

REFERAT

- Emne** 56. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning
- Mødedato** Torsdag den 31. januar 2018 kl. 13-16
- Sted** Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67 2300 København S, mødelokale 501
- Deltagere** Søren Brostrøm (formand)
Lene Brøndum, Sundheds- og Ældreministeriet
Svend Hartling, Region Hovedstaden
Leif Panduro Jensen, Region Sjælland
Kurt Espersen, Region Syddanmark
Claus Thomsen, Region Midtjylland (via video)
Lone Düring, Region Midtjylland (via video)
Anne Bukh, Region Nordjylland
Kresten Rubek Petersen, Lægevidenskabelige Selskaber
Pernille Olsbro Adamsen, Dansk Sygepleje Selskab (i stedet for Pia Dreyer)
- Sundhedsstyrelsen:
Helene Bilsted Probst
Astrid Nørgaard
Niels Moth Christiansen
Mikkel Bruun Pedersen (referent)
- Afbud** Erik Jylling, Danske Regioner
Jesper Erdal, Lægevidenskabelige Selskaber
Allan Johansen, Lægevidenskabelige Selskaber
- Punkt 1.** Godkendelse af dagsorden
- Punkt 2.** Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen
- a. Igangværende specialeplansprocesser
 - i. Monitorering af visitationsretningslinje vedrørende radikal prostatektomi
 - ii. Status for audit af varetagelsen af elektiv PCI på SUH Roskilde
 - iii. Urologi – sammenhæng mellem hovedfunktions- og specialfunktionsniveau
 - b. Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi
 - c. Anbefalinger vedrørende sundhedsindsatsen ved akut opstået sygdom og skade
- Punkt 3.** Opfølgning på specialeplanen for 2017
- Punkt 4.** Brug af mesh-implantater ved stress-inkontinens og uterovaginal prolaps

- Punkt 5. Specialeplansproces for bugspytkirtelkræftkirurgi**
- Punkt 6. Organisering af kræftbehandling af børn**
- Punkt 7. Indføring af Dansk Center for Partikelterapi i specialeplanen**
- Punkt 8. Ansøgningsrunde til European Reference Networks**
- Punkt 9. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning**
- Punkt 10. Næste møde**
- Punkt 11. Eventuelt**

Bilag

- Bilag 1-2019 – Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi
- Bilag 2-2019 – Oversigt over varslinger på baggrund af monitorering af specialeplanen
- Bilag 3-2019 – Skrivelse SST vedrørende organisering af børneonkologi
- Bilag 4-2019 – DCPT i specialeplanen

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt

2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

a. Igangværende specialeplansprocesser

i. Monitorering af visitationsretningslinje vedrørende radikal prostatektomi

Retningslinje for visitation til radikal prostatektomi trådte i kraft 1. januar 2019 efter at udkast til retningslinjen har været i høring i de fem regioner. Sundhedsstyrelsen vil følge op med datatræk fra LPR og RKKP for 1. og 2. halvår 2019 og årligt derefter med fokus på, om koden for active surveillance anvendes samt om der fortsat er variation i valg af behandling på tværs af landet.

Orientering

Sundhedsstyrelsen orienterede om at man vil følge op på implementeringen af retningslinje for radikal prostatektomi, herunder data for active surveillance, men at tid og kadencen afhænger af adgangen til data fra LPR 3.

ii. Status for audit af varetagelsen af elektiv PCI på SUH Roskilde

SUH Roskilde er i specialevejledningen for intern medicin: kardiologi godkendt til at varetage højt specialiseret funktion nr. 10:

- Elektiv PCI (6.700 pt.). Kan eventuelt varetages på regionsfunktionsniveau i et formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau efter gældende retningslinjer (monitoreres)

Rigshospitalet, Blegdamsvej

Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte (i formaliseret samarbejde)

Aarhus Universitetshospital, Skejby

Aalborg UH Syd (i formaliseret samarbejde)

Sjællands Universitetshospital, Roskilde (i formaliseret samarbejde)

OUH Odense Universitetshospital

I 'Elektiv PCI – faglig visitationsretningslinje' fra 2015 beskrives de patientgrupper, som kan varetages på henholdsvis højt specialiseret niveau og regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde.

Region Sjælland og Region Hovedstaden indgik i 2014 et udviklingssamarbejde om varetagelsen af elektiv PCI på SUH Roskilde. Sundhedsstyrelsen meddelte i forbindelse med færdiggørelsen af visitationsretningslinjen i maj 2015 Region Sjælland og Region Hovedstaden, at styrelsen fandt det naturligt, at der et år efter ikrafttræden af de nye visitationsretningslinjer skulle følges op på den ændrede

visitation og organisering, herunder ved en vurdering af opnåede erfaringer og resultater med særligt fokus på et forventet øget komplikationsniveau.

Styrelsen modtog i 2017 audit for varetagelsen af elektiv PCI på SUH Roskilde fra Region Sjælland og Region Hovedstaden for perioden 1. april 2015 – 31. marts 2016 og 1. april 2016 – 31. december 2016. Styrelsen bad som svar herpå at modtage en fornyet audit for 2017 med en udvidelse af den medtagne patientgruppe i forhold til den oprindelige audit. Den fornyede audit blev indsendt i juni 2018, og Sundhedsstyrelsens vurdering er, at resultaterne på SUH Roskilde er på højde med andre PCI centre i Danmark, og at konfereringspligten er overholdt til et acceptabelt niveau.

Konklusionen fra sundhedsstyrelsen er, at audittens resultater ikke giver anledning til yderligere kommentarer fra styrelsen, og det forventes derfor ikke, at der på nuværende tidspunkt er behov for at aftale yderligere audit. SUH Roskilde skal fortsat have fokus på at sikre konfereringen med Rigshospitalet for patienter med konferencepligt. Sundhedsstyrelsen forventer, at der fortsat er et stort fokus på erfarings- og dataopsamling, herunder at der indrapporteres til Dansk Hjerteregister m.v. Desuden bør der være et fortsat stort fokus på uddannelse af personale.

Orientering

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der ikke er fundet anledning til yderligere kommentarer og der er ikke fundet behov for at aftale yderligere audit.

Sundhedsstyrelsen forespurgte om Region Sjælland mener, at der er grund til at se nærmere på resultater for 2018 i lyset af de generelle udfordringer for kardiologien i regionen. Hertil svarede Region Sjælland, at kardiologien er et højt prioriteret område og der er stort fokus på at løse de aktuelle udfoldninger. Regionen mente således at kunne betrygge Sundhedsstyrelsens i at udfordringerne vil blive løst.

iii. Urologi – sammenhæng mellem hoved- 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 hovedfunktionsniveau, 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.

Sundhedsstyrelsen har samtidig forståelse for, at Region Syddanmark ønsker at opbygge velfungerende urologiske afdelinger på akutsygehusene.

På baggrund heraf vil Sundhedsstyrelsen indkalde specialeplansarbejdsgruppen med henblik på at gennemgå området, både i forhold til hvad en urologisk afdeling på et akutsygehus bør kunne samt en vurdering af, om benign nyrekirurgi bør defineres som en specialfunktion, herunder relationen til malign nyrekirurgi.

Orientering

Sundhedsstyrelsen redegjorde for baggrunden for ønske om at indkalde specialeplansarbejdsgruppen for urologi efter sommerferien med henblik på at se på udvalgte dele af specialevejledningen. Udvalget bifaldt, at der i en bred arbejdsgruppe ses nærmere på udvalgte områder, herunder benign nyrekirurgi, malign nyrekirurgi, prostatakræft. Flere udvalgsmedlemmer påpegede, at der ikke er behov for urologiske afdelinger på alle akutsygehuse, og at det også kan medvirke til en udtynding og svækkelse af speccialet, hvilket Sundhedsstyrelsen erklærede sig enig i.

b. Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi

Sundhedsstyrelsen har udgivet rapporten ”Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi – forslag til indsatsområder”. Rapporten beskriver en række udfordringer på epilepsiområdet og giver bud på, hvordan man kan styrke den sundhedsfaglige indsats og skabe bedre sammenhæng i indsatsen i regioner og kommuner. Rapporten indeholder i alt 13 forslag til indsatser, der fordeler sig på fem temaer:

1. Diagnostik og behandling
2. Rehabilitering
3. Sammenhæng
4. Viden, dokumentation og monitorering
5. Patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne

Rapporten for eftersynet er målrettet politikere og beslutningstagere i stat, regioner og kommuner. Rapporten er udarbejdet med inddragelse af en bredt sammensat følgegruppemed repræsentanter fra de relevante aktører på epilepsiområdet, herunder Socialstyrelsen, regionerne, kommuner, patientforeninger samt faglige organisationer og selskaber. Eftersynet er et resultat af satspuljeaftalen for 2018, hvor der blev afsat 0,5 mio. kr. til Sundhedsstyrelsen, som med inddragelse af relevante parter skulle udarbejde en status for den samlede indsats på epilepsiområdet medio 2018.

Orientering

Der var generel ros til rapporten, som påpeger relevante udfordringer og foreslår fornuftige indsatser. Udvalget spurgte, hvor ansvaret for de næste skridt ligger. SUM oplyste, at der forestår en politisk forhandling om tiltag på baggrund af eftersynet, men at nogle af indsatserne godt kan iværksættes umiddelbart.

c. Anbefalinger vedrørende sundhedsindsatsen ved akut opstået sygdom og skade

Sundhedsstyrelsen har tidligere orienteret det Rådgivende udvalg 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 planlagt, 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.

Anbefalingerne vil blive offentliggjort i 2019 efter en offentlig høring, og Sundhedsstyrelsen vil på mødet kort orientere det Rådgivende Udvalg om status for arbejdet.

Orientering

Sundhedsstyrelsen redegjorde for baggrunden for forsinkelsen af anbefalingerne. Forsinkelsen skyldes dels styrelsens behov for mere viden om den aktuelle situation i regionerne, her er der udsendt et spørgeskema. Desuden er der behov for nærmere belysning af evidensen for befolkningsunderlaget for de akutte funktioner, og belysning af sammenhæng mellem somatik og psykiatri samt endelig spørgsmålet om hvilke specialer, der skal være på et akutsygehus, især i lyset af indfasningen af speciallæger i akutmedicin. Der er planlagt to arbejdsgruppemøder mere og styrelsen håber, at kunne sende et udkast i høring omkring påske.

Udvalget spurgte til afgrænsningen for anbefalingerne, herunder om eksempelvis det præhospitale område og lægevagten indgår. Sundhedsstyrelsen oplyste, at der ses bredt på området inklusiv de nævnte områder.

3. Opfølgning på specialeplan for 2017

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling

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.

Det blev i 2017 aftalt med regionerne, at Sundhedsstyrelsen som pilot-test skal følge op på specialeplanen via forskellige monitoreringer. Et led heri er at monitorere hospitalernes opfyldelse af udvalgte kvalitetsindikatorer og de tilhørende faglige standarder i årsrapporter fra de landsdækkene kliniske kvalitetsdatabaser. Sundhedsstyrelsen har konstateret, at regionerne generelt lever op til de udvalgte indikatorer. Regionerne er anmodet om kommentarer til resultaterne for de indikatorer, der ikke er opfyldt.

Sundhedsstyrelsen har varslet fratagelser, som fremgår af bilag 2.

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. RU vil blive orienteret herom ved et senere møde.

Orientering

Sundhedsstyrelsen redegjorde for de varslede fratagelser. I forhold til fratagelse af Plastikkirurgi RF 7, følger efter excessivt vægttab, afventer styrelsen en tilbagemelding fra Region Hovedstaden om varetagelse af patienterne efter fratagelse af funktionen fra Aleris Hamlet. Region Hovedstaden behandler sagen internt og vender skriftligt tilbage til styrelsen, herunder også med oplysning om på hvilken matrikel Diagnostisk Radiologi HSF 18 varetages.

Styrelsen informerede om udfordringer med monitoreringen af kvalitet på baggrund af indikatorer i de kliniske kvalitetsdatabaser, som har vist sig i flere tilfælde at være ændret. Monitorering af forskning er også vanskeligt at udføre på en rationel måde. Hertil bemærkede LVS, at klinikerne gerne ser monitorering af kvalitet, men på en måde, som ikke fordrer ekstra registrering.

Udfordringerne med monitorering af kvalitet og forskning vil blive drøftet i Den Regionale Baggrundsgruppe.

4. Brug af mesh-implantater ved stress-inkontinens og uterovaginal prolaps

Behandling

Orientering

Sagsfremstilling

Sundhedsstyrelsen har gennem en årrække haft fokus på brug af mesh-implantater i forbindelse med nedsunken livmoder (uterovaginal prolaps) samt brug af mesh-implantater, såkaldte midturethrale slynger ved stress-inkontinens.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der i Danmark med de seneste års fokus og samlinger er foretaget den nødvendige samling af brugen af syntetisk mesh-implantat ved behandlingen af uterovaginal prolaps. I forbindelse med revisionen af specialplanen i 2016 havde Sundhedsstyrelsen også fokus på brug af mesh-implantater, såkaldte midturethrale slynger ved stress-inkontinens. På baggrund af vurdering af volumen og kompleksitet blev funktionen samlet fra 18 matrikler til de nuværende 13 matrikler. Man var på daværende tidspunkt opmærksom på at volumen kunne falde yderligere, hvorfor man ville følge området i forhold til behov for yderligere samling.

Sundhedsstyrelsen har således i 2018 igen gennemgået de nationale aktivitetsdata for behandlingen af stress-inkontinens med midturethrale slyngeoperationer. Da der på enkelte afdelinger er lavt volumen, har styrelsen bedt regionerne om at redegøre herfor med frist den 14. januar 2019. På baggrund af regionernes tilbagemelding, har styrelsen vurderet om der er behov for yderligere tiltag.

Orientering

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der pågår sagsbehandling på baggrund af tilbagemeldinger fra regionerne. Der tegner sig to problemstillinger, dels en regional variation i befolkningsandelen, der opereres, og dels at der er lavt volumen på enkelte af afdelingerne i alle regioner.

Der forelægges en notat herom på næste møde i udvalget.

Der var opbakning fra udvalget til en vurdering af området. Region Hovedstaden påpegede, at det kan være problematisk udelukkende at se på en afdelings aktivitet, når man skal vurdere kvaliteten.

5. Specialeplansproces for bugspytkirtelkræftkirurgi

Behandling

Orientering

Sagsfremstilling

På 48. møde i Task Force for patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet blev det tværgående samarbejde vedr. patienter med tidskritiske kræftsygdomme drøftet, herunder særligt for kirurgisk behandling af bugspytkirtelkræft, og om der for denne kræftform skulle være variation i varetagelsen i Danmark. På baggrund af nyligt offentliggjorte tal, der indikerer kvalitetsforskelle i den kirurgiske behandling af bugspytkirtelkræft har Sundhedsstyrelsen afholdt to møder med regionerne, Danske Regioner, Dansk Kirurgisk Selskab og Dansk Pancreas Cancer Gruppe i forhold til en drøftelse af, hvordan der fremadrettet sikres ensartet behandling af høj kvalitet på tværs af landet.

På baggrund af disse møder udgiver Sundhedsstyrelsen i foråret 2019 en forløbsbeskrivelse, der indeholder krav til opsætning og fast afvikling af en national MDT-konference samt en beskrivelse af, hvilke patienter, der skal henvises til denne.

Orientering

Sundhedsstyrelsen oplyste at, der arbejdes på en beskrivelse af de nationale MDT konferencer. Der er et udkast til kommentarer ude i arbejdsgruppen, og der er aftalt et afsluttende møde.

6. Organisering af kræftbehandling af børn

Behandling

Drøftelse

Sagsfremstilling

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 3 og Sundhedsstyrelsen lægger op til en indledende drøftelse heraf.

Kommentarer

Sundhedsstyrelsen vil på baggrund af henvendelsen fra Rigshospitalet invitere specialeplansarbejdsgruppen til 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..

Region Syddanmark anførte, at det ikke er længe siden at specialeplanen på området er blevet opdateret. Der er ikke konstateret problemer med kvalitet eller kompetencer, så regionen ser ikke noget behov for at se på specialeplanen igen.

Region Midtjylland påpegede at de finder det væsentligt at henvendelser vedrørende specialfunktioner komme fra det faglige selskab eller regionen.

LVS anførte, at Dansk Pædiatrisk Selskab er tilfreds med den nuværende centraliseringsgrad, og at selskabet håber, at der bliver tale om en generel drøftelse af hele området med en bred inddragelse af de relevante faglige parter.

Region Hovedstaden oplyste, at man fra regionens side var enig med Sundhedsstyrelsen i, at det er nødvendigt at se på sagen, når nu der er kommet en henvendelse, men at regionen ville have inddraget andre fagfolk og de øvrige regioner forud for henvendelsen til styrelsen, hvis brevet havde været sendt via regionen.

Region Nordjylland påpegede, at der ikke er tegn på kvalitetsproblemer og at stort set alle patienterne er i protokolleret behandling, hvorfor man ikke ser noget presserende behov for at se nærmere på området.

Sundhedsstyrelsen pegede på at speciale gennemgange fandt sted i 2016, at der ved specialeplansrevisionen ikke var faglig enighed om at se på området. Styrelsen gentog, at der vil blive tale om en åben proces, og opfordrede regionerne til at udpege medlemmer til arbejdsgruppen med stærke ledelsesmæssige kompetencer fra hospitalerne.

7. Indføring af Dansk Center for Partikelterapi i specialeplanen

Behandling

Drøftelse

Sagsfremstilling

Det Nationale Center for Partikelterapi (DCPT), som er etableret ved Århus Universitetshospital, forventes at kunne tage den første patient i behandling i starten af 2019. 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 samt prostata og gynækologisk kræft. 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. I vedlagte bilag 3 foreslås en tilpasning af HSF 46 og 47 efter opstart af DCPT. Sundhedsstyrelsen ønsker rådgivning fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning til tilpasning af specialevejledningen for klinisk onkologi.

Orientering

Styrelsen gennemgik de foreslåede ændringer i specialeplanen, som umiddelbart kan indføres i specialeplanen efter udvalgets tilslutning. LVS påpegede, at der skal være opmærksomhed på at sikre lige geografisk adgang til behandling med partikelterapi, idet der forventes stor efterspørgsel.

Region Midtjylland ønskede at spiserørskræft, bugspytkirtelkræft, lymfekræft og bindevævskræft tilføjes til listen over de sygdomme som DCPT forventer kan behandles med partikelterapi.

Sundhedsstyrelsen svarede, at der er stor opmærksomhed på at sikre lige adgang til partikelterapi fra styregruppens og Region Midtjyllands side. De af Region Midtjylland nævnte sygdomme tilføjes til listen over eksempler på behandling i DCPT

Region Hovedstaden roste DCPTs ledelse for et godt arbejde med at samle landet omkring partikelcenteret. Herefter påpegede man, at der foregår protokolleret forskningsmæssig behandling i udlandet, hvor vurderingen er at det ikke er nødvendigt at dette konfereres med DCPT. Sundhedsstyrelsen var enig heri og derfor slettes ”herunder visitation til behandling i udlandet” fra HSF 47. Alle patienter der skal henvises til højt specialiseret behandling i udlandet vil dog skulle visiteres via den højt specialiserede funktion, jf. bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling mv.

8. Ansøgningsrunde til European Reference Networks

Behandling

Orientering

Sagsfremstilling

Sundhedsstyrelsen ønsker at orientere Det Rådgivende Udvalg om arbejdet med Europæiske Reference Networks med henblik på at forbedre den kommende ansøgningsrunde hertil bedst muligt.

Der er lavet en kontaktgruppe med repræsentanter for Sundhedsstyrelsen og regionerne som bruges til erfaringsudveksling og koordinering f.eks. i forbindelse med ansøgningsrunder. På nuværende tidspunkt er der ikke repræsentanter for LVS, men dette bør overvejes som en mulighed. Styrelsen har løbende orienteret denne kontaktgruppe og Det Rådgivende Udvalg og Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning.

Der er i den nuværende sammensætning meget uensartet dækning på de nuværende 24 netværk, 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.

Status er, at der i december 2018 er igangsat en ansøgningsrunde til affiliated partner. Ansøgningsrunden løber frem til marts/april 2019, hvor det forventes at der igangsættes en ”rigtig” ansøgningsrunde med mulighed for ansøgning om at blive selvstændigt medlem.

Sundhedsstyrelsen har udsendt en orienteringsmail til den danske kontaktgruppe med information om ansøgningsrunderne, og der er en løbende dialog med regionerne og interesserede klinikere, som påtænker at søge. Regionerne opfordres til at prioritere ansøgningsprocessen, da der ser ud til at være godt udbytte af at være medlem af netværk, både for fagfolk og patienter.

Orientering

Sundhedsstyrelsen redegjorde nærmere for hvordan ansøgningsprocessen foregår og opfordrede til at eftersende ansøgninger, hvis der er flere afdelinger, der ønsker at indgå i et netværk. Sundhedsstyrelsen fremsender yderligere skriftligt materiale om processen.

Region Nordjylland nævnte at DCCC ønsker en invitation svarende til invitationen til LVS.

9. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

SUM oplyste, at der er fordelt 34 mio.kr. på baggrund af en statusrapport fra Sundhedsstyrelsen, herunder til de to centre for sjældne sygdomme.

SUM vil udsende en orientering om fordeling af midlerne.

Region Hovedstaden orienterede om at Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Hovedstaden i næstkommende weekend går på LPR 3.

Region Sjælland oplyste at Niels Würgler Hansen er ansat som direktør på SUH Køge.

10. Næste møde

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

11. Eventuelt