

REFERAT

Emne	54. møde i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning
Mødedato	Torsdag den 21. februar 2019, kl. 13.00-16.00
Sted	Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S – Mødelokale 502
Deltagere	Medlemmer af den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning

20-03-2019

Sagsnr. 4-1012-873/1
Reference SMNE
T 72 22 74 00
E plan@sst.dk

Punkt 1. Godkendelse af dagsorden

Punkt 2. Korte meddelelser fra Sundhedsstyrelsen

- a) Varslinger på baggrund af monitoreringen af specialeplanen 2017*
- b) Urologi – sammenhæng mellem hovedfunktions- og specialfunktionsniveau*
- c) Orientering om akutanbefalingerne*
- d) Specialfunktioner relateret til DSD – orientering om at proces/arbejdsgruppe er igangsat*
- e) Sundhedsstyrelsens arbejde med funktionelle lidelser*
- f) Organisering af kræftbehandling af børn*
- g) Indføring af Dansk Center for Partikelterapi i specialeplanen*

Punkt 3. Behandling af trofoblastsygdomme

Punkt 4. Fødeanbefalinger

Punkt 5. Kvalitet og forskning som en del af monitoreringen af specialeplanen

Punkt 6. 2. Ansøgningsrunde til European Reference Network. Tilkendegivelser og videre proces.

Punkt 7. Mohs Kirurgi

Punkt 8. Meddelelser fra Den Regionale Baggrundsgruppe

Punkt 9. Næste møde

Punkt 10. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

2. Korte Meddelelser fra Sundhedsstyrelsen

a) Varslinger på baggrund af monitoreringen af specialeplanen 2017

Sundhedsstyrelsen har varslet fratagelser, som fremgår af bilag 1.

Sundhedsstyrelsen har gennemgået opfyldelsen af krav til varetagelse af specialfunktioner i regioner og på private sygehuse på baggrund af statusrapporter for 2017 samt via datatræk fra LPR og andre databaser. Der er ultimo december 2018 sendt svarbreve med Sundhedsstyrelsen kommentarer til rapporteringerne. Der pågår dialog vedr. varslingerne.

Ud over de konkrete varslinger om fratagelser, er der en række indikatorer som har givet grundlag for yderligere dialog, som ligeledes fremgår af de enkelte svarbreve, der hvor det er relevant.

Sundhedsstyrelsen vil desuden i 2019 foretage mindre justeringer af elementer i monitoreringen, de steder hvor monitoreringen enten har vist sig uhensigtsmæssig eller utilstrækkelig (f.eks. ændrede sks-koder) på baggrund af tilbagemeldinger fra regionerne og de private sygehuse.

Bilag: Bilag 1-2019 Oversigt over varslinger på baggrund af monitorering af specialeplanen

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om varslingerne på baggrund af monitoreringen, og om Sundhedsstyrelsen er i dialog med de parter hvor der var varslet fratagelse af funktioner.

b) Urologi – sammenhæng mellem hovedfunktions- og specialfunktionsniveau

Sundhedsstyrelsen modtog i juni 2018 anmodning om rådgivning fra Region Syddanmark i forhold til regionens ønske om at samle visse benigne nyreoperationer på urologisk afdeling på akutsygehuset i Esbjerg. Det drejer sig om indgreb på hovedfunktionsni-

veau, henholdsvis Hynes Andersson operation og benigne nefrektomier. Regionen vurderer, at der er tale om ca. 50 operationer årligt.

Sundhedsstyrelsen er i gennemgangen af henvendelsen blevet opmærksom på, at operativ behandling af nyren af benigne tilstande samt ureteroperationer i det retroperitoneale rum, som er hovedfunktioner, kan indebære en høj grad af kompleksitet. Sundhedsstyrelsens vurdering af, om en behandling bør være en specialfunktion, sker på baggrund af en faglig drøftelse af kompleksitet, volumen og resurseforbrug.

Herudover er der en række andre områder i urologien som Sundhedsstyrelsen ønsker at drøfte herunder nyrekræft og prostatakræft. På baggrund heraf vil Sundhedsstyrelsen indkalde specialeplansarbejdsgruppen med henblik på at gennemgå området. Sundhedsstyrelsen har drøftet dette med Rådgivende Udvalg, som er enige i behovet for at se på området. Specialearbejdsgruppen for urologi vil således blive indkaldt med henblik på at se på udvalgte funktioner. Det forventes at påbegynde arbejdet i august 2019.

Orientering: Sundhedsstyrelsen orienterede om at man planlægger en specialeplansproces vedr. urologi og at det var en mulighed at processen kan give ændringer i fordelingen mellem funktioner på hovedfunktions og regionsfunktionsniveau.

Region Syddanmark ønskede at pointere at de ønsker at Sundhedsstyrelsen giver passende tid til implementering af eventuelle ændringer.

c) *Orientering om akutanbefalingerne*

Sundhedsstyrelsen har tidligere orienteret den regionale baggrundsgruppe om arbejdet med de kommende anbefalinger for sundhedsindsatsen ved akut opstået sygdom og skade. Formålet med arbejdet er at komme med en række konkrete anbefalinger der går på tværs af hele den akutte sundhedsindsats til planlægning af indsatsen i det næste årti. Det nuværende planlægningsgrundlag er baseret på det paradigme, der blev udviklet i forbindelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2007 og 2009 for henholdsvis somatik og psykiatri. Der var oprindeligt plan-

lagt, at anbefalingerne skulle være klar ved årsskiftet, men Sundhedsstyrelsen er desværre forsinket med de samlede anbefalinger. Mens anbefalingerne begynder at tegne sig i forhold til bl.a. den præhospitale indsats og kommunernes indsats på området, udestår der fortsat et arbejde med især akutsygehuset, og herunder krav til kompetencer på akutsygehuset. Her giver beslutningen om et nyt speciale i akutmedicin bl.a. et behov for at se på, hvad det indebærer for andre specialer, eksempelvis ortopædkirurgi. Et andet område der også fortsat er behov for at arbejde videre med handler om samarbejdet mellem somatik og psykiatri.

Sundhedsstyrelsen udsendte medio januar et spørgeskema vedr. organiseringen af akutområdet i Danmark. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke regionerne for deres samarbejde omkring udfyldelsen og vil i den kommende tid bearbejde de indkomne svar i dialog med regionernes planlægningsafdelinger.

Anbefalingerne vil blive offentliggjort i 2019 efter en offentlig høring, og Sundhedsstyrelsen vil på mødet kort orientere den regionale baggrundsgruppe om status for arbejdet.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om at arbejdet med akutanbefalingerne skrider frem efter tidsplanen. Der afholdes næste møde i arbejdsgruppen for akutopstået sygdom og skade d. 26. februar og det forventes at de skal holdes to møder inden anbefalingerne kommer i høring. Sundhedsstyrelsen benyttede lejligheden til at takke regionerne for det store arbejde med at udfylde spørgeskemaer vedr. akutområdet.

Der var et ønske fra regionerne om at høringsperioden til akut anbefalingerne bliver så lang som mulig, da den skal høres i mange fora. Region Hovedstaden ønskede at gøre opmærksom på at udfyldelsen af spørgeskemaundersøgelsen havde givet en del udfordringer og håbede at Sundhedsstyrelsen ville være opmærksom på de metodiske problemer som var forbundet med forskellig udfyldelse på tværs af matrikler og regioner. Sundhedsstyrelsen var opmærksom på de metodiske problemer og vil løbende tage dialogen med regionerne og arbejdsgruppen for akutopstået sygdom og skade omkring dette.

d) Specialfunktioner relateret til DSD – orientering om at proces/arbejdsgruppe er igangsat

Sundhedsstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe vedrørende varetagelsen af en række højt specialiserede funktioner, der relaterer sig til udredning og behandling af børn med medfødte variationer i køns karakteristika (DSD). Omdrejningspunktet er den behandling, der er omfattet af specialevejledningerne for pædiatri, endokrinologi, urologi, kirurgi og gynækologi.

Vi ønsker at vurdere behovet for at revidere funktionsbeskrivelserne samt placeringerne mhp. at sikre højest mulig kvalitet i behandlingen samt hensigtsmæssige patientforløb, herunder ved overgang fra barn til voksen. Samtidig vil vi fokusere på, at den nationale organisering skal understøtte samarbejde om behandling, forskning mv. Der er afholdt et møde i arbejdsgruppen, og der er planlagt yderligere to. Næste møde afholdes den 27. februar.

Vi forventer, at arbejdet skal udmunde i et notat, der beskriver forslag til revision af de relevante specialfunktioner, og som kan danne grundlag for faglig drøftelse i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning samt den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen informerede den regionale baggrundsgruppe om at området har et meget stort politisk fokus både nationalt og internationalt. Der er især et fokus på tidlig kirurgi på børn med variationer i køns karakteristika.

Region Syddanmark udtrykte bekymring for om centralisering af funktionerne af DSD var undervejs fra Sundhedsstyrelsen. Region Nordjylland udtrykte samme bekymring, og udtrykte desuden et ønske om at sikre den rigtige faglige kvalitet så tæt på borgeren som muligt, for at undgå at det opstår ulighed i sundhed på grund af afstand til tilbud. Sundhedsstyrelsen var enig i at der for denne gruppe også var behov at sikre en model som både tilgodeser høj kvalitet og mest mulig nærhed til borgerens bopæl.

Region Hovedstaden fremsatte ønske om at Sundhedsstyrelsen blev meget tydelig i udmeldingerne omkring operative indgreb på børn.

e) Sundhedsstyrelsens arbejde med funktionelle lidelser.

Sundhedsstyrelsen udgav i juni 2018 en rapport med anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering af funktionelle lidelser. Anbefalingerne retter sig imod organisering af behandlingsindsatsen i både primær og sekundær sektor, forebyggelse og rehabiliteringsindsats i kommuner og en indsats for vidensopbygning i de sundhedsfaglige miljøer og uddannelser samt bred information om funktionelle lidelser i samfundet.

Ansvar for implementering af anbefalingerne ligger hos regioner og kommuner i forhold til udvikling af behandlingstilbud og hos Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, de faglige selskaber og fagmiljøer i forhold til faglig oprustning og vidensopbygning.

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen udarbejdet forslag til en neutral kode til registrering af funktionelle lidelser. Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen mødes den 21/2 med en arbejdsgruppe nedsat under Danske Regioner med repræsentanter for de kommende regionale centre med henblik på at sikre ensartet kodepraksis for funktionelle lidelser i de specialiserede centre. Der foreslås en kode i DR gruppen med teksten "*Funktionel lidelse uden nærmere specifikation*". Det skal drøftes med klinkerne om der skal underinddeles med mulighed for at angive organsystem eller symptom. Det forventes at en neutral kode for funktionelle lidelser kan indføres i første halvår 2019.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om punktet. Der var ingen kommentarer.

f) Organisering af kræftbehandling af børn

Sundhedsstyrelsen har modtaget en henvendelse fra børneonkologisk funktion i Region Hovedstaden vedrørende organisering af kræftbehandling af børn i Danmark. I brevet anmodes Sundhedsstyrelsen om at indkalde de relevante afdelinger til drøftelse af

fordele og ulemper ved centralisering af ansvaret for udredning, behandling og opfølgning af kræft hos børn. Henvendelsen er vedlagt i bilag 2.

Sundhedsstyrelsen vil på baggrund af henvendelsen fra Rigshospitalet nedsætte en arbejdsgruppe med henblik på en åben drøftelse. Området er relativt lille, samtidig med at der sker en stor faglig udvikling, og der er tendenser i udlandet i retning af at samle behandlingen på færre centre. Sundhedsstyrelsen finder behov til at se på området sammen med en faglig arbejdsgruppe med henblik på at vurdere området, herunder hvordan man kan sikre et godt nationalt samarbejde. Sundhedsstyrelsen har drøftet dette med det Rådgivende Udvalg. Arbejdsgruppen vil blive nedsat i nærmeste fremtid.

Bilag: Bilag 2-2019 Henvendelse vedr. organisering af udredning, behandling og opfølgning af kræft hos børn i Danmark

Orientering: Sundhedsstyrelsen orienterede om henvendelsen og om at man ville igangsætte en gennemgang af området.

Region Nordjylland ønskede at vide om denne proces betød at man ville genåbne specialeplanen, og hvordan man kunne sikre nærhed i behandlingen. Herudover var der et ønske om en meget bred arbejdsgruppe. Sundhedsstyrelsen orienterede om at det ikke på forhånd var besluttet hvad resultat af processen vil blive, og at man var opmærksom på at sikre en nærhed i behandlingerne, og det var Sundhedsstyrelsens intention at sikre en bredt sammensat arbejdsgruppe.

Region Midtjylland/Region Syddanmark: Fremhævede at selve processen omkring henvendelsen havde været uhensigtsmæssig, fordi der ikke havde været regional involvering som normalt. Sundhedsstyrelsen tog dette til efterretning, og var enig i at processen kunne have været bedre.

g) Indføring af Dansk Center for Partikelterapi i specialeplanen

Det Nationale Center for Partikelterapi (DCPT), som er etableret ved Århus Universitetshospital, og har behandlet de første patienter i slutningen af januar. Med opstarten af DCPT skal der aftales

en arbejdsdeling med Sundhedsstyrelsen mellem DCPT og de øvrige regionale hospitalers onkologiske afdelinger, som sikrer korrekt henvisning og samarbejde om patienternes kræftforløb. I den forbindelse skal de relevante specialevejledninger med tilhørende specialfunktioner konsekvensrettes.

Behandling af kræft med stråleterapi er beskrevet i specialevejledningen for klinisk onkologi, og kan foregå på både regions- og højtspecialiseret niveau alt efter kræftformen. DCPT forventer at kunne bruge partikelterapi i behandlingen af børn med kræft samt voksne patienter med kræft i hjerne, mundhule, svælg og strube, brystkræft, lungekræft, leverkræft, kræft i endetarm og endetarmsåbning, prostata, gynækologisk kræft, spiserørskræft, bugspytkirtelkræft, lymfekræft og bindevævskræft. Det er de relevante regions- og højtspecialiserede funktioner herfor, som har opgaven med at vurdere patienterne ift. partikelterapi. Behandlingen med partikelterapi er fastsat i de højt specialiserede funktioner i klinisk onkologi HSF 46 og HSF 47. Efter behandling hos det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning slettes formuleringen ”herunder visitation til behandling i udlandet” fra HSF 47. Nedenfor er afgrænsning af funktionerne efter behandling i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning:

- HSF 46: Behandling af børn med konventionel stråleterapi (fotonterapi). Varetages i et multidisciplinært team på matriklen med pædiatri og andre relevante specialer med fælles retningslinjer og fælles konferencer
Rigshospitalet
Aarhus Universitetshospital, NBG
- HSF 47: Behandling af børn og voksne med partikelterapi ved behov (ca. 1.180 pt.).
Aarhus Universitetshospital, Skejby (Dansk Center for Partikelterapi, DCPT)

Specialevejledning vil blive opdateret snarest.

Orientering: Sundhedsstyrelsen orienterede om punktet. Region Midtjylland gjorde opmærksom på at teksten vedr. placering af HSF 46, skal ændres til Skejby (og ikke NBG).

3. Behandling af trofoblastsygdomme

Behandling: Sundhedsstyrelsen ønsker en drøftelse af denne justering af specialefunktionerne med den Regionale Baggrundsgruppe.

Sagsfremstilling: Sundhedsstyrelsen er blevet opmærksom på uoverensstemmelser i specialefunktionerne vedr. behandling af trofoblastsygdomme og ønsker at tilrette disse, så der er overensstemmelse mellem funktionerne i specialevejledningerne for henholdsvis gynækologi/obstetrik og klinisk onkologi. Se bilag 3-2019 for uddybning af problemstillingen.

Bilag: Bilag 3-2019 Behandling af trofoblastsygdomme

Orientering: Sundhedsstyrelsen orienterede om punktet og videre proces. Der var ingen kommentarer.

4. Fødeanbefalinger

Behandling: Sundhedsstyrelsen ønsker Regionale Baggrundsgruppes kommentarer til fødeanbefalingerne.

Sagsfremstilling: Sundhedsstyrelsen har fokus på fødeområdet og arbejdet med anbefalinger til fødetilbud skal især ses i forlængelse af styrelsens forpligtelse til at rådgive omkring regionale sundhedsplaner, hvor vi finder behov for at rammesætte fødselsområdet yderligere. Dette med henblik på at sikre et hensigtsmæssigt grundlag for den regionale planlægning, men samtidig er der også et vigtigt sigte med at sikre objektiv, fagligt funderet information til de fødende og deres familier.

Anbefalingerne er funderet på input fra arbejdsgruppen bestående af faglige og administrative repræsentanter fra regionerne og repræsentanter fra relevante faglige selskaber. Derudover hviler arbejdet på allerede eksisterende anbefalinger og specialevejledningen.

Anbefalingerne har nu været til endelig kommentering i arbejdsgruppen og forventes sendt i offentlig høring i uge 8 og vedhæftet er endeligt udkast, som Sundhedsstyrelsen forventer at sende i høring. I løbet af foråret vil man fra Sundhedsstyrelsens side, med afsæt i anbefalingerne, udarbejde informationsmateriale til den gravide og hendes familie, der har til hensigt at skabe det bedst mulige grundlag for at træffe beslutninger omkring valg af fødested.

Bilag: Bilag 4-2019 Udkast - Faglige anbefalinger til organisering af fødetilbud til offentlig høring.

Orientering: Sundhedsstyrelsen fremlagde processen omkring fødeanbefalingerne og at man forventer at den officielle høring igangsættes ved udgangen af februar.

Drøftelse:

Region Nordjylland tilkendegav at regionen godt kunne se sig selv i de nye anbefalinger.

Region Midtjylland var ligeledes positiv over for de nye anbefalinger, men spurgte ind til koordineringen i forhold til udgivelsen af svangreanbefalingerne. Sundhedsstyrelsen fortalte at man forventer at svangreanbefalingerne vil foreligge i løbet af efteråret 2019.

Region Hovedstaden ønskede sig en uddybning af anbefalingerne vedrørende sygehusafsnit for lavrisikofødende. Sundhedsstyrelsen tog det til efterretning og henstillede til at Region Hovedstaden uddybede dette i høringsperioden.

Region Syddanmark: Påpegede at de nyeste erfaringer fra blandt andet England manglede at blive inddraget i rapporten. Man havde samtidig håbet på at der i anbefalingerne havde været mere evidens for skelnen mellem ukomplicerede og komplicerede fødsler. Man ønskede desuden en uddybning af anbefalingerne vedr. de private fødeklinikker og krav hertil.

5. Kvalitet og forskning som en del af monitoreringen af specialeplanen

Behandling: Sundhedsstyrelsen vil gerne have en videre drøftelse med den Regionale Baggrundsgruppe omkring hvorledes kvalitet og forskning fremadrettet skal monitoreres i specialeplanen.

Sagsfremstilling:

Monitorering af kvalitetsindikatorer

Det blev i 2017 aftalt med regionerne, at Sundhedsstyrelsen som pilottest skal følge op på specialeplanen via forskellige monitoreringer. Et led heri er, at monitorere hospitalernes opfyldelse af udvalgte kvalitetsindikatorer i forhold til de tilhørende faglige standarder i årsrapporter fra i landsdækkene kliniske kvalitetsdatabaser fra RKKP. Der er opstillet indikatorer for 31 ud af 36 specialer. Det er planlagt at der skal monitoreres mellem en og seks specialfunktioner inden for hvert speciale, i alt 72 specialfunktioner ud af 1.001 specialfunktioner. Valget af indikatorer er baseret på en gennemgang af, hvad der er vurderet relevant og muligt ved hver enkelt specialfunktion af specialarbejdsgrupper samt Teknikergruppen for monitorering af specialeplanen.

I nogle tilfælde er det kun en del af specialfunktionen, der bliver afdækket via monitoreringen.

Til pilottesten for 2017 udvalgte 29 indikatorer fra 13 specialer til gennemgang i alle regioner. Pilottesten er nu afviklet, men det har været en udfordring, at Sundhedsstyrelsen i forbindelse med gennemgangen årsrapporterne konstaterede, at 9 af de 23 indikatorer er udgået eller ændret. Således var kun ca. 70% af indikatorerne reelt anvendelige. Derudover var der på enkelte af disse indikatorer en uoverensstemmelse mellem den pågældende kvalitetsdatabases standarder og tilhørende anbefalinger, og Regionens/regionernes vurdering af samme.

Sundhedsstyrelsens gennemgang af årsrapporterne viste i øvrigt, at de at hospitalerne generelt lever op til de af de udvalgte indikatorer, som det var muligt at monitorere. Sundhedsstyrelsen har i efteråret rettet henvendelse til de enkelte regioner på de funktioner, hvor et eller flere af regionens hospitaler ikke opfylder den fastsatte standard, og bedt om kommentarer hertil.

Sundhedsstyrelsen vil gerne have den Regionale Baggrundsgruppes rådgivning i forhold til den videre proces for brugen af kvalitetsindikatorer i opfølgningen af specialeplanen.

Monitorering af forskningsaktivitet

Vedr. monitorering af forskningsaktivitet har Sundhedsstyrelsen gennemført en pilottest med brug af et excelark til brug for regionernes indrapportering af peer-reviewed publikationer for hver afdeling/speciale som har højt specialiserede funktioner. Selve metoden med brug af excelarket er anvendelig, men vi vurderer at det vil være en fordel at kunne forenkle systemet yderligere før en evt. opskalering, da vores erfaring fra pilottesten er at der er brug for validering af det indrapporterede, hvilket vil være ressourcekrævende, såfremt der skaleres op til alle højt specialiserede funktioner på alle afdelinger. Sundhedsstyrelsen er i dialog med Region Syddanmark om en proces der aktuelt kører mellem universiteterne ift. en generisk national model for forskningsopgørelse via PURE. Vi forventer en afklaring af dette i løbet af foråret, både mht. om en sådan generisk model forventes etableret og hvorvidt der også vil kunne afrapporteres direkte til Sundhedsstyrelsens specialeplansmonitorering. Vi vil derfor pausere med videre udvikling af forskningsmonitorering indtil dette er afklaret.

Bilag: Bilag 5-2019 Kvalitet som del af monitoreringen af specialeplanen.

Orientering: Sundhedsstyrelsen orienterede om punktet.

Drøftelse:

Manglen på tidstro kvalitetsdata til brug for opfølgning til brug for Sundhedsstyrelsens monitorering af specialeplanen blev problematiseret. I Regionerne følges der i praksis løbende tæt op på data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, typisk med 3 måneders intervaller og dette forventes fremadrettet ændret til månedsvis opfølgning. En årlig monitorering i Sundhedsstyrelsen med op til 1,5 års forsinkelse virker derfor irrelevant. Sundhedsstyrelsen var enig i denne betragtning. Sundhedsstyrelsen ønsker at næste års monitorering bliver udført således at der løbende bliver fulgt på eventuelle kvalitetsproblemer, samt en årlig samlet opfølgning. Herudover henstillede Sundhedsstyrelsen til at regionerne selv tager kontakt til Sundhedsstyrelsen, hvis de blev opmærksom på kvalitetsproblemer i behandlingen. Region Syddanmark fortalte samtidig at der blev arbejdet med RKKP om at gøre årsrapporterne mere handlingsorienterede og nemmere at forstå mht konsekvenserne af manglende overholdelse af en given indikator. Herudover blev det fremhævet fra Region Syddanmark at et fokus bør være på outcome i stedet for procesmål.

Region Hovedstaden: Var enige i at der stadig var et godt stykke vej endnu i brugen af data kvalitetsdatabaserne, men at vi måtte fortsætte arbejdet som planlagt.

Sundhedsstyrelsen var enig i at arbejdet måtte fortsætte med kvalitetsopfølgningen. Sundhedsstyrelsen vil derfor i 2018 også løbende følge op, men primært give én samlet tilbagemelding til regionerne vedr. indikatorerne i kvalitetsdatabaserne i efteråret 2019.

6. 2.Ansøgningsrunde til European Reference Network. Tilkendegivelser og videre proces.

Behandling: Sundhedsstyrelsen vil gerne drøfte til den videre proces omkring ansøgning, samt hvorledes patienter fra regioner som ikke har tilkendegivet ønske deltagelse i netværk, sikres adgang til netværkenes viden og kompetencer.

Sagsfremstilling: Status er, at der i december 2018 er igangsat en ansøgningsrunde til ansøgning at blive affiliated partner af European Reference Network. Sundhedsstyrelsen har med udgangen af januar modtaget tilkendegivelser fra regionernes hospitaler. 2.ansøgningsrunde forventes igangsat ultimo februar. Et foreløbigt overblik viser at Danmark lægger op til at ansøge

om medlemskab af alle de netværk, hvor Danmark ikke tidligere var repræsenteret. Herudover er der ansøgt om yderligere tilknytning til en lang række netværk, hvor Danmark allerede er repræsenteret. Der er dog stor variation i hvor mange netværk de enkelte regioner har ansøgt om at blive medlem af. Sundhedsstyrelsen er i gang med at kvalificere det modtagne materiale.

Den nuværende sammensætning af de 24 Europæiske Reference netværk er uensartet, og der er derfor grobund for at Danmark kan komme med i flere netværk, enten som selvstændigt medlem eller som ”affiliated partner”. Særligt det sidste giver mening, der hvor det danske patientunderlag måske ikke er så stort.

Processen er at Sundhedsstyrelsen vurderer og indstiller hvem der kan blive affiliated partners, mens at ansøgning om fuldgyldigt medlemskab vurderes af EU-kommissionen. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering at grundlaget for at blive fuldgyldige medlemmer går via i første omgang at blive affiliated partner.

Ansøgningsrunden løber frem til marts/april 2019, hvor det forventes at der igangsættes en ansøgningsrunde med mulighed for ansøgning om at blive selvstændigt medlem.

Bilag 6-2019: Bilag 2019-4 Interessetilkendegivelse vedr. ansøgning om at affiliated partner i Europæiske Reference Netværk.

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om sagen og redegjorde for at man forventede at udsende retningslinjer for ansøgninger som affiliated partner snart. Herudover udtrykte Sundhedsstyrelsen et ønske om at regionerne fik afklaret hvorledes en øget nationalt samarbejde på tværs af netværkene kunne sikres således at patienter i en HSF-funktion i på et hospital stadig sikres adgang til netværkets muligheder som om der på sygehuset ikke er medlemskab af netværket – altså et ønske om lige adgang til netværkene. Herudover indskærpede Sundhedsstyrelsen at ansøgning til netværket er forpligtigende, og aktiv deltagelse forventes.

Drøftelse:

Region Nordjylland ønskede at indmelde flere tilkendegivelser end det foreliggende inden for kort tid, hvilket Sundhedsstyrelsen accepterede. Der var fra flere af regionerne et ønske om et yderligere konkretisering af den videansøgningsproces og af formen på ansøgninger som ansøgninger som affiliated partner. Sundhedsstyrelsen fortalte at man endnu ikke havde modtaget

nogen dato for ansøgning som fuldgældigt medlem. Sundhedsstyrelsen fortalte at man planlagde at udgive en skabelon og en vejledning i forbindelse med ansøgning som affiliated partner, således at den administrative byrde blev så lille som muligt. Sundhedsstyrelsen vil samtidig udsende en procesplan for ansøgningsproceduren.

7. Mohs kirurgi

Behandling: Sundhedsstyrelsen vil gerne have en drøftelse med den Regionale Baggrundsgruppe om håndtering af Mohs Kirurgi i specialeplanen.

Sagsfremstilling: Sundhedsstyrelsen har modtaget en række henvendelser vedrørende Mohs kirurgi i forhold til specialeplanlægningen.

Dansk Dermatologisk selskab er i gang med at udarbejde reviderede retningslinjer for behandling af hudkræft. Det forventes at disse nye retningslinjer vil foreligge primo marts. I selskabet er det blandt andet blevet diskuteret, hvilken status Mohs kirurgi skal have i forhold til de andre behandlingsmodaliteter for hudkræft – særligt om Mohs kirurgi skal være en særskilt og fortrukket behandlingsmulighed, eller om det skal være én blandt andre muligheder. Det er forventningen at Mohs Kirurgi bliver anbefalet som behandlingstilbud på linje med andre ikke konventionelle kirurgiske behandlingsmodaliteter.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at den nuværende regionsfunktion i specialevejledning for Dermato-venerologi RF15 *Carcinoma spinocellulare og basocellulare, hvor konventionel behandling iht. kliniske retningslinier ikke skønnes mulig (1.500-1.800 pt.)*. Varetages i tæt samarbejde med plastikkirurgi, klinisk onkologi og andre relevante specialer omfatter Mohs kirurgi.

Sundhedsstyrelsen ønsker drøftelse af den videre proces med Regionale Baggrundsgruppe

Drøftelse:

Region Syddanmark arbejder på etablering af et tilbud for Mohs Kirurgi og er i gang med en fastlæggelse af indikationerne i tilbuddet. Region Syddanmark finder det hensigtsmæssigt at funktionen bliver omfattet af en regionsfunktion. Region Midtjylland er ved at etablere et tilbud og har et ønske om at det forbliver en regionsfunktion. Region Nordjylland ønsker ligeledes at det forbliver en regionsfunktion, men planlægger for nuværende ikke deres eget tilbud. Region Hovedstaden har allerede et tilbud på Bispebjerg Hospital som der er meget stor søgning til, og er enig i at funktionen kan rummes

som en del af RF15. Region Hovedstaden gjorde opmærksom på at det er vigtigt at samarbejdet mellem dermatologi og onkologi fungerer for at få en velfungerende funktion.

8. Meddelelser fra Den Regionale Baggrundsgruppe

9. Næste møde

Næste møde i Det Rådgivende Udvalg er den 4. april kl. 13 – 16

10. Eventuelt.

1. Sundhedsstyrelsen informerede om at man i relation til monitoreringen af specialeplanen 2018 vil udsende en revideret tidsplan for denne og ønskede regionernes accept af at dette kunne foregå skriftligt efter mødet. Det er Sundhedsstyrelsens plan at svarbrevene skal foreligge tidligere i år, end de foregående år for at kunne opnå en bedre koordinering mellem de forskellige delelementer af monitoreringen.
2. Region Hovedstaden oplyste at man for øjeblikket har valgt at udsætte visse kønsskifteoperationer til fordel for patienter med muligt malenom p.g.a at der tages ekstra patienter fra Region Sjælland.
3. Region Hovedstaden ønskede desuden status på Sundhedsstyrelsens gennemgang CAR-T behandling da Lægemiddelstyrelsen nu har godkendt behandlingen. Sundhedsstyrelsen oplyste at sagsbehandlingen pågår.