

REFERAT

Emne 38. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Mødedato Torsdag den 21. maj 2015 kl. 13.00 - 14.30

Sted Videomøde

Deltagere Jakob Cold, Sundhedsstyrelsen
Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen
Jakob Krogh, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Svend Hartling, Region Hovedstaden
Henrik Villadsen, Region Sjælland (video)
Jens Elkjær, Region Syddanmark (video)
Charlotte Toftgård, Region Midtjylland (video)
Jens Winther Jensen, Region Nordjylland (video)
Hans Erik Bøtker, Lægevidenskabelige Selskaber
Per Kjærsgaard Andersen, Lægevidenskabelige Selskaber
Kresten Rubeck Petersen, Lægevidenskabelige Selskaber
Jesper Erdal, Lægevidenskabelige Selskaber
Erik Jylling, Danske Regioner (video)

Sekretariat:

Niels Moth Christensen, Sundhedsstyrelsen
Birte Obel, Sundhedsstyrelsen
Tamara Elisabeth Steiner, Sundhedsstyrelsen (referent)

Afbud:

Lars Onsberg Henriksen, Region Sjælland
Jeanett Bauer, Lægevidenskabelige Selskaber
Margit Roed, Dansk Sygepleje Selskab

Ikke til stede:

Annemarie Lauritsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Ole Thomsen, Region Midtjylland

26. maj 2015

Sagsnr. 4-1012-10/1

Reference TES

T 7222 7558

E syb@sst.dk

38. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Punkt 1. Godkendelse af dagsorden

Punkt 2. Meddelelser fra Sundhedsstyrelsen

1. Statusrapporter
2. Organisering af udredning og behandling af patienter med funktionelle lidelser

Punkt 3. Visitationsretningslinje for elektiv PCI

Punkt 4. Kønsidentitetsforstyrrelser hos børn og unge

Punkt 5. Ansøgningsproces

Punkt 6. Specialevejledninger for klinisk genetik, klinisk biokemi og pædiatri

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S
Denmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

1. Klinisk genetik
2. Klinisk biokemi
3. Pædiatri

Punkt 7. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Punkt 8. Næste møde

Punkt 9. Eventuelt

Bilag:

Bilag 40 – 2015 Elektiv PCI - faglig visitationsretningslinje

Bilag 41 – 2015 Vejledning om udredning og behandling af transkønnede

Bilag 42 – 2015 Specialevejledning - klinisk genetik

Bilag 43 – 2015 Specialevejledning - klinisk biokemi

Bilag 44 – 2015 Specialevejledning - pædiatri

1. Godkendelse af dagsorden

Sundhedsstyrelsen bød velkommen til mødet og dagsordenen blev godkendt. Derefter orienterede Sundhedsstyrelsen om, at Niels Kristian Kjær er blevet udpeget som nyt medlem for Lægevidenskabelige Selskaber. Niels Kristian Kjær vil være konkret inhabil i forhold til spørgsmål vedr. telemedicinske løsninger, hvorfor han i givet fald ikke vil kunne deltage ved dagsordenspunkter med dette emne.

2. Meddelelser fra Sundhedsstyrelsen

1. Statusrapporter

Sundhedsstyrelsen har udsendt en anmodning til alle offentlige og private sygehuse med godkendte specialefunktioner om at afgive statusrapport for 2014. Tidsfrist for fremsendelse af statusrapporter er den 27. maj 2015. Tidsfristen blev rykket en smule, da styrelsen ved en fejl ikke i første omgang havde fået fremsendt til alle parter. Som det også fremgår af følgebrevet, vil der blive taget hensyn til at en række udfordringer, der allerede er identificeret og drøftet i specialearbejdsgrupperne. Statusrapporterne vil blive drøftet med Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning ultimo august og Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning ultimo september d.å.

2. Organisering af udredning og behandling af patienter med funktionelle lidelser

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der er planer om at igangsætte en proces, hvor styrelsen i samarbejde med regioner og de faglige selskaber drøfter området med henblik på beskrivelse af mere hensigtsmæssig organisering og visitation. Kommuner og Socialstyrelsen tænkes også inddraget. Sigtet med arbejdet skal også være at beskrive rammer og principper for mere sammenhængende og relevante udrednings- og behandlingsforløb. Patientorganisationer m.v. tænkes inddraget i en høringskreds. Sundhedsstyrelsen forventer inden sommer at udsende kommissorium for arbejdet.

3. Visitationsretningslinje for elektiv PCI

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der, i forbindelse med revision af specialevejledningen for kardiologi og indkomne ansøgninger om ændringer i den gældende specialeplan for kardiologi, er fundet anledning til at opdatere de gældende visitationsretningslinjer fra 2008 for organisering og visitation inden for elektiv PCI (planlagte ballonudvidelser) uden hjertekirurgisk tilstedeværelse. Der har været nedsat en arbejdsgruppe, som har udarbejdet visitationsretningslinjen for elektiv PCI bestående af repræsentanter fra regionerne, Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab. Der har været afholdt to møder i arbejdsgruppen. Visitationsretningslinjerne foreligger i endeligt udkast.

Sundhedsstyrelsen finder det naturligt, at der efter et år følges op på den ændrede visitation og organisering, herunder en vurdering af opnåede erfaringer og resultater med særligt fokus på et forventet øget komplikationsniveau. Styrelsen forventer således, at modtage afrapportering fra Region Sjælland og Region Hovedstaden vedrørende varetagelsen af elektiv PCI i formaliseret samar-

bejde i sommeren 2016, og forventer efterfølgende at indkalde faglige repræsentanter for de to regioner til en drøftelse med udgangspunkt i den tidligere fremsendte skitse til faseopdelte udbygning af PCI-samarbejdet i Østdanmark. Styrelsen vil inddrage bred faglig og regional rådgivning i vurderingen, hvis der foreslås ændringer ift. den nationale strategi for faglig organisering af PCI i Danmark.

Hans Erik Bøtker fra LVS fortalte yderligere om retningslinjen og processen, som LVS fandt fagligt meget tilfredsstillende.

Der var ingen kommentarer fra udvalget i øvrigt. Sundhedsstyrelsen vil snarest publicere retningslinjen på sin hjemmeside, og den vil derefter indgå i specialeplanlægningen på området.

4. Kønsidentitetsforstyrrelser hos børn og unge

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der i december 2014 blev udgivet en ny vejledning om udredning og behandling af transkønnede, herunder også vedrørende børn og unge. Vejledningen præciserer krav til udrednings- og observationsforløbet, behandling og opfølgning i forhold til voksne transkønnede over 18 år og beskriver som noget nyt de særlige krav til rådgivning, udredning, observation og eventuel behandling af børn og unge under 18 år med kønsidentitetsproblemer.

Efter gældende specialevejledninger kan voksne transkønnede henvises til Sexologisk Klinik ved Psykiatrisk Center København, der varetager den højt specialiserede funktion i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik og plastikkirurgi på Rigshospitalet.

Danmark har hidtil ikke haft et specialiseret tilbud til børn og unge, udover de rådgivende samtaler, som er blevet tilbudt ved Sexologisk Klinik til unge under 18 år. Vejledningen åbner mulighed for etablering af nyt behandlingstilbud på højt specialiseret niveau omfattende rådgivning, udredning, observation og eventuel hormonal behandling af børn og unge under 18 år med kønsidentitetsproblemer, herunder mulighed for behandling i relevante tilfælde med suppresserende hormoner (stophormoner).

Kønsidentitetsforstyrrelser hos børn og unge er en sjælden tilstand. Rigshospitalet har de senere år fået cirka 60 henvisninger årligt af børn og unge, hvoraf hovedparten har været 16-17 år gamle. Holland etablerede et tilbud i 1987 og har derefter oplevet en jævn stigning til ca. 60-80 børn og unge årligt.

Erfaringerne fra udlandet viser blandt andet, at en del børn og unge skifter mening mht. ønsket om kønsskifte i forbindelse med puberteten. Samtidig er det opfattelsen, at bl.a. stophormonbehandling kan være et relevant tilbud til udvalgte patienter, der herved får ro til at afklaring af ønsket om kønsskifte. Ved oprettelsen af en funktion i Danmark vil det være væsentligt, at der foretages systematisk erfaringsopsamling og dokumentation ligesom internationalt samarbejde vil være vigtigt.

Der er tale om en kompleks tilstand med lav forekomst og stort behov for samarbejde mellem specialer på specialiseret niveau. På baggrund af lav volumen, stor kompleksitet og særlige krav til multidisciplinært samarbejde finder Sundhedsstyrelsen, at der kun vil være grundlag for en enkelt højt specialiseret multidisciplinær funktion på området.

De nye højt specialiserede funktioner er allerede indskrevet i de reviderede specialvejledninger for børne- og ungdomspsykiatri og pædiatri:

Børne og ungdomspsykiatri

13. Svær kønsidentitetsforstyrrelse, herunder ønske om kønsskifte hos børn og unge. Udredningsforløb mv. Varetages i tæt samarbejde med pædiatri og psykiatri (sexologi).

Pædiatri

37. Svær kønsidentitetsforstyrrelse, herunder ønske om kønsskifte hos børn og unge. Varetages i tæt samarbejde med børne- og ungdomspsykiatri og psykiatri (sexologi).

I forhold til specialevejledningen for *psykiatri* er der i den gældende specialevejledning allerede en højt specialiseret funktion:

- Vurdering af indikation for kønsskifteoperation

Denne funktion varetages af Psykiatrisk Center København ved Rigshospitalet. Der er således ikke umiddelbart behov for revision på voksenområdet.

Sundhedsstyrelsen har haft drøftelser med Region Hovedstaden om den kommende nye vejledning om udredning og behandling af transkønnede, herunder vedrørende oprettelse af en funktion for børn og unge med kønsidentitetsforstyrrelse.

Sundhedsstyrelsen har modtaget ansøgning fra Region Hovedstaden om varetagelse af funktionerne i et teamsamarbejde mellem Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center på Bispebjerg og Pædiatri (vækst og reproduktion) Rigshospitalet samt Psykiatri Center København (Sexologisk Klinik) ved Rigshospitalet. Styrelsen er indstillet på at imødekomme ansøgningen.

Udvalget havde ingen bemærkninger til forslaget. Sundhedsstyrelsen sender snarest tilsagnsbrev til Region Hovedstaden.

5. Ansøgningsproces

Sundhedsstyrelsen orienterede om ansøgningsrunden for den kommende specialeplan. Ansøgningsperioden vil være fra den 1. juni 2015 til og med den 15. januar 2016, og både offentlige og private sygehuse kan ansøge om godkendelse til varetagelse af specialfunktioner.

Sundhedsstyrelsen har lavet en speciel underside på www.sst.dk, hvor der vil være adgang til alt relevant ansøgningsmateriale og et link til det nye elektroniske ansøgningsystem. Sundhedsstyrelsen vil den 1. juni 2015 udsende mere information om ansøgningsprocessen til både Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning og Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, herunder det direkte link til ansøgningshjemmesiden. Styrelsen er ligeledes i

kontakt med Brancheforeningen for Privathospitaler og Klinikker, og forventer at afholde et informationsarrangement for alle private udbydere til efteråret med fokus på ansøgningsrunden.

Der er stadig mulighed for at lave aftale om at få besøg af Sundhedsstyrelsen til at fortælle om den kommende ansøgningsrunde. Flere regioner har allerede benyttet sig af tilbuddet.

IT-systemet Apollo er blevet testet med hjælp fra sagsbehandlere i regionerne, og erfaringerne er ved at blive inddraget i systemet. Indtrykket er, at systemet er brugervenligt, og fungerer efter hensigten.

Sundhedsstyrelsen orienterede videre om, at når ansøgningsmaterialet offentliggøres, vil det fremgå af specialevejledningerne hvilke specialfunktioner, der monitoreres. Der er identificeret indikatorer for langt de fleste specialer – omkring 25-30 specialer vil være klar med indikatorer. Monitoreringen vil blive drøftet med Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning efter sommerferien. Monitoreringen kommer til at være et supplement til de årlige statusrapporter.

Sundhedsstyrelsen orienterede endeligt om, at der sideløbende kører en proces med at få opdateret SOR-registeret – det er dog primært en opgave, som ligger hos Statens Serum Institut.

6. Specialevejledninger for klinisk genetik, klinisk biokemi og pædiatri

Siden drøftelserne i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning den 20. marts 2015 har Sundhedsstyrelsen arbejdet videre med specialevejledningerne for klinisk genetik, klinisk biokemi og pædiatri.

Specialearbejdsgruppen for klinisk genetik er kommet med forslag til reduktion af antallet af højt specialiserede funktioner, og efterfølgende har denne specialevejledning og specialevejledningen for klinisk biokemi været i høring i de to specialearbejdsgrupper samt Den Regionale Baggrundsgruppe.

I forhold til specialevejledningen for pædiatri er antallet af specialfunktioner ligeledes blevet reduceret, og Sundhedsstyrelsen har afholdt møde med arbejdsgruppen vedrørende regionsfunktionen om neonatologi.

Klinisk genetik

Der var enighed om, at specialvejledningen er blevet væsentligt forbedret. Dog var der enkelte bemærkninger til formuleringer i specialevejledningen – Sundhedsstyrelsen kigger på formuleringerne igen.

Klinisk biokemi

Der var enighed om, at specialvejledningen er blevet væsentligt forbedret. Dog var der enkelte bemærkninger til formuleringer i specialevejledningen – Sundhedsstyrelsen kigger på formuleringerne igen.

Pædiatri

Der var enighed om, at specialvejledningen er blevet væsentligt forbedret, bl.a. ved at samle en del funktioner til færre mere overordnede funktioner. Det blev foreslået, at det kunne skrives mere overordnet, at det er en forudsætning, at der samar-

bejdes med de andre specialer fremfor at skrive det under de enkelte specialfunktioner – Sundhedsstyrelsen kigger på formuleringerne igen.

7. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der er lavet små ændringer i nogle af de specialevejledninger, som allerede er offentliggjorte. Udvalget efterspurgte i den forbindelse en ændringsoversigt. Sundhedsstyrelsen sender en oversigt ud.

8. Næste møde i udvalget

Næste møde i udvalget er planlagt til torsdag den 24. september 2015 kl. 13.00 - 16.00.

9. Eventuelt

Der var intet til punktet.