behandlingstilbuddet er opbygget et sted i landet, for at sikre yderligere viden om effekt og målgruppe i Danmark, og derefter fulgt nationalt efter etablering, for at vurdere rationalet i, om der er behov for yderligere godkendelser.

Der har således samlet været fokus på,

- faglig kvalitet og nærhed
- ensartet vurdering og behandlingstilbud på tværs af landet
- at opbygge tæt nationalt samarbejde omkring højt specialiserede funktioner, således at varetagelsen tilstræbes at blive sømløs, og kapacitet og robusthed etableres på tværs af flere matrikler
- mulighed for at etablere nye komplekse og ressourcetunge behandlinger i Danmark

Disse erfaringer er også relevante at bringe i spil, ift. fremtidens regulering af højt specialiserede funktioner, og Sundhedsstyrelsen ønsker på dagens møde at fokusere drøftelserne om fremtidens model for specialeplanen på varetagelsen af højt specialiserede funktioner med udgangspunkt i ovenstående.

Faglig kvalitet, nærhed og sammenhængende patientforløb, er vigtige parametre i fremtidens model for specialeplanlægning. Sundhedsstyrelsen arbejder ud fra en tese om, at prototyper

ovenstående redskaber, dvs. nationale MDT-konferencer, sømløse samarbejder på tværs af matrikler, roadmap for implementering af nye komplekse og evt. ressourcetunge behandlinger, kan ekspliciteres som krav i fremtidens model.

Derudover bør der være fokus på, at kun den del af patientforløbet der er absolut nødvendig at samle pga. kompetencer, udstyr eller lignende samles, og at det resterende foregår tættere på patienten enten på hjemsygehus, via virtuelle løsninger eller lignende, og at det samtidig vil være nødvendigt at lægen på specialfunktionsniveau, lægen på hovedfunktionsniveau og patientens praktiserende læge, anskues som et fælles team for patienten, der dermed kan hjælpe og understøtte sammenhæng og nærhed i patientforløbet. Dette vil også kunne konkretiseres i krav, omhandlende kædeansvar og virtuelle løsninger.

Generelt gælder det ved indførelse af nye behandlinger i sundhedsvæsenet, at såfremt den nye behandling knytter sig til en specialfunktion, skal det sikres, at behandlingsstedet er godkendt af Sundhedsstyrelsen til at varetage den givne specialfunktion. Dertil beskrives der i Sundhedsstyrelsens publikation *Specialeplanlægning begreber, principper og krav*, hvordan etablering af udviklingsfunktioner kan anvendes som et redskab, når der er et helt særligt behov for en landsdækkende tæt opfølgning af en specialfunktion, der er uafklaret, fx med hensyn til anvendelsesområder, indikationer, faglige forudsætninger mv.. Udviklingsfunktioner er ledsaget af særligt udspecificerede opfølgingskrav. Anvendelsen af udviklingsfunktioner har ikke været veletableret i nuværende version af specialeplanen.

Endeligt beskriver Sundhedsstyrelsens *Vejledning om indførelse af nye behandlinger i sundhedsvæsenet* retningslinjer for, hvorledes nye behandlinger kan tages i brug under overholdelse af lovgivningens krav. Vejledningen er under revision og forventes drøftet på næstkommende møde i Rådgivende Udvalg.

Indstilling

Det indstilles at det rådgivende udvalg for specialeplanlægning drøfter, om skærpede krav ved varetagelsen af højt specialiseret behandling omhandlende sømløst samarbejde, nationale MDT-konferencer, kædeansvar og virtuelle løsninger i tilstrækkeligt omfang bidrager til at balancere hensynene til faglig kvalitet og nærhed, sammenhæng og robusthed, eller om der er yderligere redskaber der kan tages i brug.

På tidligere møder i den regionale baggrundsgruppe og det rådgivende udvalg, har der været et ønske om, at der etableres et roadmap for etablering af nye behandlinger omfattet af specialeplanen. På den baggrund ønskes en indledende drøftelse af om de nuværende elementer, udviklingsfunktioner og vejledning om indførelse af nye behandlinger i sundhedsvæsenet, udgør de rette elementer, eller om der vurderes at være behov for yderligere. På baggrund af denne indledende drøftelse vil Sundhedsstyrelsen på et kommende møde i rådgivende udvalg, konkretisere vejen til etablering af nye behandlinger på specialfunktionsniveau.

Referat

Sundhedsstyrelsen indledte med at gennemgå de forskellige måder at sikre kvalitet i de højt specialiserede funktioner, som har været præsenteret i de foregående punkter på dagens dagsorden. Det er eksempler på elementer, som kan indgå som krav til varetagelse af højt

specialiserede funktioner i den kommende specialeplan sammen med de nuværende krav om speciallægebemanding, samarbejde mv.

Region Midtjylland sagde at der er bedre forudsætninger for at etablere nationalt samarbejde om specialiserede funktioner end ved den tidligere revision af specialeplanen, og de forskellige eksempler, der har været præsenteret er velegnede. Der vil være behov for at konkretisere yderligere, fx hvad der stilles af krav til en MDT.

Region Sjælland pegede på at samling af højt specialiseret behandling kan være fremmende for ulighed i sundhed. Der bør være krav til afdelinger med højt specialiserede funktioner om at understøtte de henvisende afdelinger og fokus på specialfunktionernes effekt i forhold til rekruttering.

Region Syddanmark bakkede op om vigtigheden af at der sker en kompetenceudvikling af den dele af behandlingen der ligger før og efter den højtspecialiserede del af behandlingen. Der kan også være mulighed for at lægerne kan flyttes ud til patienterne frem for at samle på få steder i landet.

LVS nævnte at arbejdet med MDT fylder meget ressourcemæssigt generelt og især for nogle specialer, fx radiologi og patologi, som skal deltage i rigtig mange MDT'er fordi de går på tværs af mange fagområder. Der er behov for at der udarbejdes nogle rammer for formål med MDT og hvad en MDT skal indeholde og hvordan den tilrettelægges for at sikre, at udbyttet bliver det rigtige.

Sundhedsstyrelsen opsummerede, at der var opbakning til at national MDT, sømløst samarbejde, kædeansvar og virtuelle løsninger indgår som krav i forhold til højt specialiserede behandlinger i den nye specialeplan. Der vil være behov for at konkretisere indholdet i det videre arbejde.

7) Meddelelser fra det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Intet til dette punkt

8) Næste møde

Næste møde i Det Rådgivende Udvalg er den 12. december 2024

9) Eventuelt

Intet til dette punkt