

Kommissorium for arbejdsgruppe vedrørende organisering af børneonkologien

Baggrund og formål

Hvert år diagnosticeres ca. 200 børn i Danmark i alderen 0-17,9 år med kræft, fordelt på 12 hoveddiagnosegrupper og mere end 30 forskellige underdiagnosegrupper. For langt hovedparten af kræfttyperne, er der mindre end 10 nye tilfælde årligt.

Varetagelsen af udregning og behandling af børn med kræft er reguleret af Sundhedsstyrelsens specialeplan jf. Sundhedslovens §208, og er 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 frasat sarkomer, som de ikke er godkendt til at varetage.

Ifølge årsrapporten fra Dansk Børnecancer Register (DBCR)¹ var der i 2017 206 nye kræfttilfælde hos børn og unge i Danmark, fordelt med hhv. 101 på RH, 42 på OUH, 64 på AUH, og 7 på AAUH. Standarden for femårs- overlevelsen på ≥ 80 % er opfyldt både på landsplan og på de fire behandlingssteder. Overlevelsen for perioden 2008-2012 var 86,1%, hvilket er statistisk signifikant højere end for perioden 1998-2002.

Det fremgår af rapporten at det, som sikrer, den bedste behandling til børn og unge med kræft, at patienterne behandles i internationalt forsøg (protokol). Dette skyldes de høje krav, der er til behandlingen, når patienterne indgår i internationale protokoller såsom: 1) kriterier til start på behandling og stram tidsplan, 2) centralt review på eksempelvis patologi og scanningsbilleder og 3) risikostratificering, som sikrer en ensartet og korrekt behandling til patienterne.

¹ https://www.sundhed.dk/content/cms/87/16287_2018-12-06-årsrapport-2017_ver10_kommenteret_final.pdf

I 2017 indgik 117 af de danske patienter i en international protokol/register, mens 97 af patienterne ikke gjorde. Der er beskrevet forskellige årsager, herunder den betydelige arbejdsindsats der ligger forud for at den nationale protokolansvarlige speciallæge kan anmelde og få åbnet et studie i Danmark, samt tiden fra en protokol afsluttes, til en ny træder i kraft. Der findes internationale protokoller til hovedparten af kræftsygdommene, man ser hos børn og unge.

Som følge af ny og mere præcis diagnostik og nye behandlingsmodaliteter, forekommer der i tiltagende grad en stigende kompleksitet i sygdomsudredning, behandling og bivirkningsmønstre, herunder i evaluering af effekten af behandlingen. Dette stiller øgede krav til multidisciplinært ekspertise, kendskab til sjældne sygdomme og behandlingskomplikationer, samt deltagelse i internationalt samarbejde.

I Europa har man set en udvikling hvor mange børneonkologiske afdelinger har et optageområde på 5 mio. indbyggere eller mere. I Holland, med et befolkningsunderlag på 17 mio., har man valgt at centralisere al børneonkologi til et center.

Sundhedsstyrelsen ønsker i lyset af den stigende kompleksitet i sygdomsudredning og behandling, at drøfte den fremtidige organisering af børneonkologien i Danmark. Herunder fordele og ulemper ved en eventuel centralisering af varetagelsen af udredning og behandling, samt modeller for 'shared care'. Drøftelsen skal have fokus på faglig ekspertise, udvikling og forskning, samt betydning for afledte funktioner, som diagnostik, anæstesi og særligt komplekse behandlingselementer, fx kirurgi, radioterapi, stamcelletransplantation og eksperimentel behandling.

Arbejdsgruppens opgave og sammensætning

Der nedsættes en arbejdsgruppe, der med inddragelse af international viden og erfaringer skal bidrage med rådgivning ift. at beskrive

- Beskrivelse af den nuværende organisering og indsats
- Fordele og ulemper ved centralisering af varetagelsen af udredning og behandling af børneonkologi
- Forslag til fremtidig model for organisering
- Hvordan vi sikrer robusthed ift. forventet udvikling inden for området, med større grad af kompleksitet og individualiseret behandling

Arbejdsgruppen forventes at deltage ved 3-4 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.

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen med konkret, klinisk og videnskabelig erfaring med udredning og behandling af børn og unge med kræft:

- Dansk Pædiatrisk Selskab, 2 repræsentanter
- Dansk sygeplejefaglig selskab, 2 repræsentanter
- Dansk Børnecancer Register, 1 repræsentant
- Regionerne, 2 repræsentanter fra de 5 regioner, kan med fordel være en faglig og en administrativ repræsentant
- Børnecancerfonden, 1 patient/forældre repræsentant

Sundhedsstyrelsen kan efter behov supplere arbejdsgruppen med anden nødvendig faglig re-præsentation.

Sundhedsstyrelsen varetager formandsskabet og sekretariatsfunktionen for arbejdet.

Organisering af arbejdet

Der er planlagt 3-4 møder i arbejdsgruppen. Mødedatoerne er planlagt som følger:

- 1. møde 24. september 2019 10:00-10:00
- 2. møde: 25. november 2019 12:30-15:30
- 3. møde 28. januar 2020 12:30-15:30
- 4. møde (tentativt) 26. marts 2020 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 Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, og vil efterfølgende blive anvendt som grundlag for evt. revision af Specialevejledningen for pædiatri.