

12-02-2021

Sagsnr. 04-0400-475

Revideret kommissorium for arbejdsgruppe vedrørende organisering af børneonkologien

Baggrund og formål

Sundhedsstyrelsen igangsatte i sommeren 2019 et arbejde der – med inddragelse af international viden og erfaringer – skulle bidrage til at beskrive den nuværende organisering og varetagelse af udredning og behandling af børn med kræft, samt beskrive modeller for organisering og sikring af robusthed ift. forventet udvikling inden for området, med større grad af kompleksitet og individualiseret behandling. Der henvises til tidligere kommissorium af 4. juli 2019.

Arbejdsgruppen har holdt fire møder hhv. 24. september, 2019, 25. november 2019, 28. januar 2020 samt 9. oktober 2020. To møder blev aflyst i 2020, og arbejdet har i det hele taget været påvirket og forsinket af Sundhedsstyrelsens betydelige opgaver med håndtering af COVID-19-pandemien.

I forbindelse med afholdelse af det seneste møde i oktober 2020 var der bred enighed om beskrivelse af den nuværende organisering, herunder beskrivelser af sygdomme, patientforløb og faglige ressourcer på de fire centre, således som det var beskrevet i det forelagte rapportudkast. Der kunne dog samtidig konstateres en manglende enighed om beskrivelse af udfordringsbilledet og mulige organisatoriske ændringer på området.

På den baggrund har Sundhedsstyrelsen udarbejdet nærværende reviderede kommissorium for en kort proces, der dels skal færdiggøre det deskriptive arbejde samt drøfte modeller for fremtidigt samarbejde på området.

Udgangspunktet for dette arbejde er gældende specialeplan jf. Sundhedslovens §208, som beskrevet i specialevejledningen for pædiatri, højt specialiseret funktion 43: *Kræft inkl. maligne hæmatologiske sygdomme (ca. 200), herunder: (1) CNS tumorer, (2) Solide tumorer, (3) Malign hæmatologi. Varetages i et multidisciplinært team på matriklen med klinisk onkologi og intern medicin: hæmatologi, samt andre relevante specialer, herunder neurokirurgi, ortopædkirurgi, thoraxkirurgi, leverkirurgi og børnekirurgi.* Funktionen er godkendt til varetagelse på Rigshospitalet (RH), Aarhus Universitetshospital (AUH), Odense Universitetshospital (OUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH). Odense Universitetshospital (OUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH) er godkendt til at varetage funktionen i formaliseret samarbejde, dog fraset sarkomer, som de ikke er godkendt til at varetage.

Rammen for det afsluttende arbejde er fortsat, at vi i Danmark skal kunne tilbyde den bedste behandling til børn og unge med kræft, herunder at patienterne behandles i internationale faglige protokoller, som skal sikre høje krav til bl.a. indikation og start på behandling, hurtige behandlingsforløb, centralt faglig gennemgang af eksempelvis vævsprøver og billeddiagnostik, samt at der sker en risikostratificering, der sikrer en ensartet og korrekt behandling til patienterne.

I den forbindelse skal arbejdet pege på tiltag ift. de kvalitetsudfordringer på området, der f.eks. fremhæves i årsrapporter fra Dansk Børnecancer Register (DBCR), herunder at en stor andel af børn og unge i Danmark med kræft ikke indgår i protokolleret regi, på trods af at der findes internationale protokoller til hovedparten af kræftsygdommene, man ser hos børn og unge.

Arbejdet skal også pege på tiltag, der fremadrettet kan sikre høj, og stigende, kvalitet på området, særligt i lyset af den faglige og teknologiske udvikling på området med ny og mere præcis diagnostik og nye behandlingsmodaliteter, samt stigende kompleksitet i sygdomsudredning, behandling og bivirkningsmønster, som alt sammen stiller øgede krav til multidisciplinært ekspertise, kendskab til sjældne sygdomme og behandlingskomplikationer, samt deltagelse i internationalt samarbejde.

Sundhedsstyrelsen ønsker i lyset af ovenstående, og med baggrund af de hidtidige drøftelser i arbejdsgruppen, at drøfte hvordan man – med udgangspunkt i den eksisterende organisering i fire centre – kan sikre bedre samarbejde om faglig udvikling og kvalitetssikring, herunder modeller for styrket nationalt samarbejde omkring sjældent forekommende eller komplicerede tilstande samt særligt ressourcetunge, fagligt krævende eller komplicerede udredninger og behandlinger m.v. Grundlaget for arbejdet er de generelle principper for specialeplanlægningen, herunder at kvalitet har forrang for nærhed, når det er fagligt velbegrundet, men at der samtidigt skal være et stort hensyn til at sikre nærhed i behandlingstilbud, når det både er fagligt forsvarligt og det mest hensigtsmæssige for at sikre lighed i sundhed.

Arbejdsgruppen kan i den forbindelse bl.a. beskrive modeller for nationale MDT-konferencer, nationale visitationsretningslinjer, samarbejde om patientforløb når behandling skal varetages på flere forskellige matrikler, styrkelse af kompetenceudvikling og forskning på tværs af afdelinger, sikring af samlet national robusthed med fokus på generationsskifter og øget subspecialisering m.v. Endelig kan arbejdsgruppen pege på tiltag ift. afledte funktioner, som diagnostik, anæstesi og særligt komplekse behandlingselementer, fx kirurgi, radioterapi, stamcelletransplantation og eksperimentel behandling.

Arbejdsgruppen kan også pege på evt. behov for justeringer og præciseringer i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger i pædiatri og øvrige relevante specialer.

Arbejdsgruppens opgave og sammensætning

Arbejdsgruppen skal, med inddragelse af international viden og erfaringer, bidrage med rådgivning til Sundhedsstyrelsen ift. formål som beskrevet ovenfor.

Arbejdsgruppen forventes at deltage ved 1-2 afsluttende møder, samt bidrage med rådgivning og faglig specialeviden på området, og evt. relevante skriftlige input efter det første møde, inden for en tidsfrist på 14 dage.

Den allerede nedsatte arbejdsgrupper består af udpegede repræsentanter fra følgende organisationer:

- Dansk Pædiatrisk Selskab, 3 repræsentanter
- Dansk Sygepleje Selskab, 2 repræsentanter
- Dansk Børnecancer Register, 1 repræsentant
- Regionerne, 2 repræsentanter fra hver af de 5 regioner
- Børnecancerfonden, 1 repræsentant
- Kræftens Bekæmpelse, 1 repræsentant
- DAPHO, 1 repræsentant

Sundhedsstyrelsen vil ifm. de afsluttende møder, og i lyset af det ændrede kommissorium, bede organisationerne tage stilling til om de ønsker at fastholde allerede udpegede repræsentanter, eller udpege nye repræsentanter.

Sundhedsstyrelsens ønsker i den forbindelse særligt at regionerne sikrer, at arbejdsgruppen tilføres repræsentanter fra alle fire centre med konkret, klinisk og videnskabelig erfaring med udredning og behandling af børn og unge med kræft. Endelig vil Sundhedsstyrelsen drøfte med Kræftens Bekæmpelse om der er behov for anden eller yderligere repræsentation af patient- og pårørendeperspektivet.

Sundhedsstyrelsen kan efter behov supplere arbejdsgruppen med anden nødvendig faglig repræsentation.

Sundhedsstyrelsen varetager formandsskabet og sekretariatsfunktionen for arbejdet.

Organisering af arbejdet

Der er planlagt 1-2 møder i arbejdsgruppen. Mødedatoerne er planlagt som følger:

- 1. møde 5. marts 2021 13:00-16:00
- 2. møde: 14. april 2021 12:30-15:30

Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat fra arbejdsgruppemøderne. Referetat sendes til kommentering i arbejdsgruppen med henblik på skriftligt godkendelse inden for en fastsat tidsfrist.

Der udarbejdes et notat på baggrund af drøftelserne i arbejdsgruppen. Notatet bliver forelagt møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning d. 12. maj 2021, og vil efterfølgende blive anvendt som grundlag for evt. justering af specialevejledninger.