

## REFERAT

<b>Emne</b>	66. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning
<b>Mødedato</b>	Den 12. maj 2021 kl 13 – 14.30
<b>Sted</b>	Videomøde LINK: <a href="https://rooms.medcom.dk/webapp/home">https://rooms.medcom.dk/webapp/home</a>  <a href="mailto:Auditoriet@rooms.vconf.dk">Auditoriet@rooms.vconf.dk</a>  Pinkode XXXX
<b>Deltagere</b>	Medlemmer af Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

- 1. Godkendelse af dagsorden**
- 2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen**
  - a. Nedlæggelse af RF 5 i specialevejledningen for psykiatri**
  - b. Frasing af regionsfunktioner i psykiatri i Region Midtjylland**
  - c. Specialfunktioner for dermatologi i Region Nordjylland**
- 3. Organisering og udvikling af børneonkologien i Danmark**
- 4. Årsberetning fra Dansk Center for Partikelterapi**
- 5. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning**
- 6. Næste møde**
- 7. Eventuelt**

### **Bilag**

- Bilag 14 2021 Baggrundsnotat Beskrivelse af organiseringen af børneonkologien i Danmark 2021 **OBS bilaget indeholder personhenførbare oplysninger**
- Bilag 15 2021 Medlemsliste for arbejdsgruppen og kommissorium
- Bilag 16 2021 Specialfunktioner vedr. børneonkologi
- Bilag 17 2021 Beskrivelse af kræftformer hos børn
- Bilag 18 2021 Oversigt over behandlingsforløb
- Bilag 19 2021 Overlevelseskurver for kræft hos børn.

Bilag 20 2021 Patientoplevelt kvalitet

Bilag 21 2021 Samarbejdsaftaler

Bilag 22 2021 Oversigt over protokoller

Bilag 23 2021 Dansk Center for Partikelterapi

Bilag 24 2021 Specialfunktioner i relation til udredning og behandling af børn og unge med kræft m synlige ændringer

Bilag 25 2021 Visioner for indsatsen for børn og unge med kræft

Bilag 26 2021 Kommissorium for Nationalt Forum for Børnekræft

Bilag 27 2021 Årsberetning 2020 fra Dansk Center for Partikelterapi

## 1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt

## 2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

### a. Nedlæggelse af RF 5 i specialevejledningen for psykiatri

Det Rådgivende Udvalg besluttede på mødet den 18. juni 2020 at oprette specialfunktioner for funktionelle lidelser for voksne, som placeres i en ny specialevejledning for tværgående funktioner. Regionsfunktionen skal varetage

*Behandling, rehabilitering og tværsektoriel koordinering af moderat til svære funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, med en varighed på minimum 6 måneder, hvor der er svær begrænsning ift. aktivitet og deltagelse. Ved behov for yderligere udredning kan dette iværksættes. Varetages af et tværfagligt team bestående af speciallæger, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, terapeuter m.fl. med særlige kompetencer inden for funktionelle lidelser, forankret i én fælles enhed i somatisk regi, med multidisciplinære konferencer. Der skal være både intern medicinsk og psykiatrisk ekspertise repræsenteret i teamet.*

På mødet den 26. januar 2021 tiltrådte Det Rådgivende Udvalg Sundhedsstyrelsens indstilling til godkendelser til varetagelse af regionsfunktion og højt specialiseret funktion. Funktionerne forankres organisatorisk i somatiske afdelinger. Som en konsekvens af oprettelsen af regionsfunktioner i alle regioner nedlægges regionsfunktion 5 i specialevejledningen for psykiatri

*Somatoforme lidelser og dissociative lidelser med en varighed i mere end seks måneder, hvor patienten er svært belastet af symptomerne og eller har betydeligt nedsat funktionsevne, og hvor relevant behandling har været iværksat i almen praksis og/eller på somatisk afdeling uden tilstrækkelig effekt. Funktionen varetages i tæt samarbejde med relevante somatiske specialer (1.000-1.200 pt.).*

Baggrunden herfor er at patienter med somatoforme og dissociative lidelser fremover varetages i den nye regionsfunktion for funktionelle lidelser. Sundhedsstyrelsen understreger, at regionsfunktionerne for funktionelle lidelser skal leve op til kravet om, at der skal være psykiatrisk ekspertise repræsenteret i teamet med henblik på vurdering og udredning for psykiatrisk komorbiditet.

Som besluttet på mødet i Det Rådgivende Udvalg den 18. juni 2020 opdateres specialevejledningen for psykiatri for hovedfunktionsniveau med følgende tilføjelse

*Afdelinger med hovedfunktion skal kunne varetage voksne med funktionelle lidelse, herunder dissociative tilstande, og samtidig betydelig psykiatrisk komorbiditet, herunder vurdere differentialdiagnostik samt sikre relevant udredning, sygdomsforståelse og anbefale relevant behandling. Afdelinger, der varetager tilsynsfunktionen ved somatiske afdelinger skal have ekspertise i diagnostik og basal behandling af funktionelle lidelser. Behandlingen kan omfatte tilbud i primærsektor. Indsatsen skal ske ud fra den bio-psyko-sociale sygdomsmodel og der skal*

være samarbejde med relevante øvrige specialer, ligesom der skal være et samarbejde med og mulighed for at henvise til specialfunktion for funktionelle lidelser.

Sundhedsstyrelsen har indhentet rådgivning fra Dansk Psykiatrisk Selskab vedrørende de foreslåede ændringer til specialevejledningen for psykiatri

### **Orientering**

Sundhedsstyrelsen redegjorde for baggrunden for nedlæggelsen af RF 5 i specialevejledningen for psykiatri som en konsekvens af at behandlingen af funktionelle lidelser på regionsfunktionsniveau fremover foretages i somatisk regi i den nye regionsfunktion for funktionelle lidelser. Styrelsen understregede, at der er krav om psykiatrisk ekspertise i regionsfunktionerne for funktionelle lidelser. Patienter med funktionelle lidelser, som allerede er beskrevet i andre regionsfunktioner, eksempelvis i neurologi, skal fortsat behandles heri.

### **b. Frasigelse af regionsfunktioner i psykiatri i Region Midtjylland**

Region Midtjylland har i forbindelse med den årlige opfølgning på varetagelsen af specialeplanen oplyst til Sundhedsstyrelsen, at der er udfordringer med at rekruttere speciallæger til Regionspsykiatrien Vest (Herning og Holstebro) på trods af, at der har været gjort en målrettet og beskrevet indsats igennem flere år. Det har haft konsekvenser i forhold til varetagelsen af de specialfunktioner, som i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplan er godkendt til varetagelse i Regionspsykiatrien Vest. Det drejer sig om følgende specialfunktioner:

- 1. Demens med svær adfærdsforstyrrelse (300-500 pt.), skizofreni og skizofrenilignende tilstande hos ældre, affektive lidelser hos ældre samt angst- og tvangslidelser hos ældre, hvor et/flere af overstående kriterier 1-4 er opfyldt. Udredningen af demens varetages i tæt samarbejde med neurologi og intern medicin: geriatri. (Herning)*
- 2. Skizofreni og skizofrenilignende tilstande, hvor et/flere af overstående kriterier 1-4 er opfyldt (1.000-1.500 pt.) (Herning)*
- 3. Affektive lidelser, hvor et/flere af overstående kriterier 1-4 er opfyldt samt manisk enkeltepisode eller nyligt diagnosticeret bipolar lidelse, som ikke er sekundær til anden lidelse (1.000-1.500 pt.) (monitoreres) (Herning)*
- 7. Personlighedsforstyrrelser med en sværhedsgrad af sygdommen svarende til GAF (Global Assessment of Functioning Scale) < 40 eller patienter med svær selvskadende adfærd eller svær udadreagerende adfærd (600-800 pt.) (Herning)*
- 11. ADHD, hvor et/flere af overstående kriterier 1-4 er opfyldt (200-300 pt.). Varetages i tæt samarbejde med børne- og ungdomspsykiatri Psykiatrisk Center Glostrup AUH, Risskov Psykiatriske Hospital(Herning)*
- 13. Behandling af PTSD på baggrund af tjenesterelaterede belastninger (e.g. militær, politi, beredskab, sundhedspersoner mv.) eller andre tilsvarende belastninger, hvor et/flere af overstående kriterier 1-4 er opfyldt (500-800). I forhold til PTSD opstået på baggrund af tjenesterelateret belastning i relation til militærtjeneste, skal der bl.a. samarbejdes med Veterancentrenes Militær Psykologiske Afdelinger (MPA). (Holstebro)*

#### *14. Traumatiserede flygtninge, herunder flygtninge med PTSD (Holstebro)*

Sundhedsstyrelsen har haft dialog med Region Midtjylland på et møde i februar 2021 om deres plan for at sikre rekruttering og fastholdelse i Psykiatrien Vest, herunder i forhold til hovedfunktionsniveauet. I forlængelse heraf anmodede styrelsen regionen om en redegørelse for den fremadrettede varetagelse af specialfunktioner i specialevejledningen for psykiatri i Regionspsykiatrien Vest.

Styrelsen har således den 29. april 2021 modtaget en anmodning om frasigelse af regionsfunktionerne, herunder flytning af funktionerne til Aarhus Universitetshospital og en model for udefunktion. Sundhedsstyrelsen har ikke på nuværende tidspunkt sagsbehandlet henvendelsen, men vil kort orientere udvalget om sagen.

#### **Orientering**

Region Midtjylland orienterede om at frasigelsen af regionsfunktionerne sker efter en længere proces, hvor man har forsøgt at rekruttere speciallæger til specialfunktioner i Regionspsykiatrien Vest. Der planlægges nu at etablere udefunktioner fra Aarhus Universitetshospital.

Sundhedsstyrelsen orienterede om at man er i proces med sagsbehandling af frasigelsen i dialog med Region Midtjylland.

#### **c. Specialfunktioner i dermatologi i Region Nordjylland**

Sundhedsstyrelsen modtog i 12. august 2019 en ansøgning om varetagelse af alle regionsfunktioner i dermato-venerologi på den nyoprettede dermato-venerologiske afdeling på Aalborg Universitetshospital. Sagen har flere gange været behandlet af det Rådgivende Udvalg og den Regionale Baggrundsgrupper, og i marts 2021 har styrelsen afholdt møde med deltagelse af Region Midtjylland og Region Nordjylland i regi af den Regionale Baggrundsgruppe.

Sundhedsstyrelsen har i december 2019 godkendt varetagelse af seks regionsfunktioner og i marts 2021 godkendt varetagelsen af yderligere fem funktioner i regionen. Styrelsen har stillet Region Nordjylland godkendelse af yderligere fire funktioner i udsigt per 1. september, såfremt de nyligt godkendte funktioner til den tid er tilfredsstillende implementeret.

Der resterer sagsbehandling af yderligere fem regionsfunktioner, hvoraf tre funktioner aktuelt varetages i regionen af en privatklinik. Styrelsen forventer at kunne orientere om resultaterne af denne sagsbehandling og vurdering ved næstkommende møde i Det Rådgivende Udvalg.

#### **Orientering**

Sundhedsstyrelsen redegjorde for status for processen med godkendelse af regionsfunktioner i dermatologi på Aalborg Universitetshospital. Styrelsen har holdt møde med den private klinik i Region Nordjylland, som aktuelt varetager tre af specialfunktionerne, og vil snarest indkalde regionen til et opfølgende møde.

### **3. Organisering og udvikling af børneonkologien i Danmark**

#### **Behandling**

Drøftelse

#### **Sagsfremstilling**

##### *Baggrund*

Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning drøftede på mødet den 5. september 2019 at nedsætte en arbejdsgruppe, som skulle gennemgå organiseringen af børneonkologien i Danmark med henblik på at beskrive den nuværende organisering og indsats, beskrive fordele og ulemper ved organiseringen af varetagelsen af udredning og behandling af børneonkologi samt fremsætte forslag til fremtidig model for organisering.

Arbejdsgruppen holdt fire møder i perioden september 2019 til oktober 2020. Herefter blev arbejdsgruppens arbejde sat på pause på grund af COVID-19 epidemien. Arbejdet blev genoptaget i marts 2021. Efter drøftelse mellem Sundhedsstyrelsen og sundhedsdirektørerne fra de fem regioner er kommissoriet revideret, så det fremgår at arbejdsgruppen skal 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 har derefter holdt to møder, den 5. marts og 14. april 2021. Arbejdsgruppen har nu afsluttet sit arbejde, og Sundhedsstyrelsen forelægger på baggrund heraf indstillinger til drøftelse i Det Rådgivende Udvalg.

##### *Kræft hos børn og unge i Danmark*

Forekomst og behandling af kræft hos børn og unge i Danmark er beskrevet i det vedlagte baggrundsnotat (bilag 14) med tilhørende bilag (bilag 15-23.).

Hvert år diagnosticeres ca. 200 børn og unge under 18 år i Danmark med kræft. Der er tale om mange forskellige kræftsygdomme med en høj grad af kompleksitet. Patienterne er ofte svært akut syge, når sygdommen opdages. Den største sygdomsgruppe er akut lymfoblastær leukæmi (ALL), hvor der er ca. 40 nye patienter årligt. De øvrige sygdomsgrupper er sjældne, med færre end ti nye patienter årligt. Generelt har kræftsygdommene hos børn og unge meget forskellig karakter, alt efter genetisk profil, anatomisk placering og barnets alder, og tilgangen ved udredning og behandling er således også meget forskellig.

Overlevelsen for børn og unge med kræft i Danmark er generelt og på internationalt niveau. Der er dog visse former for kræft hos børn og unge, hvor der ikke er sket væsentlige fremskridt i overlevelsen i de sidste 10 – 15 år; det gælder både nationalt og internationalt. Samtidig betyder den bedre overlevelse, at flere lever med alvorlige senfølger. Selvom mortaliteten for børn og unge med kræft er bedret, udgør dødsfald hos børn og unge med kræft i dag ca. 20 % af samtlige dødsfald hos børn over ét år.

Udredning og behandling bliver i stigende grad kompleks og individualiseret, blandt andet på grund af udviklingen i genetik og immunterapi. Det betyder, at børneoncologerne må specialisere sig inden for de forskellige undergrupper for at sikre den nødvendige specialistviden, og for at de får adgang til at trække på et stærkt fagligt internationalt netværk. Det er således en stor og voksende opgave at være fagligt opdateret på hele børneoncologien. Der er desuden brug for højt specialiseret sygepleje, der skal kunne genkende og håndtere forskellige typer af komplikationer og bivirkninger, kende og håndtere en lang række behandlingsprotokoller og vejledninger. Udviklingen i retning af mere hjemmebehandling vil stille nye krav til den specialiserede sygepleje i fremtiden.

Det er helt afgørende for behandlingsresultatet, at børnene inkluderes i internationale behandlingsprotokoller, så der kan sikres adgang til de seneste forskningsresultater og den højeste ekspertise på det pågældende sygdomsområde. Deltagelse i protokoller giver samtidig adgang til internationale faglige netværk, der kan gennemgå (reviewe) diagnostiske undersøgelser, således at barnet kan få den rigtige diagnose og behandlingsplan

Behandling af kræft hos børn og unge i Danmark varetages på fire sygehuse: Rigshospitalet (RH), Aarhus Universitetshospital (AUH), Odense Universitetshospital (OUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH). På OUH og AAUH sker varetagelsen i formaliseret samarbejde med henholdsvis RH og AUH, hvor varetagelsen af forskellige dele af sygdomsforløbet er aftalt mellem afdelingerne. For flere sygdomsgrupper er der nationalt aftalt en samling af udredning og behandling på færre afdelinger. Fordelingen af behandlinger mellem afdelingerne i henhold til samarbejdsaftalerne fremgår ikke i fuldt omfang af specialeplanen.

Antallet af patientforløb, der varetages på de fire afdelinger, er meget forskelligt blandt andet betinget af befolkningsstørrelsen og som følge af at udredning og behandling af nogle sygdomsgrupper er samlet på én eller to afdelinger. Det gennemsnitlige antal nye patienter årligt i perioden 2014 – 2020 var 95 for RH, 48 for AUH, 37 for OUH og 9 for AAUH.

### *Visioner for fremtidig udvikling*

Arbejdsgruppen har udarbejdet et visionspapir som beskriver udfordringer for børneoncologien i Danmark i de kommende 10 – 15 år, målsætninger for udviklingen samt et forslag til en model for organisering, med fokus på yderligere styrkelse af ekspertise og samarbejde, samt fokus på at sikre robusthed i de faglige miljøer. Udgangspunkter for modellen er den eksisterende struktur med fire børneoncologiske afdelinger. Visionspapiret er vedlagt i bilag 25.

Visionen for behandling af børn med kræft skal være, at vi i Danmark om 10 – 15 år:

- kan tilbyde udredning, behandling, pleje, rehabilitering og palliation som giver resultater i form af overlevelse, funktionsniveau og livskvalitet på allerhøjeste niveau, og på et niveau der kan måle sig med de allerbedste udenlandske centre
- kan tilbyde dette så tæt på hjemmet som muligt, uden at gå på kompromis med kvaliteten på baggrund af et helhedssyn på patientens og familiens psykosociale behov
- kan tilbyde lige adgang til den bedste behandling og ekspertise
- har forbedret overlevelsen for alle sygdomsområder og nedbragt forekomsten af komplikationer og senfølger
- er centralt placeret i internationale faglige miljøer

- har placeret Danmark som et naturligt valg, når der nedsættes internationale arbejdsgrupper, for at sikre adgang til den bedste og nyeste viden

Det tværgående samarbejde styrkes yderligere med faste rammer for nationale MDT-konferencer på de enkelte sygdomsområder. Fremadrettet bør der sikres mere systematik og fastere rammer for gennemførelse af faglig audit på f.eks. dødsfald under behandlingsforløb for børn og unge med kræft i Danmark med henblik på læring og kvalitetsudvikling.

Protokoldeltagelse for alle børn, som kan inkluderes i en åben protokol, styrkes gennem den nationale kliniske forskningsenhed (KFE), som samarbejder med de kliniske afdelinger om tilmelding til protokoller og de administrative opgaver og krav, som er en forudsætning for deltagelse i protokollerne.

Som led i en styrkelse af samarbejdet foreslår arbejdsgruppen, at der etableres et Nationalt Forum for Børnekræft (NFB) som et overordnet forum for samarbejde om den faglige og organisatoriske udvikling på børnekræftområdet i Danmark. Fokus er at sikre national koordinering ift. at styrke det kliniske og forskningsmæssigt samarbejde på tværs af de fire afdelinger, herunder at sikre gode rammer for samarbejde om patientforløb, visitation, nationale MDT'er, varetagelse af specialfunktioner, løbende justeringer af specialevejledninger, rammer for special- og ekspertuddannelser, rammer for protokoller og internationalt samarbejde, det psykosociale område mv.

En central opgave for NFB vil være at beskrive en model for varetagelse af patienter med svigt af primær behandling eller recidiv. En anden opgave vil være løbende at understøtte en videreudvikling af den kliniske børneonkologiske forskning, således at Danmark fortsat kan være på højeste internationale niveau om 10-15 år. NFB og Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse have særligt fokus på nationale tiltag, der kan fremme denne udvikling, herunder lettelse af administrative og juridiske byrder, tilførsel af ressourcer m.v

### *Indstilling*

På baggrund af arbejdsgruppens arbejde indstiller Sundhedsstyrelsen

At der nedsættes et Nationalt Forum for Børnekræft (NFB). Sundhedsstyrelsen varetager sekretariat og formandskab for NFB, der får deltagelse fra hver af de fire børneonkologiske centre samt en repræsentant fra de relevante faglige parter - DAPHO, Dansk Børnecancerregister, Dansk Pædiatrisk Selskab og de børneonkologiske sygeplejersker. NFB mødes med fast kadence 3-4 gange årligt. Rammen for arbejdet er beskrevet i det vedlagte kommissorium (bilag 26) og der forelægges en årlig status for arbejdet for Det Rådgivende Udvalg.

At specialeplanen opdateres, så godkendelserne afspejler den organisering af behandlingen, der er aftalt mellem de fire afdelinger. Der foreslås ændringer i nedenstående specialfunktioner (ændringer med rødt). Se i øvrigt bilag 24

### **Specialevejledning for pædiatri**



**HSF 43:** Kræft ~~inkl. maligne hæmatologiske sygdomme~~ (ca. 200), herunder: (1) CNS tumorer, (2) Solide tumorer, (3) Malign hæmatologi.

Patienter med recidiv og resistent sygdom drøftes ved national MDT konference mhp evt eksperimentel behandling i fase 1/2 regi

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

*Rigshospitalet (ej retinoblastomer)*

*Aarhus Universitetshospital (ej kraniofaryngeomer)*

*Odense Universitetshospital (i formaliseret samarbejde) (ej sarkom, retinoblastomer, AML, kraniofaryngeomer)*

*Aalborg Universitetshospital (i formaliseret samarbejde) (ej sarkomer, AML, CNS-tumorer inkl. kraniofaryngeomer, lever-tumorer, neuroblastomer, retinoblastomer)*

### **Specialevejledning for neurokirurgi**

**HSF 32:** Intrakraniell- og spinalonkologi hos børn og unge (40-50 pt.) fraset kraniofaryngeom og clivustumorer. Varetages i et multidisciplinært team med fælles retningslinjer og fælles konferencer, jf. pakkeforløb

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

*Aarhus Universitetshospital*

### **Specialevejledning for kirurgi**

**HSF 28:** Kirurgisk behandling af retroperitoneale og intraabdominale sarkomer. Varetages i et multidisciplinært team med fælles retningslinjer og fælles konferencer, jf. pakkeforløb

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

*Aarhus Universitetshospital (ej levertumorer)*

**HSF 51:** Større kirurgi på børn < 10 år eller kirurgi på børn > 10 år og ASA > 2. Se i øvrigt specialevejledning for anæstesiologi

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

*Aarhus Universitetshospital (ej neuroblastom)*

*OUH Odense Universitetshospital*

Bemærkninger: Operation for Wilms tumor er beskrevet i specialevejledning i urologi, men OUH varetager også denne operation i kirurgi i henhold til denne funktion. Desuden reguleres operation for neuroblastomer, også af denne funktion.

Wilms tumor opereres på RH, AUH og OUH, mens øvrig behandling også varetages på AAUH. Neuroblastom udredes og modtager medicinsk behandling på RH, AUH og OUH, men opereres udelukkende på RH og OUH. Tilføjelsen til godkendelsen præciserer aktuel praksis.

### **Specialevejledning for oftalmologi**

**HSF 16:** Diagnostisk og kirurgisk behandling af tumorer i øjenhule (herunder øjeæblet), tårekirtel og tåreveje (ca. 150 procedurer). Varetages i multidisciplinært team med fælles retningslinjer og fælles konferencer, jf. pakkeforløb

*Rigshospitalet, Blegdamsvej (ej retinoblastom)*

*Aarhus Universitetshospital*

Bilag 14 2021 Baggrundsnotat Beskrivelse af organiseringen af børneonkologien i Danmark 2021 **OBS bilaget indeholder personhenførbare oplysninger**

Bilag 15 2021 Medlemsliste for arbejdsgruppen og kommissorium

Bilag 16 2021 Specialfunktioner vedr børneonkologi

Bilag 17 2021 Beskrivelse af kræftformer hos børn

Bilag 18 2021 Oversigt over behandlingsforløb

Bilag 19 2021 Overlevelseskurver for kræft hos børn.

Bilag 20 2021 Patientoplevelvet kvalitet

Bilag 21 2021 Samarbejdsaftaler

Bilag 22 2021 Oversigt over protokoller

Bilag 23 2021 Dansk Center for Partikelterapi

Bilag 24 2021 Specialfunktioner i relation til udredning og behandling af børn og unge med kræft m synlige ændringer

Bilag 25 2021 Visioner for indsatsen for børn og unge med kræft

Bilag 26 2021 Kommissorium for Nationalt Forum for Børnekræft

## **Drøftelse**

Sundhedsstyrelsen skitserede kort forløbet siden nedsættelsen af arbejdsgruppen i 2019. Processen har været forsinket på grund af Covid-19 og blev genoptaget i foråret 2021. Forsinkelsen har betydet, at visse af informationerne i afdækningen af området (bilag 14) ikke er helt opdaterede. Ved genoptagelsen af processen blev kommissoriet revideret, så der tages udgangspunkt i den eksisterende organisering med fire børneonkologiske centre.

Arbejdsgruppens arbejde har resulteret i en omfattende afdækning og beskrivelse af det børneonkologiske område samt et visionspapir som beskriver udviklingsområder i et 10-15 årigt perspektiv. Der peges i visionspapiret på at deltagelse i internationalt samarbejde og tilbud om inklusion i behandlingsprotokoller er afgørende for en fortsat forbedring af behandlingen i lyset af en udvikling i retning af mere individualiseret behandling og faglig subspecialisering. Der er også fokus på at sikre specialuddannelse af børneonkologer og generationsskifter samt forskning på alle fire centre. Der er desuden fokus på kvalitetsudvikling eksempelvis gennem systematisk brug af audit. Der peges på, at det er en særlig opgave at behandle patienter med svigt af primær behandling eller recidiv. Patienterne skal drøftes på en national MDT konference og henvisning til Fase 1/2 skal overvejes.

Sundhedsstyrelsens indstilling om nedsættelse af et nationalt forum for børnekræft (NFB) er inspireret af udviklingen i voksenonkologien, hvor der i en periode var etableret tilsvarende fora med styrelsen for bordenden, som faciliterede samarbejdet omkring protokoldeltagelse og fase 1 enheder på tværs af landet. Det er styrelsens forventning, at det nationale forum vil kunne nedlægges, når samarbejdsprocesser mv er etableret og i drift.

LVS oplyste, at der fra voksenonkologisk hold er opbakning til visionspapiret og til etablering af NFB. Man peger på at en opgave for NFB kunne være at understøtte styrkede forskningsaktiviteter på tværs af landet, som i dag er ujævnt fordelt med en meget stor del af forskningen på Rigshospitalet.

Region Nordjylland takkede arbejdsgruppen for et godt arbejde og udtrykte opbakning til indstillingen om etablering af NFB. Regionen spurgte til formuleringen i visionspapiret i forhold til videreførelse af samarbejdsaftalerne mellem centrene.

Sundhedsstyrelsen vil præcisere formuleringen, så det fremgår, at samarbejdsaftalerne fortsat vil være gældende og løbende kan opdateres og udbygges.

Region Midtjylland spurgte, om Sundhedsstyrelsen med en rolle som formand for NFB får en opgave i forhold til driftsansvaret. Desuden påpegede man, at der i visionspapiret lægges op til en stor rolle for Fase 1/2 enheden i forhold til patienter med resistens og recidiv, idet der for en række sygdomsområder eksisterer protokoller herfor.

Sundhedsstyrelsen svarede, at formandsskabet for NFB ikke vil ændre på, at driftsansvaret ligger hos regionerne. Som formand vil styrelsen have en faciliterende rolle i forhold til etablering af nationalt samarbejde, fx i forbindelse med MDT eller audit. Der vil også være områder, hvor styrelsen som myndighed kan gennemføre ændringer eller bringe emner op i relevante sammenhænge, fx specialuddannelse eller understøttelse af protokoldeltagelse. Sundhedsstyrelsen har en tilsvarende rolle som formand for taskforce for kræft og hjerter, hvor man også drøfter emner, som ligger tæt på driften. I forhold til patienter med recidiv og resistens var der enighed i arbejdsgruppen om at alle børn skal drøftes på en national MDT og at der for alle børn skal overvejes om der er et relevant tilbud i regi af Fase 1/2 enheden.

Region Syddanmark udtrykte opbakning til visionspapiret og etablering af NFB. Regionen foreslog, at der inkluderes ledelsesrepræsentanter på sygehusdirektørniveau i NFB for at få et bredere driftsmæssigt perspektiv ind i drøftelserne. Regionen pegede på at Sundhedsstyrelsens forslag til ændringer i specialfunktionerne ikke svarer til samarbejdsaftalen mellem Rigshospitalet og Odense Universitetshospital vedrørende AML.

Sundhedsstyrelsen påpegede, at formuleringen vedrørende deltagerkredsen i NFB giver mulighed for, at der udpeges sygehusdirektører. Samtidig påpeges det, at hovedfokus i NFB vil være meget fagligt, og at det derfor er vigtigt, at der er kompetencer i forhold til børneonkologi repræsenteret. Fra Sundhedsstyrelsens side er tanken, at der udpeges en børneonkolog og en ledende overlæge eller klinikchef, men regionerne har mulighed for at udpege direktørrepræsentanter i stedet for, hvis man ønsker det.

Region Hovedstaden udtrykte tilfredshed med resultatet af arbejdsgruppens arbejde, som er endt et fornuftigt sted. Regionen mener, at der er brug for et tværgående fagligt forum med Sundhedsstyrelsen i spidsen, som kan holde fokus på den faglige udvikling og forbedring af patientbehandlingen.

Region Nordjylland foreslog, at man kunne sikre kobling fra NFB til direktørniveauet gennem en årlig drøftelse i sundhedsdirektørkredsen.

Sundhedsstyrelsen tilsluttede sig forslaget, og henstillede til at regionerne drøfter repræsentationen indbyrdes.

Sundhedsstyrelsen redegjorde for de udsendte forslag til ændringer i specialfunktionerne, idet disse afspejler de eksisterende samarbejdsaftaler mellem de børneonkologiske centre, herunder også aftalen vedrørende AML på Odense Universitetshospital. Eventuelle

uoverensstemmelser mellem Sundhedsstyrelsens forslag og de aktuelle samarbejdsaftaler afklares i en skriftlig proces. Formuleringen vedrørende børn med recidiv eller resistens i HSF 43 i specialevejledningen for pædiatri er ny, og bygger på en faglig enighed i arbejdsgruppen. Sundhedsstyrelsen har valgt en formulering, der afgrænser denne gruppe mindst muligt, for at sikre at alle børn med recidiv eller resistens bliver drøftet på national MDT og evt. henvist til Fase 1/2.

Sundhedsstyrelsen konkluderede at der var opbakning til de foreslåede ændringer i specialeplanen.

#### **4. Årsberetning fra Dansk Center for Partikelterapi**

##### **Behandling**

Drøftelse

##### **Sagsfremstilling**

Det Nationale Center for Partikelterapi (DCPT) blev etableret ved Aarhus Universitetshospital i starten af 2019. I den forbindelse blev der ved møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning den 31. januar 2019 vedtaget en tilpasning af de højt specialiserede funktioner i klinisk onkologi HSF 46 og HSF 47. Som led i temadrøftelse om hjemtagning af behandlinger, som ikke tidligere har været varetaget i Danmark, blev erfaringer i forbindelse med opstart af partikelterapi drøftet ved møde i Det Rådgivende Udvalg den 4. april 2019. Der blev bl.a. peget på, at erfaringerne fra DCPT i forhold til etablering af et nationalt tværgående samarbejde kunne anvendes fremadrettet i forhold til smalt placerede højt specialiserede funktioner.

Fra start forventede DCPT at kunne anvende 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 samt prostata og gynækologisk kræft. Region Midtjylland anførte på mødet i Det Rådgivende Udvalg i januar 2019, at man ønskede, at spiserørskræft, bugspytkirtelkræft, lymfekræft og bindevævskræft kunne tilføjes til listen over de sygdomme, som DCPT kunne forventes at behandle med partikelterapi. Af DCPT årsberetning 2020 fremgår det, at centeret allerede varetager behandling af børn med kræft, voksne med kræft i hjerne, hoved-hals, bryst, bindevæv, samt tilbagefald af livmoderhalskræft hos kvinder, og at man løbet af 2021 forventer opstart af behandling af patienter med primær leverkræft, prostatakræft samt lymfekræft af typen Hodgkins Lymfom. Se årsberetningen i bilag 27.

Der er en særlig forpligtelse hos sygehuse, der varetager højt specialiserede funktioner, som kun er placeret på ét sygehus i landet, og som dermed varetager behandlingen for patienter på tværs af alle regioner, herunder i forhold til at sikre den rette kapacitetsudnyttelse i hele landet, en robusthed i rekruttering, faglig udvikling mm. Sundhedsstyrelsen følger således området løbende via årsrapporter, herunder med fokus på nationalt samarbejde omkring visitation, konferencer, patientforløb mm.

Sundhedsstyrelsen bemærker i Årsberetningen fra 2020, at der kan være regionale forskelle i relation til henvisning, da der bl.a. på brystkræftområdet ser ud til at være en mindre andel af henvisninger fra Østdanmark, end befolkningstallet tilsiger.

I forlængelse af den seneste årsberetning ønsker Sundhedsstyrelsen rådgivning og drøftelse i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning vedr. status for det nationale faglige samarbejde, herunder med fokus på henvisningsmønstre på tværs af landet. Det bemærkes bl.a. fra årsrapporten, at 19 af 40 henviste patienter med brystkræft kommer fra Aarhus Universitetshospital.

Bilag 27 2021 Årsberetning 2020 fra Dansk Center for Partikelterapi

### **Drøftelse**

Sundhedsstyrelsen bød velkommen til Morten Højer, leder af Dansk Center for Partikelterapi, som satte ord på årsberetningen.

Siden starten har DCPT i 2019 og 2020 behandlet henholdsvis 86 og 190 patienter. Den geografiske fordeling af patienterne har ikke været et særligt fokus for årsberetningen, men den geografiske fordeling har været fornuftig, selv om der ikke er fuldstændig ligelig fordeling mellem regionerne. Halvdelen af brystcancerpatienterne er fra AUH. Det skyldes, at det er patienter i en protokol, som er startet op i Aarhus først, og hvor opstarten i de øvrige regioner har varieret. I nogle regioner har man fravalgt at opstarte protokoller under Covid-19 epidemien. Covid-19 har også betydet, at nogle patienter ikke har ønsket at rejse til behandling i Aarhus. Nogle databehandleraftaler har også givet anledning til forsinkelse. DPCT har fokus på at få flere patienter i behandling fremover. Der er også fokus på at undersøge årsagerne til, at nogle patienter fravælger behandling i Aarhus.

Region Hovedstaden fremhævede, at der er et meget velfungerende samarbejde med DCPT, og de patienter der behandles i Aarhus har høj tilfredshed. Nogle patienter, herunder patienter med brystkræft, har fravalgt partikelterapi på grund af Covid-19.

LVS oplyste, at man fra Dansk Onkologisk Selskab kan genkende dette billede.

## **5. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning**

### **6. Næste møde**

Næste møde i RU er torsdag den 23. september 2021. Det planlægges at holde mødet som et fysisk møde.

### **7. Eventuelt**