



# SUNDHEDSSTYRELSEN

01-10-2016

## Specialevejledning for pædiatri

Specialevejledningen indeholder en kort beskrivelse af hovedopgaverne i specialet samt den faglige og organisatoriske tilrettelæggelse af specialet. Dernæst følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger til hovedfunktionsniveauet. De godkendte regions- og højt specialiserede funktioner, herunder krav og placeringer, fremgår bagerst i specialevejledningen.

Sagsnr. 4-1012-14/31/

Reference KSA

T 7222 7469

E syb@sst.dk

### Specialebeskrivelse

*Pædiatri* omfatter forebyggelse, diagnostik, behandling og palliation af patienter med medfødte misdannelser, sygdomme og funktionsforstyrrelser i barnealderen, dvs. fra fødsel til overstået pubertet. Endvidere rådgivning vedrørende børns psykiske og fysiske udvikling.

Specialet varetager desuden forskning, udvikling og uddannelse inden for specialets områder.

### Hovedopgaver

I pædiatri er der følgende hovedopgaver:

- Nyfødte med komplikationer eller nyfødte med medfødte sygdomme og misdannelser
- Akut sygdom hos hidtil raske børn fx infektionssygdomme
- Kroniske sygdomme fx astma, diabetes og spastisk lammelse
- Psykosomatiske tilstande og socialpædiatriske tilstande
- Sjældne og komplicerede sygdomme
- Voksne med sjældne sygdomme, som debuterer i barnealderen, fx hæmofili, cystisk fibrose og sjældne endokrinologiske sygdomme.

Opgaverne omfatter akut og elektiv diagnostik og behandling.

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S  
Denmark

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

## **Forhold af betydning for specialeplanlægning**

Specialet pædiatri er i modsætning til de fleste andre specialer aldersdefineret og ikke organdefineret. Der er derfor på alle niveauer et tæt samarbejde mellem pædiatri og de andre lægelige specialer og sundhedsprofessioner, herunder kommunale instanser bl.a. skoler, daginstitutioner og social- og sundhedsvæsenet.

I pædiatri udgør akutte indlæggelser omkring 85 %. Der er desuden en betydelig ambulant aktivitet for børn med kroniske sygdomme, som fx astma, allergi, epilepsi, cerebral parese, visse mave-tarmsygdomme, hormonsygdomme og børn med urinvejslidelser.

Der forventes en mere glidende overgang mellem pædiatri og voksenspecialerne i fremtiden. Inden for adolescensområdet arbejdes med udvikling af ”transition” - overgang fra barn til voksen, der er en behandlingsmæssig svær periode. Der er behov for veltilrettelagte overgange (transitionsforløb) mellem pædiatri og de relevante voksenspecialer for børn med kroniske sygdomme under hensyntagen til den enkeltes patients modenhed og udvikling, hvorfor der inden for flere områder i pædiatrien er etableret fælleskonsultationer med det tilsvarende voksenspeciale.

Pædiatri har ansvar for tilrettelæggelse og koordination af teamindsatsen ved en række sjældne og komplicerede handicap, hvor der er behov for veltilrettelagte patientforløb involverende flere specialer og specialfunktioner

Der findes inden for pædiatrien en gruppe af voksne patienter med medfødte sygdomme (fx cystisk fibrose, hæmofili og en række sjældne handicap) samt senfølger efter cancerbehandling hos børn. Disse patienter er hidtil blevet behandlet i pædiatrisk regi, idet behandlingsekspertisen aktuelt ligger i specialet. Udviklingen går mod at lade disse patienter overgå til behandling i de relevante voksenspecialer i samarbejde med pædiatri.

Inden for området vækst og reproduktion behandles voksne med kromosomafvigelser samt sjældne endokrinologiske og andrologiske sygdomme, hvor behandlingsekspertisen ligger hos speciallæger i pædiatri.

Oto-rhino-laryngologi behandler mange børn og har derfor et stort samarbejde med pædiatri.

Inden for neonatologien er der en udvikling i behandlingen af børn med en gestationsalder mellem 22 uger og 25 uger. Der forventes et øget samarbejde mellem obstetrik og neonatologi samt området perinatalmedicin.

Udgående funktioner med behandling i hjemmet vil være under fortsat udvikling såvel med hensyn til behandling af almindelige sygdomme hos børn som hos børn med alvorlige kroniske sygdomme

Inden for flere områder har sygeplejersker med de dertil hørende kompetencer overtaget standardiseret behandling og kontrol af veldefinerede funktioner, som tidligere er varetaget af læger. Dette er bl.a. tilfældet inden for områderne neonatologi, onkologi, gastroenterologi, diabetes, neuropædiatri og børnekardiologi. Denne udvikling forventes at fortsætte.

Pædiatrien er et bredt speciale, hvor den pædiatriske speciallæge har en central koordinerende rolle. I kraft af hastigt voksende muligheder for diagnostik og behandling

Specialevejledning pædiatri, 1. oktober 2016

ling ses der et behov for, at den enkelte speciallæge udvikler specifikke kompetencer og erfaring.

### **Den faglige tilrettelæggelse og organisering af pædiatri**

Specialevejledningen tager afsæt i specialerapporten for pædiatri, som er udarbejdet af sundhedsfaglige repræsentanter fra regionerne og det videnskabelige selskab og faglige selskab. I forbindelse hermed er der foretaget søgning på litteratur, som beskriver organiseringen af pædiatri og opgørelser af aktivitetstal fra Landspatientregistret. Det har imidlertid generelt været vanskeligt at anvende aktivitetsopgørelserne bl.a. på grund af forskellig registreringspraksis.

Nedenstående udgør supplement til anbefalinger og krav til den faglige tilrettelæggelse og organisering af pædiatri:

- Vejledning om etablering af regionale familieambulatorier, som vil udkomme i 2008
- Pakkeforløb for alle kræftformer, som også vil omfatte udredning og behandling af kræftsygdomme i pædiatri
- Sundhedsstyrelsens rapport 'Styrket Akutberedskab – planlægningsgrundlag for det regionale sundhedsvæsen' fra 2007, hvor der er anbefalinger til modtagelse af børn på de fælles akutmodtagelser.
- Rapporten "Intensiv terapi – definitioner, dokumentationer og visitationer" fra 2006
- Sundhedsstyrelsens redegørelse: "Sjældne handicap – den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet", 2001
- Sundhedsstyrelsens notat 'Anbefalinger for anvendelse af insulinpumper' fra 2007

Pædiatri samarbejder med anæstesiologi. På grund af kompleksiteten ved anæstesi og intensiv terapi til børn skal de rette kompetencer og erfaring hos det sundhedsfaglige personale findes, hvorfor det forventes at anæstesi og intensiv terapi til børn på sigt vil samles på færre enheder. Dette vil få både direkte og indirekte betydning for pædiatri, idet der derved også vil ske en samling af kirurgi til børn.

Idet specialet pædiatri er aldersbetinget og børn samtidig kun udgør ca. 20 % af befolkningen, vil der indenfor de enkelte områder i pædiatrien være et mindre antal patienter end for de tilsvarende voksne specialer. De forløb der fylder meget i pædiatrien er de kortvarige indlæggelser (typisk infektioner) samt ambulante behandling ved kronisk sygdom. Herudover er der en række specialiserede funktioner, som hver har et lille patientunderlag.

Udfordringerne er derfor at sikre kvalitet samtidig med nærhed, hvilket fordrer et udstrakt samarbejde. Det er derfor vigtigt, at der indenfor specialet er et tæt samarbejde enhederne imellem – både på samme niveau, men også niveauerne imellem – samtidig med at der bør ske en samling af funktioner. En udvikling i retning af et tættere formaliseret samarbejde inden for den enkelte region og mellem regionerne vil kunne tilgodesee dette formål.

Organiseringen bør sikre kvaliteten af behandlingen af såvel specialfunktioner som de mange akutte og ofte mindre komplicerede indlæggelser samt den ambulante kontrol af de kroniske patienter. Det kan på sigt opnås ved, at afdelinger med specialfunktioner (regionalt eller højtspecialiseret) samtidig har et formaliseret samarbejde med afdelinger uden specialiserede funktioner. Ovenstående organisering vil

under hensyntagen til geografi og regionale forhold give mulighed for en bedre udnyttelse af sparsomme personaleressourcer samt fremme muligheden for uddannelse og efteruddannelse, herunder øge mulighederne for specialisering inden for specialiet. Herved opnås øget kvalitet og ensartet patient behandling, som samtidig bør sikres gennem fælles nationale kliniske retningslinjer.

Sundhedsstyrelsen forventer, at overvejelserne vedr. forhold af betydning for pædiatriens organisering indtænkes i regionernes langsigtede planlægning med trinvisse løsninger over en årrække på 5 – 10 år - afhængig af regionens lokale forhold.

Som led i niveauplacing af specialfunktionerne (regions- eller højt specialiseret funktioner) indgår en vurdering af kompleksiteten. For visse af funktionerne er kompleksiteten forholdsvis lav, selvom patientvolumen er lille og derfor er nogle funktioner placeret på et lavere niveau end antallet umiddelbart ville tale for.

Generelt forudsættes der i forbindelse med anbefalinger og krav til behandling og undersøgelse af børn, at personalet har erfaring med børn, og at der findes særligt pædiatrisk udstyr. Desuden forudsættes det generelt, at børn i forbindelse med indlæggelse er indlagt på afsnit/afdelinger indrettet til børn.

### **Praksisområdet**

Almen praksis ser størstedelen af børn med behov for diagnostik, behandling eller rådgivning. Der er mange henvendelser om akut opståede sygdomme, overvejende infektionssygdomme hos børn. Almen praksis varetager desuden de af Sundhedsstyrelsen fastlagte helbredsundersøgelser og vaccinationer. Der bør for de hyppigste sygdomme foreligge retningslinjer for samarbejde og opgavevaretagelse mellem almen praksis og sygehusvæsenet.

Medio 2007 var der 46 praktiserende speciallæger, hvoraf de 23 har fuldtidspraksis. I pædiatrisk speciallægepraksis udgør børn med trivselsproblemer, astma, allergi og andre længerevarende sygdomme størstedelen af kontakter. Af de patienter, som henvises til speciallægepraksis, færdigbehandles 97 % i dette regi.

### **Det kommunale sundhedsvæsen**

Et sammenhængende patientforløb med særligt fokus på forebyggelse, udskrivning fra sygehus – herunder opfølgende behandling – og rehabilitering bør sikres i et tværsektorielt samarbejde mellem pædiatri og det kommunale sundhedsvæsen. Regionerne og kommunerne bør således aftale fordeling af opgaverne for børn med behov for træning, hvor der er svære funktionsnedsættelser og behov for specialiseret indsats. Der skal i den forbindelse også være fokus på børn med medfødte sygdomme, der fra start har behov for specialiseret rehabilitering samt større børn, der på baggrund af komplekse sygdomsforløb får behov for specialiseret rehabilitering

Kommunerne har ansvaret for sundhedspleje, børnetandpleje og børne- og ungelægeordninger. Der vil desuden være et samarbejde mellem de kommunale sundhedsplejersker, almen praksis og pædiatri.

Kommuner og regioner skal i medfør af Sundhedsloven indgå sundhedsaftaler med henblik på at sikre forpligtende koordinering og samarbejde på tværs af sektorer. Sundhedsaftalerne omfatter obligatoriske samarbejdsområder og samarbejdet mellem regioner og kommuner vil således være nærmere beskrevet i sundhedsaftalerne. Der kan indgås aftaler inden for flere områder end de obligatoriske.

## **Sygehusvæsenet**

Nedenfor beskrives anbefalinger til hovedfunktionsniveauet og krav til regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. De sygdomsgrupper/diagnoser samt diagnostiske og behandlingsmæssige metoder, der er regionsfunktioner eller højt specialiserede funktioner i specialet, oplistes. Endvidere fremgår det, hvilke sygehuse der er godkendt til varetagelse af funktionerne.

Af hensyn til læsbarhed anvendes forkortelser for sygehusenes navne:

AUH Skejby	Århus Universitetshospital, Skejby
AUH Aalborg Sygehus	Århus Universitetshospital, Aalborg Sygehus
RH Randers	Regionshospitalet Randers
RH Viborg	Regionshospitalet Viborg
RH Herning	Regionshospitalet Herning

## **Anbefalinger til hovedfunktionsniveau**

Hovedfunktioner i pædiatri omfatter 4 af de seks ovennævnte overordnede hovedopgaver:

- Nyfødte med komplikationer og sygdomme samt nyfødte med mindre misdannelser
- Akut sygdom hos hidtil raske børn (fx infektionssygdomme)
- Kroniske sygdomme, eksempelvis astma, diabetes og spastisk lammelse
- Psykosomatiske tilstande og socialpædiatriske tilstande

Hovedfunktion i pædiatri indenfor de ovennævnte hovedopgaver omfatter følgende områder: Neonatologi, almen pædiatri, allergi og lungesygdomme, diabetes, endokrinologi, gastroenterologi, benign hæmatologi, infektionssygdomme, nefrologi, neuropædiatri, reumatologi og socialpædiatri - bortset fra svære tilfælde af sygdommene og de funktioner, der er nævnt nedenfor.

Intensiv terapi (Pediatric Intensive Care Unit (PICU)) til børn  $\geq 10$  år kan varetages på hovedfunktionsniveau i tæt samarbejde med anæstesiologi og i overensstemmelse med anbefalingerne i specialeudmeldingen i anæstesiologi.

Komplicerede tilfælde inden for disse områder visiteres til regionsfunktions- /højt specialiseret niveau.

Behandling med insulinpumper kan varetages på hovedfunktionsniveau, men bør samles få steder i hver region. Der bør sikres samarbejde inden for hver region inkl. fælles kliniske retningslinjer. Behandlingen varetages iht. de gældende anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen.

Det bør være muligt på hovedfunktionsniveau at få assistance fra en speciallæge i pædiatri umiddelbart. Herudover stilles der inden for pædiatri store krav til kvalificeret vagtberedskab på speciallægeniveau i forbindelse med vurdering af akut syge børn, hvorfor der bør være adgang til speciallæger med ekspertise inden for flere af områderne i pædiatri.

Herudover bør plejepersonalet have kompetence i pleje af børn.

Generelt forudsættes det, at de øvrige specialer, som pædiatri samarbejder med, har kompetence i diagnostik og/eller behandling af børn.

Ved varetagelse af hovedfunktioner i pædiatri bør der være samarbejde med følgende specialer/funktioner:

- Anæstesiologi med intensivt afsnit niveau 2
- Kirurgi
- Oto-rhino-laryngologi
- Neurologi med neurofysiologi
- Oftalmologi
- Børne- og ungdomspsykiatri
- Diagnostisk radiologi med mulighed for MR-scanning
- Klinisk fysiologi og nuklearmedicin

Der bør desuden være samarbejde med:

- Fysioterapeut
- Psykolog
- Pædagog inkl. skolelærer
- Socialrådgiver

Der bør være adgang til følgende faciliteter:

- Lungefunktionsudstyr
- Skopiudstyr
- Neonatal udstyr

### **Krav til specialfunktionsniveau**

Specialfunktioner omfatter følgende to overordnede hovedopgaver: Sjældne sygdomme og komplicerede sygdomme samt voksne med sjældne sygdomme, som debuterer i barnealderen. Desuden varetages opgaverne på hovedfunktionsniveauet.

### **Regionsfunktioner**

De anbefalinger, som er anført for hovedfunktionsniveauet, gælder som krav på regionsfunktionsniveauet. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af regionsfunktioner:

Pædiatriske højt specialiserede funktioner er sygdomsforløb, som ofte er kroniske og langvarige, men hver for sig sjældne.

Dele af patientforløbet for en given patient vil efter konkret aftale med sygehus med specialfunktionen kunne varetages på anden afdeling. Stillingtagen til hvilke behandlingsmuligheder, der kan komme på tale for en given patient foretages på sygehuset med specialfunktionen

Komplicerede tilfælde af sygdomme nævnt under hovedfunktionen skal visiteres til regionsfunktions- eller højt specialiseret niveau.

Der skal ved varetagelsen af pædiatriske regionsfunktioner være kompetencer i pædiatri indenfor de relevante fagområder.

Ved varetagelse af regionsfunktioner i pædiatri skal der – afhængigt af den enkelte funktion – være samarbejde med følgende specialer/funktioner

- Ved varetagelse af pædiatriske regionsfunktioner skal pædiatri have samarbejde med de relevante intern medicinske specialer.

Herudover skal det i parentes anførte område i pædiatri have samarbejde med følgende specialer/funktioner:

- Ortopædi (Neonatologi)
- Ortopædisk kirurgi (Reumatologi)

- Urologi (Nefrologi)
- Oftalmologi (Nefrologi)
- Gynækologi og obstetrik (Socialpædiatri)
- Børne- og ungdomspsykiatri (Socialpædiatri)
- Neurologi med neurofysiologi (Neuropædiatri, neonatologi)

Der bør være adgang til følgende faciliteter:

- Skopiudstyr til fx gastroskopi, koloskopi og tyndtarmsbiopsi (Gastroenterologi)
- Manometri (Gastroenterologi)
- Døgn-pH måling (Gastroenterologi)
- Leverbiopsi (Hepatologi)
- Non-invasiv lungefunktionsudstyr (Pulmonologi)

### **Følgende er regionsfunktioner:**

Intensiv terapi (Pediatric Intensive Care Unit (PICU)) til børn efter neonatalperioden)

- Intensiv terapi til børn (2-10 år) i kortere tid (forventet intensiv behandlingstid < 72 timer):

Såfremt patienten modtages på sygehus uden denne funktion, skal patienten gøres transportabel efter aftale med sygehus med regionsfunktion inden transport påbegyndes. I øvrigt henvises til Sundhedsstyrelsens rapport om Intensiv terapi (2006).

*Rigshospitalet, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

- Overvågning af og intensiv terapi til i øvrigt stabile børn < 2 år i kortere tid (forventet intensiv behandlingstid < 24 timer) ved enkelte tilstande, fx EKG-monitoring under phenytoin-loading, og apnoe-monitorering for spontan ud-sættende respiration under søvn:

Såfremt patienten modtages på sygehus uden denne funktion, skal patienten gøres transportabel efter aftale med sygehus med regionsfunktion inden transport påbegyndes. I øvrigt henvises til Sundhedsstyrelsens rapport om Intensiv terapi (2006).

*Rigshospitalet, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

Ovenstående opdeling er foretaget på baggrund af alder, kompleksitet og behandlingstid. Det vurderes, at børn  $\geq 2$  år med forventet intensiv behandlingstid kan være komplicerede og de bør varetages færre steder end i øvrigt stabile børn < 2 år ved behandling < 24 timer ved ovenstående enkelt tilstande.

Det vurderes, at der skal behandles mindst 100 børn/afdeling /år mhp. at sikre kvaliteten.

### Neonatalogi

- Der skal kunne varetages respiratorbehandling i kortere tid – typisk under 1 døgn:

*Rigshospitalet, Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, Kolding Sygehus, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

### Gastroenterologi

Specialevejledning pædiatri, 1. oktober 2016

- Crohns sygdom (165 pt.):  
*Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Colitis ulcerosa med sår (ikke kirurgi) (183 pt.):  
*Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Malabsorption (128 ptt.) herunder nedsat optagelse af næringsstoffer fra tarmen og malabsorption efter operation:  
*Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Efterbehandling af medfødte misdannelser i mavetarm kanalen (338 pt.) (ej kirurgi) – herunder medfødte misdannelser i øvre fordøjelsesorganer, galdeblære, galdegange og lever samt medfødt mangel på eller forsnævring af tyndtarm eller tyktarm:  
*Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

#### Hepatologi

- Akut leverbetændelse:  
*Rigshospitalet, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Kronisk leverbetændelse (35 pt.):  
*Rigshospitalet, Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

#### Hæmatologi

- Non-maligne anæmier (81 pt.) fx arvelig sideroblastisk anæmi, længerevarende uafklaret anæmi og anæmi ved kronisk sygdom. Anæmien skal hvis muligt behandles på det funktionsniveau, hvorpå den kroniske sygdom behandles:  
*Rigshospitalet, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

#### Immunologi

- Immundefekt med overvejende antistofmangel (44 pt.):  
*Rigshospitalet, Hillerød Hospital, Næstved Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

#### Infektionssygdomme

- Tuberkulose. Der skal sikres nært samarbejde med den intern medicinske afdeling, der behandler forældrene. Overordnet behandlingsansvar på nedennævnte afdelinger, daglig behandlingsmonitorering kan uddelegeres:  
*Rigshospitalet, Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Tropemedicinske infektionssygdomme – i tæt samarbejde med intern medicin: infektionsmedicin:  
*Hvidovre Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*



### Pulmonologi

- Medfødte misdannelser af strubehoved (76 pt.) fx kongenit subglottisk stenose.  
Diagnostik – se højt specialiseret niveau:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

### Nefrologi

- Recidiverende kronisk nyrebækkenbetændelse og nefrotisk syndrom, nyrebetændelse uden behov for kirurgi og nyrebiopsi (132 pt.):  
*Rigshospitalet, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*

### Reumatologi

- Juvenil idiopatisk arthritis uden komplikationer (433 pt.) – se desuden højt specialiserede funktioner:  
*Rigshospitalet, Næstved Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*

### Socialpædiatri

- Børn af gravide/mødre med alkohol- og stofmisbrug (*Kan varetages på hovedfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med regionsfunktionen*)  
*Hvidovre Hospital, Næstved Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, RH Herning (formaliseret samarbejde), AUH Aalborg Sygehus*

### **Højt specialiserede funktioner**

De krav, som er anført for regionsfunktionsniveauet gælder også for det højt specialiserede niveau. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner:

Pædiatriske højt specialiserede funktioner er sygdomsforløb, som ofte er kroniske og langvarige, men hver for sig sjældne.

Dele af patientforløbet for en given patient vil efter konkret aftale med sygehus med specialfunktionen kunne varetages på anden afdeling. Stillingtagen til hvilke behandlingsmuligheder, der kan komme på tale for en given patient foretages på sygehuset med specialfunktionen

Sjældne sygdomme eller sygdomme, hvor udredning eller behandling er kompleks eller svær, skal henvises til en afdeling med højt specialiseret funktion fx svær juvenil diabetes mellitus. Sygdomsforløb, som indebærer kompliceret udredning og/eller behandling, multiorganpåvirkning eller intensiv behandling skal henvises til og modtages af en højt specialiseret afdeling uanset diagnosen.

For komplicerede sygdomme, hvor akut behandling kan være påkrævet, bør der være mulighed for assistance fra speciallæger med nødvendig kompetence ved telefonisk kontakt eller fremmøde afhængig af sygdommens karakter.

Ved varetagelse af pædiatriske højt specialiserede funktioner skal det i parentes anførte område i pædiatri have samarbejde med følgende specialer/funktioner:

- Anæstesiologi med intensiv niveau 3 (PICU, neonatologi, kardiologi, immunologi og hæmatologi/onkologi)
- Kirurgi med kompetence i:

- Pouchkirurgi hos IBD (Gastroenterologi)
- Børnekirurgi og leverkirurgi (Hæmatologi/onkologi, Hepatologi, nefrologi)
- Ortopædisk kirurgi (Reumatologi, neuropædiatri og hæmatologi/ onkologi, neonatologi)
- Urologi (Nefrologi)
- Neurokirurgi (Neonatologi, endokrinologi, hæmatologi/onkologi, immunologi, neuropædiatri,)
- Plastikkirurgi (Neonatologi, endokrinologi og hæmatologi/onkologi)
- Thoraxkirurgi (Neonatologi, pulmonologi, kardiologi, immunologi og hæmatologi/onkologi)
- Gynækologi og obstetrik (Seksuelt misbrugte børn)
- De intern medicinske specialer – herunder
  - Intern medicin: kardiologi (Kardiologi)
  - Intern medicin: lungemedicin (Neonatologi, infektionssygdomme og hæmatologi/onkologi)
  - Intern medicin: nefrologi (Neonatologi, nefrologi, kardiologi, endokrinologi, immunologi, pulmonologi, hepatologi, hæmatologi/onkologi og reumatologi)
  - Intern medicin: endokrinologi (Endokrinologi, hæmatologi/onkologi og reumatologi)
  - Intern medicin: infektionsmedicin (Infektionssygdomme)
  - Intern medicin: reumatologi (Reumatologi)
- Immunologi (Infektionssygdomme, allergologi, immunologi, reumatologi, hepatologi og hæmatologi/onkologi)
- Dermato- venerologi (Endokrinologi, hæmatologi/onkologi, allergologi, og reumatologi)
- Klinisk onkologi (hæmatologi/onkologi)
- Klinisk genetik har samarbejde med flere af områderne i pædiatri
- Diagnostisk radiologi (Neuropædiatri)
- Arbejds- og miljømedicin (Allergologi)
- Retsmedicin (Seksuelt misbrugte børn)
- Specialtandlæge (Reumatologi)
- Oto-rhino-laryngologi (Neonatalogi, endokrinologi, hæmatoalogi./onkologi, immunologi, nefrologi, neuropædiatri, reumatologi og allergologi)
- Oftalmologi (Neonatalogi, hæmatologi./onkologi, immunologi, nefrologi, neuropædiatri og reumatologi)
- Klinisk biokemi med mulighed for hormonanalyser (Endokrinologi)

Der bør være adgang til følgende faciliteter indenfor de pædiatriske områder, som er angivet i parentes:

- Diagnostisk bronkoskopiudstyr (Pulmonologi)
- Lungebiopsi (Pulmonologi)
- Gynækologisk UL (Endokrinologi)
- PET-CT og PET-MR (Hæmatologi/onkologi og neuropædiatri)
- Sædbank (Hæmatologi/onkologi) (i forbindelse med unge i kemoterapi)
- Kromosomlaboratorium/ cytogenetik og vævstypelaboratorium (Hæmatologi/onkologi)
- Neuropsykolog, rehabilitering af hjerneskade, talepædagog (Neuropædiatri)
- Socialpædiatrisk kompetence med kolposkopisk ekspertise (Seksuelt misbrugte børn)

## **Følgende er højt specialiserede funktioner:**

Intensiv terapi (Pediatric Intensive Care Unit (PICU) til børn efter neonatalperioden

- Intensiv terapi til børn < 2 år:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Intensiv terapi til børn (2 - 10 år) med tilstande, hvor der kan forudses længere behandlingstid på intensiv afdeling (> 72 timer), fx længerevarende intubation, vasopressorbehandling, dialysebehandling og anden specialiseret organsupport  
Såfremt patienten modtages på sygehus uden denne funktion, skal patienten gøres transportabel efter aftale med sygehus med højt specialiseret funktion inden transport påbegyndes. I øvrigt henvises til Sundhedsstyrelsens rapport om Intensiv terapi (2006).  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*

## Neonatologi

- Varetage af respiratorbehandling > 24 timer (250 pt.)  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Behandling med hypothermi efter asfyxi (30 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Udskiftningstransfusion (30 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- ECMO (10 pt.):  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Behandling af præmature med gestationsalder under 28 uger (175 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Svære misdannelse og sygdomme:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Tilstande med behov for kirurgisk vurdering/behandling og alvorlige misdannelser med behov for akut kirurgisk/invasiv behandling (i alt 250 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

## Pulmonologi

- Cystisk fibrose mukoviskidose (450 pt.):  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Hydrothorax og pleurale sygdomme (71 pt.)
  - Væskeansamling eller luft i lungehinde
  - Fortykkelse, forkalkning og andre sygdomme i lungehinde:

*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

- Sygdom i åndedrætsorganer efter indgreb (15 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*
- Lungelidelser forårsaget af organisk støv eller overfølsomhed derfor (27 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*
- Medfødte misdannelser i luftrør, bronkier, lunger (64 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*
- Diagnostik af medfødte misdannelser af strubehoved (76 pt.) fx kongenit subglottisk stenose:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

#### Endokrinologi

- Adrenogenitalt syndrom (27 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Hyperaldosteronisme og andre binyrelidelser (36 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Turners syndrom, Klinefelters syndrom (61 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Forstyrrelser i æggestokke (41 pt.) eller testiklers funktioner (11 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Misdannelser i æggestok, æggeleder og livmoders ligamenter (4 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Funktionsforstyrrelse i flere endokrine kirtler (2 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Øget eller nedsat funktion af hypofyse og Cushings syndrom (115 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Hypo- og hyperparathyreodisme og andre sygdomme i biskjoldbruskkirtlen (8 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Karcinoid syndrom, øget hormonsekretion i tarmen - anden, ektopisk hormonsekretion (5 pt.):  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*

- Androgen resistens syndrom, sygdom i endokrine kirtler - anden (1 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Endokrin sygdom uden specifikation (8 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Svær juvenil diabetes mellitus (ca. 20 pt.):  
*Herlev Hospital, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*
- Svær kønsidentitetsforstyrrelse, herunder ønske om kønsskifte hos børn og unge. Varetages i tæt samarbejde med børne- og ungdomspsykiatri, psykiatri (sexologi):  
*Rigshospitalet*

#### Metaboliske lidelser fraset funktioner nævnt under sjældne handicap

Stofskifteforstyrrelser, herunder

- Forstyrrelser i stofskiftet af aminosyrer og fedtsyrer ekskl. phenylketonuri (55 pt.):  
*Rigshospitalet,*
- Phenylketonuri:  
*Kennedy Centret*
- Forstyrrelser i stofskiftet af lipoprotein og andre lipidæmier ( 8 pt.), samt sfingolipid og lipidaflejningsforstyrrelser (37 pt.):  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Forstyrrelser i stofskiftet af glukosaminoglykan (28 pt.), glykoprotein (8 pt.), purin og pyrimidinstofskiftet (78 pt.), porfyrin- og bilirubin (2 pt.):  
*Rigshospitalet*
- Forstyrrelser i mineralstofskiftet (39 pt.), amyloidose:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Forstyrrelser i kulhydratstofskiftet - andre (43 pt.) samt andre stofskifteforstyrrelser (25 pt.):  
*Rigshospitalet*

#### Gastroenterologi

- Svære tilfælde af Crohns sygdom med behov for kirurgi (165 pt.), svære tilfælde af colitis ulcerose med sår (183 pt.), andre sygdomme i bugspytkirtel (7 pt.):  
*Hvidovre Hospital, Odense Universitetshospital*
- Svære tilfælde af medfødte misdannelser i mavetarmkanalen med behov for kirurgi (338 pt.) – herunder medfødte misdannelser i øvre fordøjelsesorganer, galdeblære, galdegange og lever samt medfødt mangel på eller forsnævring af tyndtarm eller tyktarm:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital*

- Spiserehabilitering af svær primær og sekundær spisevægring hos børn, der er sondeafhængige trods gængs behandling af spisevægring (10 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

#### Hepatologi

- Toksisk leversygdom, leversvigt, kronisk leverbetændelse, bindevævsdannelse i lever og skrumpeliver og andre leverlidelser (i alt 33 pt.)  
*Rigshospitalet, AUH Skejby (formaliseret samarbejde)*

#### Hæmatologi/onkologi

- Kræft og maligne hæmatologiske sygdomme (150 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde, ikke sarkomer), AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde, ikke sarkomer)*  
*På grund af det store antal godkendte matrikler skal der være fælles kliniske retningslinjer og fokus på at volumen/ speciallæge/ år skal opretholdes.*
- Thalassæmi major, aplastisk anæmi og anæmier ved kroniske sygdomme (61 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*  
*På grund af det store antal godkendte matrikler skal der være fælles kliniske retningslinjer og fokus på at volumen/ speciallæge/ år skal opretholdes.*
- Mangel på hvide blodlegemer og funktionsforstyrrelser i neutrofile hvide blodlegemer, andre forstyrrelser i hvide blodlegemer, sygdomme i milt og Langerhans histiocytose (i alt 29 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*  
*På grund af det store antal godkendte matrikler skal der være fælles kliniske retningslinjer og fokus på at volumen/ speciallæge/ år skal opretholdes.*
- Hæmofili:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*

#### Infektionssygdomme

- HIV og AIDS (14 pt.):  
*Hvidovre Hospital, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus*
- Infektioner hos immunosupprimerede børn:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*

#### Immunologi

- Sygdomme i bristel (2 pt.), kombinerede immundefekter (15 pt.), immundefekt i forbindelse m andre alvorlige defekter (11 pt.), almindelig immundefekt m forskellige manifestationer (21 pt.), andre immundefekter (60 pt.), sarkoidose (7 pt.) og andre forstyrrelser i immunapparatet (4 pt.):  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*

#### Kardiologi

Medfødte misdannelser i hjerte og store kar (550 pt.), betændelse i hjertemuskulaturen, lednings- og rytmeforstyrrelser: Invasive procedurer varetages kun på Rigshospitalet jf. specialevejledninger for intern medicin: kardiologi og thoraxkirurgi. Dog kan kateterbaseret lukning af persisterende foramen ovale foretages på AUH Skejby jf. gældende samarbejdsaftale:

- Medfødte misdannelser i hjerte, store arterier, store vener, perifere kar samt andre kredsløbsorganer:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Betændelse og sygdomme i hjertemuskulaturen:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Ledningsforstyrrelser i hjertet, herunder atrioventrikulært blok, venstresidigt grenblok og andre ledningsforstyrrelser:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Hjerterytmeforstyrrelser, herunder anfaldsvis takykardi, atrieflagren og – flimren samt andre hjerterytmeforstyrrelser:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Hjertesvigt:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Komplikationer og dårligt definerede hjertesygdom:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Anden hjertesygdom:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*

#### Nefrologi

- Nyreinsufficiens (GFR under 30-60 ml/min korregeret for overflade) (56 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*
- Tubulære lidelser og skrumpenyre (11 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*
- Tubulointerstitielle lidelser (11 pt.):  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

#### Neuropædiatri

- Neuropædiatrisk udredning mhp. kirurgi ved neurokirurgiske sygdomme bortset fra epilepsikirurgi og kraniofaciale misdannelser:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*

- Sjældne neurologiske sygdomme, herunder arvelig ataksi og paraplegi (12 pt.), spinal muskeltrofi og beslægtede syndromer (35 pt.), dystoni (32 pt.), andre degenerative sygdomme i nervesystemet (7 pt.), arvelig og idiopatisk sygdom i perifere nerver og forskellige polyneuropatier (i alt 49 pt.), dissemineret sklerose og akut transversel myelitis:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby,*
- Hjernerskaderehabilitering i henhold til anbefalinger i ”Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade” 2011  
*Glostrup Hospital, RH Neurocenter Hammel*
- Epilepsi: Medicinsk intractabel epilepsi, hvor kirurgisk behandling overvejes i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer vedr. epilepsikirurgi:  
*Rigshospitalet, Epilepsihospitalet (i formaliseret samarbejde)*
- Epilepsi: Svær epilepsi med behov for intensiv langvarig observation eller behov for særlig neuropsykologisk vurdering:  
*Epilepsihospitalet*
- Neuromuskulære/primære muskelsygdomme (114 pt.) herunder progredierende sygdom fx dystrofia musculorum progressiva, dystrofia musculorum congenita, myopathia congenita og mitokondrie myopathia. Kan evt. varetages i et formaliseret samarbejde med regionsfunktionsniveau. Samarbejdet skal godkendes af Sundhedsstyrelsen:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde)*

### Reumatologi

- Bindevævsygdomme: Polyarteritis nodosa og beslægtede sygdomme (43 pt.), ”andre” nekrotiserende vaskuliter (16 pt.), systemisk lupus erythematosus (SLE) (15 pt.), dermatopolymyositis (14 pt.), sklerodermi (10 pt.), andre generaliserede bindevævsygdomme (268 pt.), lokaliseret lupus erythematosus og andre lokaliserede bindevævsygdomme (13 pt.), muskelbetændelse og forkalkning og forbening af muskel (10 pt.), anden sygdom i arterier og arterioler:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Juvenil idiopatisk arthritis med komplikationer, leddegigt: seropositiv leddegigt (23 pt.), psoriatisk ledsygdom og ledsygdom ved tarmlidelse (9 pt.), leddegigt hos børn ved anden sygdom (8 pt.), spondylitis ankylopoietica (Bechterew) og andre spondyliter (29 pt.):  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*

### Allergologi

- Sjældne komplekse allergiske sygdomme i samarbejde med dermatovenerologi og intern medicin: lungesygdomme. Hereditært angioødem i samarbejde med dermatovenerologi:  
*Herlev Hospital, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

### Seksuelt misbrugte børn og mistanke herom

- Udføres i samarbejde med retsmedicin:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*



## Transplantationer

- Transplantationer i tæt samarbejde med relevant voksentransplantationsafsnit:

*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*

*Sundhedsstyrelsen vil i den kommende periode foretage en udredning af transplantationsområdet med det formål at identificere den organisering af området, der bedst sikrer høj kvalitet, robusthed og udvikling.*

## Sjældne handicap

Dækker over en række sjældne sygdomme der skal varetages i teamfunktion med andre relevante specialer. Der er typisk tale om medfødte, arvelige sygdomme og syndromer, som ofte kræver langvarig eller livslang behandling. Der kan være involvering af flere organsystemer samtidig, problemstillingerne er ofte komplicerede og kræver en særlig viden og ekspertise. Der henvises i øvrigt til Sundhedsstyrelsens redegørelse vedr. sjældne handicap fra 2001.

- Neurofibromatosis Recklinghausen:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde), AUH Skejby*
- Galaktosæmi:  
*Rigshospitalet*
- Spielmeyer-Vogt og andre neurale ceroid-lipofuscinoser:  
*AUH Skejby*
- Osteogenesis imperfecta:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Marfan Syndrom:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Prader Willi Syndrom:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Ehlers-Danloss Syndrom:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Kraniofaciale misdannelser herunder Apert Syndrom:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Wilsons Syndrom i samarbejde med intern medicin: gastroenterologi og hepatologi:  
*AUH Skejby*
- Blæreekstrofi i samarbejde med urologi:  
*Rigshospitalet, AUH Skejby*
- Myelomeningocele:  
*Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Skejby*