



REFERAT

Emne 13. møde i Sundhedsstyrelsens Rådgivende Udvalg for Nationale Screeningsprogrammer

Mødedato 19. november 2021, kl. 13:00-15:00

Sted Sundhedsstyrelsens mødelokale Auditorium, Islands Brygge 57, 2300 Kbh. S. Virtuel og fysisk deltagelse.

9. december 2021

Deltagere Janne Villemoes Bigaard, Danske Patienter
Ann Højer Hoffmann, Danske Regioner
Olav Bjørn Petersen, Danske Regioner
Anne-Marie Gerdes, Etisk Råd
John Brodersen, Lægevidenskabelige Selskaber
Søren Birkeland, Syddansk Universitet
Henrik Møller, Aalborg Universitet
Berit Andersen, Aarhus Universitet

Sagsnr. 03-0500-2
Reference CHUE
E chue@sst.dk

Britta Tendal Jeppesen (formand), Sundhedsstyrelsen
Maria Herlev Ahrenfeldt, Sundhedsstyrelsen
Kristoffer Lande Andersen, Sundhedsstyrelsen
Camilla Krogh, Sundhedsstyrelsen
Anne Kristine Aarestrup, Sundhedsstyrelsen
Zuhreh Sarwari, Sundhedsstyrelsen
Christian Ulrich Eriksen, Sundhedsstyrelsen

Afbud:

Elsebeth Lyng, Københavns Universitet
Ida Vogel, Lægevidenskabelige Selskaber

Punkt 1 Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt uden bemærkninger.

Punkt 2 Orientering ved Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen orienterede om status på følgende emner på screeningsområdet:

Nationalt screeningsprogram for abdominalt aortaaneurisme (AAA)

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at indstillingen vedrørende et nationalt screeningsprogram for AAA i første omgang ikke kom på regeringens finanslovsforslag for 2022. Sundhedsministeriets departement har på denne baggrund sendt indstillingen til orientering i Sundhedsudvalget. Finanslovsforhandlingerne forventes afsluttet i december 2021.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Et udvalgsmedlem efterspurgte, hvad Sundhedsstyrelsen har gjort efter modtagelsen af det notat, som blev fremsendt i foråret. Notatet indeholder en kritik af rationalet for indførelsen af screening for AAA. Centrale studier er blevet gennemgået og screeningsprogrammet ser ikke ud til at medføre et fald i dødeligheden. Medlemmet udtrykte utilfredshed over situationen og forklarede, at medlemmet på sidste møde var blevet lovet, at notatet ville blive fremsendt til Sundhedsministeriet og at Sundhedsstyrelsen ville genoverveje situationen om at indstille til screening for AAA. Sundhedsstyrelsen svarede hertil, at styrelsen, som følge af de indsigelser, der var rettet mod AAA screeningsprogrammet, har indstillet til departementet, at screeningsprogrammet indføres som et tidsbegrænset program hvorefter programmets gavnlige og skadelige virkninger evalueres, ligesom udviklingen i prævalensen opgøres.

Der blev spurgt ind til, hvor gennemtænkt evalueringen af programmet er, da det er særligt vigtigt, at en plan for evalueringen er tænkt ind fra starten, og at den er robust. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der er opmærksomhed på, at der er metodiske kriterier for evaluering, som skal følges. Et medlem tilføjede, at der er stor erfaring med at evaluere screeningsprogrammer samtidig med at de implementeres, fx den differentierede implementering af HPV-screening.

Der blev spurgt ind til det rådgivende udvalgs rolle. Sundhedsstyrelsen kunne fortælle, at det rådgivende udvalg netop har en rådgivende funktion. Det er altså Sundhedsstyrelsen, som træffer den endelige beslutning om, hvorvidt noget skal indstilles til Sundhedsministeriets departement.

Der blev spurgt ind til processen for de screeningsprogrammer, der er indstillet til Sundhedsministeriet. Sundhedsstyrelsen forklarede, at der pt er forhandlinger i gang, men at de fem oversendte indstillinger (AAA, galakto-sæmi, SMA, grå stær og MTV for anlægssbærerscreening for CF) ikke fremgår i regeringens udspil. Flere medlemmer udtrykte skuffelse over, at indstillingerne ikke kom på finanslovsforslaget.

Nationalt screeningsprogram for lungekræft

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at forslaget blev modtaget i januar 2021 og er indsendt af Dansk Lunge Cancer Group. Det blev behandlet på sidste møde i det rådgivende udvalg, hvor udvalgets medlemmer rådgav Sundhedsstyrelsen til, at programmet ikke uden videre kunne implementeres. Siden sidste møde har Sundhedsstyrelsen afholdt møder med blandt andet patientforeninger, faglige selskaber og regioner. Patientforeningerne er positivt stillet, og mener, at programmet muligvis kan føre til identifikation af andre fund end kræft, mindske social ulighed og skabe opmærksomhed generelt. De faglige selskaber kunne både finde fordele og ulemper ved indførelsen. En ulempe er manglen på radiologer. Regionerne var umiddelbart bekymrede for ressourcetrækket og de afledte effekter (i forhold til udredningsgaranti og nuklearmedicin). Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der pt pågår

et arbejde med at planlægge den videre proces. Et næste skridt kan eksempelvis være at indstille til Sundhedsministeriet, at der igangsættes et gennemførbarhedsstudie.

Det blev fremhævet, at det er en stor beslutning at indføre et nationalt screeningsprogram for lungekræft, og at det ikke er implementeret noget sted i verden. Det centrale NELSON-studie er et forskningsprojekt, og de positive resultater kan ikke nødvendigvis findes i real-world settings. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at flere andre lande laver implementeringsstudier.

Der blev af et medlem spurgt til, om NKA for uspecifikke symptomer fra lungerne hænger sammen med dette forslag. Sundhedsstyrelsen forklarede, at der tænkes på tværs af produkter, når det er relevant, men at det i dette tilfælde drejer sig om forskellige populationer. Samme medlem forklarede, at formanden for Lungeforeningen har kaldt screening for lungekræft for en lungescreening. Endvidere blev det understreget, at United States Preventive Services Task Force har fundet, at der ikke er evidens for at screene for KOL. Det er vigtigt, at et eventuelt screeningsprogram ikke fører til suboptimal diagnostik. Der var enighed om, at det er vigtigt ikke at sammenblende screening af personer med og uden symptomer.

Screening af nyfødte

Sundhedsstyrelsen fortalte, at der – som tidligere orienteret – er fremsendt faglige indstillinger til Sundhedsministeriet, hvor 5q spinal muskelatrofi (SMA), galaktosæmi og grå stær foreslås indført/optimeret nationalt. Indstillingerne kom i første omgang ikke på regeringens finanslovsforslag for 2022. Sundhedsministeriets departement har sendt indstillingerne til orientering i Sundhedsudvalget, da det muligvis kan skabe opmærksomhed omkring programmerne. Finanslovsforhandlingerne forventes afsluttet i december 2021.

Desuden orienterede Sundhedsstyrelsen om, at de faglige indstillinger vedrørende neonatalscreening for Hurler syndrom og klassisk homocystinuri forventes færdiggjort og oversendt til Sundhedsministeriet i december 2021. Sundhedsstyrelsen følger udvalgets rådgivning og indstiller til Sundhedsministeriet, at begge sygdomme tilføjes til neonatalscreeningsprogrammet.

Cystisk fibrose og genetisk screening af kommende forældre

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der er indstillet til finansiering af en MTV om anlægsbærerscreening for CF gennem finansloven. Indstillingen var ikke at finde på regeringens finanslovsforslag, men forhandlingerne er aktuelt i gang og forventes afsluttet i december 2021.

Sundhedsstyrelsen orienterede om en netop igangsat vidensindsamling om anlægsbærerscreening. Denne vidensindsamling indeholder blandt andet en undersøgelse af danskernes kendskab og holdninger til anlægsbærerscreening, herunder opfattelser, meninger og følelser. Der er ikke tale om et forskningsprojekt, men nærmere en ”temperaturmåling” på, om danskerne bakker op om et anlægsbærerscreeningsprogram. Sundhedsstyrelsen ønsker

desuden at skabe offentlig debat omkring dette emne. Et muligt næste skridt kan være afholdelsen af en konference i foråret 2022. Flere medlemmer havde forslag til fagfolk, som kunne være relevante at inddrage i denne forbindelse. Det drejer sig om Thomas Ploug, Mette Nordahl Svendsen, Klaus Højer og Ayo Wahlberg. Desuden blev antropologiske metoder fremhævet som relevante til at undersøge nye teknologier såsom anlægsbærerscreening.

Et medlem udtrykte en generel bekymring vedrørende genetisk screening af kommende forældre grundet en potentiel sygeliggørelse af borgerne, begejstringen blandt fagpersoner for at kunne detektere så meget som muligt, og screening for sygdomme uden effektive behandlingsmuligheder. Et andet medlem supplerede med, at det interessante er prognosen og ikke diagnosen. Erfaringer fra Sundhed.dk viser, at borgere kun vil se de positive informationer. Hertil rejste et andet medlem, at patientforeningen for cystisk fibrose selv er medforslagsstillere og understregede samtidig, at det er vigtigt at have en bred vidensindsamling og debat om anlægsbærerscreening generelt.

Danske Regioner har tidligere beskæftiget sig med området personlig medicin og fik blandt andet lavet en undersøgelse af Epinion. De fandt, at borgerne gerne vil have informationer, når der er mulighed for at behandle den givne sygdom, men at dette ikke ønskes, hvis behandling ikke findes.

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der er modtaget et forslag specifikt på CF, og at det ikke er en del af behandlingen af dette forslag, at området afdekkes bredt. Der er tale om en generel vidensindsamling, da der er brug for at vende alle aspekter (særligt de etiske) af anlægsbærerscreening.

Et medlem var uenig i at undersøge holdningen til anlægsbærerscreening generelt, da det er for bredt. Derimod kunne det give mening at fokusere på CF. Sundhedsstyrelsen fortalte, at holdningsundersøgelsen indeholder scenarier mm., som netop omhandler forskellige sværhedsgrader af sygdomme. Interventioner skal kun overvejes, hvis det giver klinisk nytte. Et andet medlem forklarede, at der inden for fosterdiagnostik er andre parametre end effektivitet. Her er der tale om et reproduktivt valg, og det er et komplekst område, som skal undersøges grundigt.

Der blev spurgt ind til, hvad der sker med indstillinger, som ikke kommer på finansloven. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at indstillingerne eventuelt kan genfremsendes, hvis det vurderes relevant, men at det er en politisk beslutning, om et givent program skal indføres.

Punkt 3 Drøftelse af Sundhedsstyrelsens Statusrapport for de nationale screeningsprogrammer for kræft

Sundhedsstyrelsen præsenterede rammerne for statusrapporten. Slides rundsendes med referatet.

Flere medlemmer var uforstående over for målgruppen for rapporten, da den er lang, teksttung og med mange tal. Rapporten er nyttig for fagfolk og beslutningstagere, men løser ikke et problem med kommunikation til offentligheden. Der er derimod brug for lettilgængelig information, og i forhold til rapporten kan det eventuelt ske via en pixi-version.

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at udarbejdelsen af rapporten har været et langt og vanskeligt arbejde. Der var en ambition om at kigge på tværs af programmerne, men dette er vanskeligt, da de er forskellige, og der er derfor skruet ned for denne ambition. Samtidig anerkendes, at rapporten er teknisk og formentlig ikke tilgængelig for den almene borger.

Et medlem spurgte ind til, hvordan de fremhævede initiativer er udvalgt. Sundhedsstyrelsen forklarede, at der hovedsageligt er set på forskningsprojekter og udvalgte tiltag i regionerne, eksempelvis kapselendoskopi. Der var flere som efterspurgte, at denne afdækning kunne udvides og gøres mere systematisk, da flere havde kendskab til indsatser, som ikke var indskrevet. Sundhedsstyrelsen oplyste, at det vil blive overvejet.

Der blev spurgt til, hvorfor der generelt er omkring 40 procent, som ikke deltager i screeningsprogrammerne. Sundhedsstyrelsen forklarede, at der er mange årsager til manglende tilslutning til programmerne og variation på tværs af kræftscreeningsprogrammerne. Eksempelvis kan selve testmetoden have en indflydelse på deltagelsen, hvilket ses i livmoderhalskræftscreeningsprogrammet. Det kan også have en betydning, om man screener for kræft eller for forstadier til kræft. På tværs af programmerne er social ulighed en udfordring. Et medlem foreslog, om face-to-face invitation kunne være en mulighed for at imødegå uligheden.

Flere ville gerne fremsende skriftlige kommentarer, og der blev efterspurgt en udskydelse af fristen. Sundhedsstyrelsen fremsender rapporten i Word-format og undersøger, om fristen kan skydes. En publikation af et udvalgsmedlem er citeret i forbindelse med strålingsrisiko og medlemmet foreslog, at der blev anvendt en anden kilde.

Der var tilfredshed over, at databaseformændene er involveret i arbejdet, da screeningsdata er komplicerede at fortolke. Det blev også foreslået, at inddrage styregrupperne for at sikre, at fortolkningerne er korrekte. Sundhedsstyrelsen blev opfordret til at afvente data for 2020, som snart udkommer. Samtidig er det vigtigt at bemærke, at der ikke kan sammenlignes direkte mellem regionerne, eftersom der bruges data fra samme runde og ikke samme år. Eksempelvis er Region Midt to år bagud i forhold til de andre regioner. Et medlem foreslog at rapportere rater og kom med et eksempel om tarmkræft, hvor Danmark fremstår som havende den højeste overlevelse. Hvis tallene ikke justeres, blev det foreslået at bruge data fra NORDCAN.

Der var en drøftelse i udvalget om, hvilke indikatorer der er relevante at rapportere. Her var særligt forskellige holdninger til at anvende deltagelse ver-

sus dækningsgrad. Deltagelse som mål blev fremhævet som svært at sammenligne på tværs af programmer, da der ved livmoderhalskræft fx er et helt år til at deltage. Derfor mente flere, at dækningsgrad var et bedre mål. Derimod dækker tallene for dækningsgrad ved livmoderhalskræft også opportunistisk screening, hvor der for tarmkræft ikke er en diagnostisk test. Desuden er det vigtigt at rapportere deltagelse i programmerne, da gavnen af disse afhænger af antallet, der deltager. Det blev foreslået at inddrage indikatorer om patientperspektivet, hvis disse er tilgængelige.

Flere fremsatte, at overlevelse er et ringe mål for kvalitet for cancerscreening, og at den ikke bør rapporteres. Dette skyldes blandt andet, at overlevelsen påvirkes af mange forskellige ting. Derimod er sygdomsspecifik dødelighed i den screenede population et validt mål. Derudover blev det foreslået at overveje, hvorvidt antal døde med kræftsygdomme er et meningsfuldt mål at inkludere. Et medlem var uenig i de rapporterede tal for overdiagnostik ved brystkræftscreeningen og estimerede, at de formentlig kan være så høje som mellem 1-10%.

Et medlem udtrykte, at anbefalingerne er gode, og at det er et udtryk for, at Sundhedsstyrelsen tager ansvar. Der blev desuden opfordret til, at Sundhedsstyrelsen kommer med faglige anbefalinger for brystkræftscreeningsprogrammet.

For anbefalingerne for brystkræftscreeningen var der følgende kommentarer:

- Der er en anbefaling om, at der skal målrettes indsatser mod kvinder med lavere uddannelse. Dette skal ændres til kort uddannelse. Samtidig er det komplekst at gøre dette, og initiativer specifikt målrettet denne gruppe er måske ikke så meningsfulde. Der er ikke kendskab til evidens for effekt af dette. I Region Midt har de fundet, at borgere med anden etnisk baggrund gerne vil inviteres face-to-face.
- En anbefaling omhandler, at personer med tidligere brystkræft skal inviteres oftere. Det blev nævnt, at der er kommet et studie, som viser, at personer med tidligere brystkræft muligvis har mindst rationale for at deltage, da der i denne gruppe er en højere forekomst af intervalcancere. For denne gruppe er det muligvis ikke optimalt med screening hvert andet år.
- Differentieret brystkræftscreening på baggrund af genetik blev fremhævet som en mulig anbefaling.

For anbefalingerne for tarmkræftscreeningen var der følgende kommentarer:

- Der er ikke god evidens for, at informationskampagner virker som en selvstændig indsats.
- Flere af de konkrete anbefalinger ligger ikke lige for, men er derimod på den lange bane (eksempelvis kapselendoskopi). Og hvis der er anbefalinger på den lange bane for tarmkræftscreeningen, bør der også være for de andre.

- Et medlem orienterede om, at antallet af positive tests, intervalcancer, mv. kan reduceres ved en differentieret cut-off på alder og køn. Medlemmet vil eftersende referencer på dette.
- I forhold til kompetenceniveauet for koloskopører, er det ikke en god indikator at anvende antal kræfttilfælde som succeskriterie. Det er god kvalitet af programmet, hvis der er færre, men det kan samtidig være udtryk for dårlig koloskopi. Dette bliver sværere ved incidensscreeningen.
- Differentieret tarmkræftscreening på baggrund af genetik blev også fremhævet som en mulig anbefaling.

For anbefalingerne for livmoderhalskræftscreeningen var der følgende kommentarer:

- Der blev sat spørgsmålstegn ved evidensen for at øge tilgængeligheden til screening gennem klinikker og åbningstider. Det blev foreslået, at det måske ikke er det mest oplagte sted at sætte ind ift. at øge deltagelsen.
- I forhold til anbefalingen om at undersøge grundlaget for at ændre screeningstilbud/kadence for HPV-vaccinerede, blev der orienteret om, at der i øjeblikket er forskning i gang på Københavns Universitet om emnet. Evidensen forventes derfor at komme.
- Sundhedsstyrelsen blev bedt om at overveje, om screeningsalderen skal hæves grundet forlænget levetid. Dette er også nævnt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2018 og vil være et kommende fokus i styregruppen på livmoderhalskræftscreeningsprogrammet.

Et medlem anfægtede den underliggende præmis for rapporten – det vil sige forståelsen af, hvad der er kvalitet – og udtrykte, at rapporten i sin nuværende form ikke giver mening. Eksempelvis bliver lav deltagelse i rapporten set som et udtryk for lav kvalitet, men der kan samtidig være tale om et informeret valg. Den underliggende tankegang (fx nytteetik) bør skrives frem i rapporten, samt forståelsen af hvilke indikatorer, der er kvalitetsindikatorer. Der blev henvist til et publiceret studie, hvor arbejdsgruppemedlemmet og andre har undersøgt hvilke mekanismer, der anvendes til at øge deltagelsen i screeningsprogrammerne.¹ I et efterfølgende endnu upubliceret studie, der bygger videre på studiet om hvilke mekanismer der anvendes, finder man, at det drejer sig om manipulation, som bypasser individets eget valg og undertrykker demokratiet. Sundhedsstyrelsen forklarede, at grundlaget for rapporten er RKKPs kvalitetsarbejde, men at styrelsen vil tage kommentarerne til efterretning.

Samme medlem opfordrede til, at der tages diskussioner op i udvalget vedrørende 1) kommissoriet for udvalget, 2) definitionen af kvalitet og 3) at der mangler forskning i, hvorfor folk deltager i screening. Der blev henvist til

¹ Rahbek, O. J., et al. (2021). "Categories of systematic influences applied to increase cancer screening participation: a literature review and analysis." *Eur J Public Health* 31(1): 200-206.

en artikel om *independent regular reevaluation of national screening programmes*, hvor der omtales indikatorer, som ikke findes i RKKP-data. Medlemmet fremsender artiklen. Det blev desuden foreslået, at der anvendes randomiserede forsøg til at opgøre overdiagnostik, og det blev nævnt, at et fokus på unødige indgreb mangler i RKKPs og Sundhedsstyrelsens arbejde.

Et udvalgsmedlem med erfaring fra arbejdet i RKKP anerkendte udfordringerne i at finde indikatorer, som lever op til de høje ambitioner, der ligger i ordet kvalitet. Det blev påpeget, at hver database er ledet af klinikere og har en styregruppe, der undersøger hvilke indikatorer, der er de relevante. Et andet medlem foreslog at rammesætte rapporten med en uddybning af den forståelse for kvalitet, der ligger bag, og at forklare rammerne for RKKPs arbejde.

Det blev nævnt, at kvalitetsdatabasen for fosterdiagnostik anvender Sundhedsstyrelsens retningslinjer til at definere de relevante indikatorer. For fosterdiagnostik er høj deltagelse ikke ensbetydende med kvalitet. I styregruppen for denne database deltager også en lægpersone. Medlemmet udtrykte, at det er positivt, hvis tilgangen til kvalitet præciseres i rapporten.

Flere medlemmer havde en holdning til, hvordan RKKPs styregrupper for kræftscreeningsdatabaserne mere hensigtsmæssigt kan sammensættes, så de relevante erfaringer er repræsenteret. Det drejer sig især om behovet for at inkludere lægfolk, som ikke har haft den pågældende sygdom. Dog nævnte et medlem, at det også kunne være relevant at inkludere patienter (sammen med borgere uden den pågældende sygdom), da patienter har et bedre kendskab til sygdomsforløb.

Punkt 4 Sundhedsstyrelsens forslag til ny mødestruktur

Sundhedsstyrelsen præsenterede sit forslag til den nye mødestruktur, hvor der afholdes et møde i ultimo januar, et i juni og et i oktober. Første møde er tiltænkt førstebehandling af nyindkomne forslag til screeningsprogrammer, andet møde er tiltænkt en mulig andenbehandling af forslag, og tredje møde er tiltænkt en tematisk drøftelse med mulighed for eventuelt tredjebehandling.

Sundhedsstyrelsen orienterede desuden om, at der pt arbejdes på at gøre årshjulet optimalt, og at deadline for indsendelse af forslag formentlig rykkes yderligere frem til november i 2022. Fristen er d. 20. december i 2021.

Næste møde i det rådgivende udvalg for nationale screeningsprogrammer er planlagt til d. 1. februar 2022 kl. 13.00-16.00.

Punkt 5. Kommende møder

Det var et ønske fra et medlem, at de fremtidige møder vil blive planlagt ved hjælp af Doodle, samt at der bliver indkaldt så tidligt som muligt. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at Anne Kristine Aarestrup som ny områdeansvarlig fremover vil udsende dagsordenen. Desuden var der et ønske om at få mødematerialet 14 dage før mødet.

Der var også et ønske fra et medlem om, at drøftelser om monitorering igangsættes i det rådgivende udvalg, og at udvalget ikke blot beskæftiger sig med nye forslag. Sundhedsstyrelsen var enig i dette og forklarede, at det netop er grunden til, at der er planlagt et tredje møde.

Punkt 6. Eventuelt

Et medlem rejste en bekymring for situationen vedrørende udredning af brystkræft. Disse udfordringer har afledte effekter på brystkræftscreeningsprogrammet, hvor intervallet udvides. Derfor er det vigtigt med faglige retningslinjer for programmet. Denne udfordring bør man også overveje i forbindelse med behandlingen af nye forslag (fx screening for lungekræft), da programmerne i høj grad vil trække på den samme gruppe af sundhedspersoner. Et andet medlem nævnte, at det ikke er godt, hvis mange borgere skal afvente indkaldelsen til screeningen og blive bekymrede.