

## REFERAT

<b>Emne</b>	65. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning
<b>Mødedato</b>	Den 26. januar 2021 kl 13 - 15
<b>Sted</b>	Videomøde
<b>Deltagere</b>	Søren Brostrøm (formand) Jesper Lihn, Sundheds- og Ældreministeriet Dorthe Crüger, Region Hovedstaden Leif Panduro Jensen, Region Sjælland Claus Thomsen, Region Midtjylland Gert Sørensen, Region Nordjylland Kurt Espersen, Region Syddanmark Sam Riahi, Lægevidenskabelige Selskaber Jeanett Bauer, Lægevidenskabelige Selskaber Per Kjærsgaard-Andersen, Lægevidenskabelige Selskaber Pernille Olsbro, Dansk Sygepleje Selskab  Fraværende Erik Jylling, Danske Regioner  Sundhedsstyrelsen: Helene Bilsted Probst Agnethe Vale Nielsen Louise Stage Mikkel Bruun Pedersen (referent) Charlotte Hosbond Tobias Skou Kjøller

- 1. Godkendelse af dagsorden**
- 2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen**
  - a. Status for igangværende processer**
  - b. Endovaskulær behandling af thorakale og abdominale aortasygdomme**
  - c. Formulering af specialfunktioner for børnehjertekirurg**
  - d. Opfølgning på specialeplanen**
  - e. Nedlæggelse af callosotomirådet**
- 3. Ansøgninger til specialfunktioner for funktionelle lidelser**
- 4. Ansøgning til specialfunktioner i reumatologi**
- 5. Specialfunktioner for sakral nervestimulation**
- 6. Neuromodulation til behandling af essentiel tremor**

- 7. Dermatologi Region Nordjylland –vurdering af ansøgning uden for ordinær ansøgningsrunde**
- 8. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning**
- 9. Næste møde**
- 10. Eventuelt**

## **Bilag**

Bilag 1 – 2021: Endovaskulær behandling af thorakale og abdominale aortasygdomme\_skriftlig høring i Rådgivende Udvalg sept. 2020

Bilag 2 – 2021: Præcisering af specialfunktioner vedr. børnehjertekirurgi\_revideret indstilling til Rådgivende Udvalg i skriftlig høring september 2020

Bilag 3 – 2021 Callosotomi og hemisfærektomi - Varetagelse i specialeplanen efter nedlæggelse af Callosotomirådet

Bilag 4 – 2021 Indstilling vedrørende ansøgninger til specialfunktioner for funktionelle lidelser

Bilag 5 – 2021 Notat om funktionelle lidelser i specialeplanen

Bilag 6 – 2021 Vurdering af ansøgninger til regionsfunktion 11 i Intern medicin: Reumatologi

Bilag 7 – 2021 Notat vedrørende neuromodulation i specialeplanen

Bilag 8 – 2021 Visitationsretningslinje for behandling af essentiel tremor med neuromodulation

Bilag 9 2021 Notat vedr. behandling af essentiel tremor med Deep Brain Stimulation og MR guidet ultralydsbehandling

Bilag 10 – 2021 Indstilling vedrørende neuromodulationsbehandling af essentiel tremor

Bilag 11 – 2021 Indstilling vedrørende ansøgning uden for ordinær ansøgningsrunde i dermatologi fra Region Nordjylland

Bilag 12 - 2020 Ansøgning om dermato-venerologi i Region Nordjylland\_skriftlig høring i Rådgivende Udvalg sept. 2020

Bilag 13 - 2021 Fra sept. 2019 Indstilling vedr. ansøgning om regionsfunktioner i dermato-venerologi i Region Nord

## **1. Godkendelse af dagsorden**

Dagsorden blev godkendt

## **2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen**

### **a. Status for igangværende processer**

Som følge af COVID-19-epidemien og Sundhedsstyrelsens arbejde med dette er en række processer forsinket i forhold til den oprindelige tidsplan. Her gives en status

### Fødeanbefalinger

Status for arbejdet med anbefalingerne for organisering af fødeområdet er, at sidste arbejdsgruppemøde blev afholdt februar 2020, hvorefter anbefalingerne var til kommentering i arbejdsgruppen og efterfølgende blev sendt i offentlig høring med høringsfrist ultimo september 2020. Høringsvarene er ved at blive indarbejdet i anbefalingerne, men på grund af ekstraordinær travlhed i styrelsen som følge af epidemien med COVID-19 er arbejdet forsinket. Arbejdet forventes færdiggjort i løbet af foråret 2021.

#### **Orientering:**

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at fødeanbefalingerne forventes udsendt i løbet af marts. Det planlægges at udsende anbefalinger for svangreomsorg samtidig.

### Organisering af børneonkologi

Sundhedsstyrelsen har besluttet at udskyde det videre arbejde i arbejdsgruppen til forår 2021. Forud for opstarten vil der være en drøftelse af den videre proces mellem Sundhedsstyrelsen, regionernes sundhedsdirektører og Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

#### **Orientering:**

Arbejdet med børneonkologiområdet er pauseret og forventes genoptaget i løbet af foråret 2021, afhængig af udviklingen af COVID-19. Forud for genoptagelsen af arbejdsgruppens arbejde vil der være en drøftelse med regionerne og en orientering i Det Rådgivende Udvalg om udfordringsbilledet og tilrettelæggelsen af den videre proces.

### Opdatering af vejledning for indførelse af nye behandlinger

Processen med opdatering af vejledningen forventes opstartet i løbet af 2021.

### Arbejdsgruppe vedr. varetagelse af urologi

Som tidligere orienteret har Sundhedsstyrelsen nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse af regionerne, Dansk Urologisk selskab, Dansk Prostata Cancer Gruppe, Dansk Nyre Cancer Gruppe og Dansk Sygepleje Selskab, der skal rådgive styrelsen vedrørende varetagelsen af urologien i forhold til hovedfunktion og akut urologi, benign nyrekirurgi, nyrekræft og prostatakræft. På grund af ekstraordinær travlhed i styrelsen som følge af epidemien med COVID-19 har styrelsen måtte udskyde arbejdet, hvorfor der kun har været afholdt et enkelt arbejdsgruppemøde i 2020, mens det næste arbejdsgruppemøde foreløbig er udskudt til marts 2021.

#### **b. Endovaskulær behandling af thorakale og abdominale aortasygdomme**

Varetagelse af endovaskulær behandling af thorakale og abdominale aortasygdomme var i skriftlig høring i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning med frist den 19. oktober 2020. Se bilag 1. Endovaskulær behandling af thorakale og abdominale aortasygdomme er placeret i fire specialer: karkirurgi, intern medicin: kardiologi, radiologi og thoraxkirurgi. Specialfunktionerne i de respektive specialer blev præciseret

i forbindelse med den seneste revision af specialeplanen, hvor der blev lagt vægt på at sikre overensstemmelse på tværs af specialerne, samt det nødvendige samarbejde mellem specialerne, og det blev præciseret, hvornår og hvor tæt de fire specialer skulle samarbejde, herunder om der var krav om samarbejde på samme matrikel, fælles retningslinjer og konferencer. Sundhedsstyrelsen modtog i oktober 2019 en henvendelse fra Region Hovedstaden, der ønskede at frasige sig de to radiologiske specialfunktioner HSF 15 og HSF 16, da behandlingen i regionen ikke længere blev varetaget i samarbejde med radiologi men derimod udelukkende hos karkirurgerne.

På baggrund af fornyet faglig rådgivning indstillede Sundhedsstyrelsen til Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning i den skriftlige høring, at den endovaskulære behandling kunne varetages fagligt forsvarligt i karkirurgisk regi i Region Hovedstaden, idet der er interventionsradiologiske kompetencer hertil i karkirurgien, samt at de relevante specialfunktioner tilrettes med en præcisering af, at endovaskulær behandling af aortasygdomme kan varetages indenfor det karkirurgiske speciale uden samtidig godkendelse af funktionen i radiologi på matriklen, såfremt man her besidder kompetencer svarende til interventionsradiologi i relation til endovaskulær behandling og har speciallæger dedikeret til denne funktion.

Sundhedsstyrelsen modtog kommentarer fra tre regioner i høringen, og på baggrund af de indkomne høringssvar finder Sundhedsstyrelsen ikke anledning til at ændre indstillingen. Styrelsen vil derfor svare Region Hovedstaden i overensstemmelse hermed, samt opdatere specialeplanen.

Bilag 1 – 2021: Endovaskulær behandling af thorakale og abdominale aortasygdomme\_skriftlig høring i Rådgivende Udvalg sept. 2020

### **Orientering:**

Sundhedsstyrelsen orienterede om den gennemførte skriftlige høring, hvor der var opbakning til styrelsens indstilling. LVS oplyste desuden, at der er opbakning til styrelsens indstilling fra Dansk Karkirurgisk Selskab, som forventer, at den tilsvarende udvikling, som er set i Region Hovedstaden, vil komme i de øvrige regioner.

### **c. Præcisering af specialfunktioner for børnehjertekirurgi**

I forlængelse af samlingen af børnehjertekirurgi på Rigshospitalet i 2016 blev specialevejledningerne i intern medicin: kardiologi, pædiatri og thoraxkirurgi i 2018 præciseret med henblik på at sikre overensstemmelse mellem beskrivelsen af specialfunktioner, samt præcis og konsekvent visitation. Siden da har Sundhedsstyrelsen fundet anledning til at revidere formuleringen af de to enslydende specialfunktioner HSF 22 og HSF 52 i intern medicin: kardiologi/ pædiatri vedrørende dels forløsning ved prænatal diagnosticeret misdannelse i hjertet, dels Mb. Osler. Sagen har været drøftet flere gange i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning og har senest været i skriftlig høring i udvalget med frist den 19. oktober 2020. Se bilag 2.

Heri indstillede Sundhedsstyrelsen på baggrund af indhentet faglig rådgivning, at specialfunktionen blev revideret således, at det beskrives:

- at den gravide, ved mistanke om misdannelse i hjertet hos fostret, skal 'videre udredes på sygehus med højt specialiserede funktioner i børnekardiologi', samt at gravide ved "simple" prænatal diagnosticerede misdannelser kan forløses på lokalt sygehus, men at denne beslutning skal være baseret på en vurdering foretaget på de højt specialiserede centre, ud fra et hensyn til at sikre høj faglig kvalitet og undgå at udtynde de faglige kompetencer.
- at Rigshospitalet har mulighed for at behandle Mb. Osler-patienter i sjældne tilfælde, hvor det skønnes relevant i henhold til HSF 22/HSF52, samt at det tydeliggøres, at det skal varetages i samarbejde med den sygehusmatrikel, der har godkendelse hertil i specialevejledningen for Oto-rhino-laryngologi; det vil sige Odense Universitetshospital.

Sundhedsstyrelsen modtog kommentarer fra Dansk selskab for obstetrik og gynækologi og Dansk føtalmedicinsk selskab (samlet svar), Region Midtjylland, Region Syddanmark, Region Nordjylland og Region Hovedstaden.

Med undtagelse af Region Nordjylland bakkes der op omkring den foreslåede præcisering af specialfunktionen.

Region Nordjylland anfører i deres høringssvar, at regionen vil have en udfordring med et større antal patienter som vil skulle udredes prænatalt udenregionalt på en banal mistanke om misdannelse eller ledningsforstyrrelse, da de vil være nødt til at sende alle videre med mistanke om hjertemisdannelse, herunder også: Minor Congenital Heart Disease, som kan visiteres til fødsel på lokalt sygehus, og de ønsker muligheden for selv at kunne visitere den gravide til forløsning lokalt i et formaliseret samarbejde. Hertil bemærker Sundhedsstyrelsen, at styrelsen har fået faglig rådgivning omkring, at alle patienter bør henvises til vurdering i en højt specialiseret funktion ved mistanke om misdannelse i hjertet, og ikke kun konfereres, og at styrelsen ikke vurderer, at der er kommet nye tungtvejende oplysninger i sagen. Desuden kan patienterne efter udredning ved den højt specialiserede funktion, hvis det vurderes fagligt hensigtsmæssigt, følges og evt. også forløses lokalt. Styrelsen bemærker samtidig, at det på møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning den 18. juni 2020 blev anerkendt, at der er afdelinger uden for de højt specialiserede centre, der kan varetage vurderingen kompetent, men at styrelsen fortsat lægger vægt på hensynet til at sikre høj faglig kvalitet og undgå at udtynde de faglige kompetencer.

På baggrund af de indkomne kommentarer finder styrelsen derfor ikke anledning til at ændre sin indstilling, hvorfor specialeplanen vil blive opdateret, således at formuleringen af de to enslydende specialfunktioner fremadrettet bliver:

**HSF 22 i intern medicin: kardiologi/ HSF 52 i pædiatri (godkendte matrikler fremgår i kursiv)**

Invasiv behandling af medfødte misdannelser i hjertet og hjertenære kar hos børn og unge under 18 år og voksne (GUCH), samt erhvervet hjertesygdom hos børn og unge under 18 år (450). Funktionen omfatter al invasiv diagnostik og kateterbaseret behandling, herunder elektrofysiologiske undersøgelser, transvenøs pacemaker/ICD, ablationer, myokardiabiopsier og behandling af pulmonale AV-malformationer. Varetages i tæt samarbejde på matriklen med thoraxkirurgi og pædiatri. Behandling af pulmonale AV-malformationer ved Mb. Osler varetages i tæt samarbejde med orto-rhinolaryngologi (HSF42). Elektrofysiologiske

undersøgelser, transvenøs pacemaker/ICD, myokardiebiopsier og ablationer hos voksne (GUCH), hvor arytmimekanisme, ablationsmetode og adgangsforhold er som hos patienter uden medfødt hjertesygdom, kan varetages på afdeling med højt specialiseret funktion i medicinsk behandling af GUCH [HSF 23]. Kateterbaseret lukning af persisterende foramen ovale (PFO), der erkendes i voksenalder hos patienter uden anden medfødt hjertelidelse, kan varetages på afdelinger med højt specialiseret funktion i kateterbaserede intrakardielle implantater [HSF 20]. Ved prænatal mistanke om misdannelse i hjertet eller ledningsforstyrrelse, skal den gravide videre udredes på sygehus med højt specialiseret funktion i børnekardiologi [pædiatri HSF 52 og intern medicin: kardiologi HSF 23] og ved overvejelser om behov for invasiv udredning og behandling umiddelbart efter fødsel, konfereres i et nationalt multidisciplinært team. Forventes behov for invasiv undersøgelse eller behandling umiddelbart efter fødslen (1.- 2. leveuge), skal forløsning dog ske på sygehus med højt specialiserede funktioner i invasiv behandling af medfødte misdannelser i hjertet og hjertenære kar hos børn [HSF22 samt pædiatri HSF 52 og thoraxkirurgi HSF 19].

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

Sundhedsstyrelsen fik endvidere kommentarer vedrørende specialeplanen for gynækologi og obstetrik med ønske om at denne præciseres i forhold til det prænatale forløb. Styrelsen vil se på dette i en separat proces.

Bilag 2 – 2021: Præcisering af specialfunktioner vedr. børnehjertekirurgi\_revideret indstilling til Rådgivende Udvalg i skriftlig høring september 2020

#### **Orientering:**

Der var generel opbakning til formuleringen af specialfunktionen fra udvalget, mens Region Nordjylland gav udtryk for, at de ikke var enige, men ville følge indstillingen. Sundhedsstyrelsen understregede i den forbindelse, at der også ligger en forpligtelse hos de højt specialiserede centre i at sikre, at patienterne efter vurderingen i den højt specialiserede funktion, fortsætter deres forløb i hjemregionen, når det vurderes forsvarligt, hvilket Region Midtjylland bekræftede.

#### **d. Opfølgning på specialeplanen**

Som led i den årlige opfølgning på specialeplanen for 2019 har styrelsen indhentet bidrag fra regioner og privathospitaler via statusrapporter, mens det på grund af implementeringen af LPR3 ikke var muligt at indhente aktivitetsdata i 2019, som det ellers også vil ske årligt. På baggrund af årets opfølgning vurderer styrelsen, at specialeplanen generelt er overholdt. Resultatet af opfølgningen på varetagelsen i 2019 har dertil foranlediget:

- To frasierelser af specialfunktioner, der vedrører henholdsvis
  - Aleris Hamlet Ringsted, der har frasagt sig RF13 i Neurologi: Vurdering, diagnostik og behandling af primære og sekundære hovedpineformer med utilstrækkelig behandlingseffekt på hovedfunktionsniveau, herunder hyppig migræne, klyngehovedpine/Hortons hovedpine, medicin- og overdoseringshovedpine (1.500 pt.). Trigeminusneuralgi med utilstrækkelig

effekt af primær behandling på hovedfunktionsniveau varetages på højt specialiseret niveau

- Region Nordjylland, der har frasagt sig RF4 i Patologisk anatomi og cytologi: Tolkning og rådgivning vedrørende inflammatoriske og degenerative muskelsygdomme (400-500 biopsier)
- En enkelt fratagelse af en specialfunktion, der vedrører RF 6 i intern medicin: reumatologi: Idrætsskader og andre belastningsrelaterede sygdomme, som ikke bedres efter gængs behandling (2000 pt.). Varetages i tæt samarbejde med ortopædisk kirurgi samt i tværfagligt samarbejde mellem speciallæger i reumatologi og fysioterapeuter, som Slagelse Sygehus i Region Sjælland har fået frataget på grund af manglende varetagelse over flere år
- En nedlæggelse af en specialfunktion, der vedrører HSF 26 i neurokirurgi: Funktionelle pallierende indgreb ved medicinsk behandlingsrefraktære smerter. Omfatter kordotomi og myelotomi samt andre operationer på rygmarg og nerverødder for smerte eller funktionsforstyrrelse (20 pt.), der har været godkendt på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Funktionen blev oprettet i forbindelse med seneste revision af specialeplanen, men er aldrig blevet implementeret, og der har ikke været henvisninger til den. Der er enighed mellem de to matrikler og Dansk Neurokirurgisk Selskab om, at der ikke er behov for funktionen.
- To eventuelle opfølgende processer vedrørende varetagelse af specialfunktioner, der vedrører henholdsvis:
  - RF9 (Gravide med insulinkrævende gestationel diabetes mellitus (400 pt.). Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: endokrinologi (monitoreres) med sammenhæng til RF1 i intern medicin: endokrinologi: Gravide med insulinbehandlet gestationel diabetes mellitus (incidens 400 pt./prævalens 400 pt.): Varetages i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik (monitoreres) i Region Hovedstaden. Sundhedsstyrelsen afventer eventuel ansøgning fra regionen i forhold RF9 i gynækologi og obstetrik, idet Sundhedsstyrelsen har vurderet, at der af patientforløbshensyn kan være en tungvejende grund til at det pågældende sygehus eventuelt godkendes til at varetage begge specialfunktioner.
  - RF5 i intern medicin: reumatologi: Patienter med svære non-inflammatoriske rygsmerter med og uden udstråling til ekstremiteter (1000 pt.), hvor tidligere intervention med genoptræning og relevant smertestillende behandling ikke har medført bedring, og hvor der er: (1) Vedvarende påvirket funktionsniveau med relevante kliniske objektive fund og/eller billeddiagnostiske fund, (2) Risiko for udstødning fra arbejdsmarkedet. Varetages i tæt samarbejde med ortopædkirurgi og neurokirurgi samt i et tværfagligt samarbejde mellem speciallæge i reumatologi, sygeplejerske, fysioterapeut og speciallæger med kompetence inden for smertebehandling og evt. speciallæger i arbejdsmedicin eller samfundsmedicin samt psykologer, i Region Syddanmark, hvor Sundhedsstyrelsen har vurderet, at regionen bør fremsende en ansøgning uden for runde, såfremt de vurderer, at der er tungvejende grunde til at specialfunktionen bør varetages på det pågældende sygehus.

Derudover er der enkelte faglige problemstillinger, som styrelsen vil eller er i gang med at afklare.

### **Orientering:**

Sundhedsstyrelsen redegjorde for opfølgningen på specialeplanen, som er forløbet i godt samarbejde med regionerne.

#### **e. Nedlæggelse af callosotimirådet**

Callosotimirådet har siden 1993 været det besluttende organ for udførsel af callosotomi og hemisfærektomi ved medikamentelt intraktabel epilepsi. Callosotomi og hemisfærektomi betegnes som palliativ kirurgi, hvilket skal forstås som en behandling, der skal mindske symptomerne. Patienter er typisk børn med multihandicap og svært mentalt retardering. I 2019 blev der af Callosotimirådet selv rejst spørgsmål om, der var det juridiske grundlag for Rådets mandat til at træffe afgørelserne. Dette mandat foreligger ikke i gældende lovgivning. Derfor blev der af Styrelsen for Patientsikkerhed nedsat en ekspertgruppe til at afgøre Rådets fremtid. Anbefalingen fra ekspertgruppen var en nedlæggelse af Rådet, og at beslutninger vedrørende callosotomi og hemisfærektomi fremover varetages i regi af højeste indenlandske sagkundskab, jf. gældende specialevejledninger. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at beslutningskompetencen om indgrebene callosotomi og hemisfærektomi ved intraktabel epilepsi kan varetages inden for den allerede gældende specialeplan.

Bilag 3 – 2021 Callosotomi og hemisfærektomi - Varetagelse i specialeplanen efter nedlæggelse af Callosotimirådet

#### **Orientering:**

Sundhedsstyrelsen vurderer, at opgaverne i Callosotimirådet kan varetages i regi af relevante specialfunktioner i specialeplanen. LVS oplyste, at der er opbakning til styrelsens indstilling fra Dansk Neurokirurgisk Selskab.

### **3. Ansøgninger til specialfunktioner for funktionelle lidelser**

#### **Behandling**

Drøftelse

#### **Sagsfremstilling**

Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning tiltrådte på mødet den 18. juni 2020 at der indføres specialfunktioner for funktionelle lidelser for voksne og børn samt at specialevejledningerne for Intern medicin: endokrinologi, gastroenterologi og hepatologi, infektionsmedicin, kardiologi, reumatologi samt neurologi, gynækologi og obstetrik, urologi, psykiatri og pædiatri på opdateres med anbefalinger for varetagelse af funktionelle lidelser på hovedfunktionsniveau.

Sundhedsstyrelsen har modtaget ansøgninger til de nye regionsfunktioner for funktionelle lidelser for børn og voksne fra henholdsvis fire og fem regioner samt ansøgninger til højt specialiserede funktioner for børn og voksne fra henholdsvis tre og to regioner.

I den vedlagte indstilling fremlægges styrelsens vurdering af ansøgningerne og indstilling til godkendelser.



Bilag 4 – 2021 Indstilling vedrørende ansøgninger til specialfunktioner for funktionelle lidelser

Bilag 5 – 2021 Notat om funktionelle lidelser i specialeplanen

### **Drøftelse:**

Sundhedsstyrelsen redegjorde for den gennemførte ansøgningsrunde for specialfunktioner for funktionelle lidelser.

Region Sjælland oplyste, at man for børn og unge ikke på nuværende tidspunkt har den nødvendige robusthed i pædiatrien til at varetage specialfunktioner for funktionelle lidelser. Regionen vil arbejde hen imod at kunne varetage funktionerne selvstændigt, og vil i mellemtiden indgå aftale med Region Hovedstaden om at kunne sende patienterne til behandling i specialfunktionerne i Region Hovedstaden.

Region Syddanmark udtrykte utilfredshed med, at ansøgningerne om varetagelse af regionsfunktionen for børn på alle fire pædiatriske afdelinger ikke indstilles imødekommet, men tager styrelsens vurdering til efterretning.

Der var herefter opbakning til indstillingerne fra udvalget. Sundhedsstyrelsen vil følge op på implementeringen af de nye funktioner efter et år.

## **4. Ansøgning til specialfunktioner i reumatologi**

### **Behandling**

Drøftelse

### **Sagsfremstilling**

Sundhedsstyrelsen blev i den seneste monitorering af specialeplanen gjort opmærksom på, at der var registreringer af patienter på matrikler, der ikke har Sundhedsstyrelsens godkendelse til varetagelsen af HSF 11 i specialevejledningen for Intern medicin: Reumatologi.

- HSF 11. Systemisk sklerodermi (500 pt.) og polymyositis/dermatomyositis (500 pt.). Kan i rolig fase varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau (monitoreres)

Sundhedsstyrelsen modtog i forbindelse med sagsbehandlingen redegørelser fra regionerne vedr. varetagelsen af disse patientgrupper. I den forbindelse blev styrelsen opmærksom på, at der var forskellige forståelser af behovet for ansøgning og godkendelser af varetagelse af funktionen i formaliseret samarbejde på regionsfunktionsniveau, på tværs af regionerne. På mødet i Den Regionale baggrundgruppe d. 27. februar 2020 blev det derfor besluttet, at Sundhedsstyrelsen skulle igangsætte en ekstraordinær ansøgningsrunde til varetagelse af HSF 11 i intern medicin: reumatologi, således at relevante matrikler kunne ansøge om varetagelse af funktionen i formaliseret samarbejde. Sundhedsstyrelsen modtog 3 ansøgninger til varetagelse af funktionen i formaliseret samarbejde.

I bilag 6 fremgår Sundhedsstyrelsens vurdering og indstilling vedr. de 3 indkomne ansøgninger. Styrelsen ønsker på den baggrund af at drøfte indstillingen til godkendelse af funktionen med Det Rådgivende Udvalg.

Bilag 6 – 2021 Vurdering af ansøgninger til regionsfunktion 11 i Intern medicin: Reumatologi vedr. systemisk sklerodermi og polymyositis/dermatomyositis.

#### **Drøftelse:**

Sundhedsstyrelsen redegjorde for, at man efter drøftelse i Den Regionale Baggrundsgruppe besluttede at gennemføre en ekstraordinær ansøgningsrunde for varetagelse af HSF 11 i reumatologi med henblik på at godkendelserne i specialeplanen afspejler den daglige praksis. Der indstilles til godkendelse af tre ansøgninger i formaliseret samarbejde.

Der var opbakning til indstillingerne fra udvalget.

### **5. Specialfunktioner for sakral nervestimulation**

#### **Behandling**

Drøftelse

#### **Sagsfremstilling**

Sundhedsstyrelsen har modtaget en anmodning fra Dansk Neurokirurgisk Selskab om ændret formulering af HSF 25 i specialevejledningen for neurokirurgi. Begrundelsen er at den nuværende formulering ikke er dækkende for funktionen, herunder for anvendelsen af neuromodulation i form af sakral nervestimulation i behandlingen af en række tilstande.

Sundhedsstyrelsen har undersøgt brugen af neuromodulation i form af sakral nervestimulation i andre specialer og konstateret at behandlingsmetoden også anvendes i urologien til behandling af blæredysfunktion, uden at det er beskrevet i specialeplanen.

Sundhedsstyrelsen indstiller derfor at formuleringen af HSF 25 i specialevejledningen for neurokirurgi ændres samt at der oprettes en højt specialiseret funktion i urologi for behandling med sakral nervestimulation.

Sundhedsstyrelsens vurdering og indstilling fremgår af bilag 7

Bilag 7 – 2021 Notat vedrørende neuromodulation i specialeplanen

#### **Drøftelse:**

Sundhedsstyrelsen redegjorde for, at en undersøgelse af brugen af sakral nervestimulation viser, at specialeplanen ikke er retvisende for urologi, og at formuleringen af HSF 25 i neurokirurgi ikke er helt dækkende for gældende praksis. På den baggrund indstilles ændringer af de to specialevejledninger.

Region Midtjylland påpegede, at sakral nervestimulation varetages selvstændigt i kirurgi og urologi flere steder i dag. Den foreslåede formulering lægger op til, at neurokirurgi altid skal inddrages. Regionen mener ikke, der er baggrund for at ændre den nuværende varetagelse og foreslår, at formuleringerne ændres, så de afspejler den gældende praksis.

Sundhedsstyrelsen vil på baggrund af rådgivningen fra det Rådgivende Udvalg præcisere formuleringerne af de pågældende specialfunktioner, og foreligge dem for Udvalget i en skriftlig proces.

## 6. Neuromodulation til behandling af essentiel tremor

### Behandling

Drøftelse

### Sagsfremstilling

MR-guidet fokuseret ultralydsbehandling (MRgFUS) er en intenderet destruktiv behandling af det væv i hjernen, som er årsag essentiel tremor. Behandlingen foregår ved at den fokuserede ultralyd opvarmer vævet til der opnås ablation i det ramte område.

Sundhedsstyrelsen godkendte i 2019 højt specialiseret behandling med MRgFUS i udlandet.

Aktuel status for henvisning til behandling i udlandet er at Sundhedsstyrelsen har godkendt kaution, og modtaget betalingsanmodning vedr. behandling af to patienter med MRgFUS i Spanien. En patient er behandlet i 2019, én i sommeren 2020.

Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning har drøftet området i flere omgange, senest på mødet den 18. juni 2020. Udvalget konstaterede, at der er faglig uenighed om estimatet af patientgrundlaget og at der er uens henvisningspraksis på tværs af landet.

Udvalget tilsluttede sig, at Sundhedsstyrelsen skulle igangsætte en national proces med bred inddragelse af alle regioner, med henblik på at udarbejde ensartede visitationsretningslinjer til kirurgisk behandling af essentiel tremor.

Sundhedsstyrelsen har efterfølgende nedsat en faglig arbejdsgruppe, som har udarbejdet forslag til en visitationsretningslinje til behandling af essentiel tremor.

Visitationsretningslinjen er vedlagt i bilag 8.

Sideløbende hermed har Region Midtjylland arbejdet med at nedbringe ventelisten til vurdering af eventuel henvisning til avanceret behandling for essentiel tremor, således at alle 32 patienter ved årsskiftet enten er vurderet eller har fået tid til vurdering.

Sundhedsstyrelsens vurdering og indstilling vedr. kirurgisk behandling af essentiel tremor i specialeplanen ses i vedlagte notat, bilag 10

Bilag 8 – 2021 Visitationsretningslinje for behandling af essentiel tremor med neuromodulation

Bilag 9 - 2021 Notat vedr. behandling af essentiel tremor med Deep Brain Stimulation og MR guidet ultralydsbehandling

Bilag 10 – 2021 Indstilling vedrørende neuromodulationsbehandling af essentiel tremor

### Drøftelse:

Sundhedsstyrelsen præsenterede den faglige visitationsretningslinje, som er udarbejdet af en arbejdsgruppe med deltagelse af repræsentanter fra Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Neurokirurgisk Selskab og Dansk Neuroradiologisk Selskab. Der er med visitationsretningslinjen skabt enighed om indikation for avanceret behandling af essentiel tremor. Arbejdsgruppen vurderer, at der er en betydelig underdiagnostik af patienter med essentiel tremor og vurderer, at antallet af patienter, som kan tilbydes kirurgisk behandling, vil stige ved en hjemtagning af behandlingen med MRgFUS.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at der nu er tilvejebragt grundlag for en beslutning om hjemtagning af behandling med MRgFUS. Styrelsen foreslår, at behandlingen placeres ét sted i landet og skrives ind i HSF 21 i specialevejledningen for neurokirurgi.

Region Syddanmark udtrykte opbakning til hjemtagning af funktionen til Danmark. Regionen vurderer fortsat, at der er et større patientgrundlag, end det flertallet i arbejdsgruppen har estimeret. Region Syddanmark mener ikke, der er grundlag for nødvendigvis at placere MRgFUS i de eksisterende højt specialiserede funktioner neurokirurgien og vil derfor foretrække en åben ansøgningsrunde i forhold til placeringen. Region Syddanmark anførte, at regionen mener at have relevante kompetencer for varetagelse af behandlingen og har været drivende i processen for hjemtagning.

Region Midtjylland bakker op om hjemtagning og om placeringen i de eksisterende højt specialiserede funktioner i neurokirurgi. Regionen bemærkede samtidigt, at man er klar til at varetage funktionen. Region Hovedstaden tilsluttede sig dette, og kan støtte at funktionen varetages ét sted, på AUH, og indenfor den eksisterende højtspecialiserede funktion i neurokirurgi.

Region Sjælland og Region Nordjylland støtter begge en hjemtagning.

LVS oplyste, at der er opbakning til hjemtagningen fra Dansk Neurokirurgisk Selskab, men at selskabet ikke ønsker at pege på hvilket sygehus der skal tildeles funktionen. Selskabet peger på, at der bør etableres et nationalt forskningssamarbejde omkring behandlingen, som også kan vurdere eventuelle andre sygdomsområder, som kan behandles med MRgFUS.

Sundhedsstyrelsen konkluderede, at der er enighed om hjemtagning af funktionen til Danmark.

Sundhedsstyrelsen anførte desuden, at styrelsens vil lægge til grund at flertallet af hjemlige fagfolk peger på et estimat for patientgrundlaget på 30 – 50 patienter årligt, og at også skal ses i lyset af at der på verdensplan kun er behandlet omkring 2.500 patienter, hvilket styrelsens finder understøtter, at behandlingen placeres ét sted i Danmark med henblik på at indhente erfaring og opbygge kompetencer.

Styrelsen konstaterede desuden, at der i Udvalget var bred enighed om at man ved hjemtagning til ét nationalt center skal stille krav om at dette forankres i et nationalt behandlings- og forskningssamarbejde som forudsætning for at varetage funktionen. Styrelsen pegede i den forbindelse på, at lignende krav har været anlagt ifm. bl.a. etableringen af det nationale center for partikelterapi og samlingen af den invasive behandling af hjertesygdomme hos børn og unge under 18 år .

Endeligt konkluderede Sundhedsstyrelsen, at placeringen af funktionen på én matrikel, men som en del af den eksisterende HSF 21 for neurokirurgi, følger de generelle og tidligere anvendte principper om at tilgrænsende behandlingsmodaliteter varetages samme sted for at sikre en ensartet vurdering og visitation.

Sundhedsstyrelsen vil på baggrund af drøftelserne og Udvalgets rådgivning beskrive en model for hjemtagning af behandlingen med placering på AUH og med krav om etablering af et nationalt behandlings- og forskningssamarbejde. Som led i denne hjemtagelse og opstart ét sted vil styrelsen stille krav om at området følges tæt med som minimum årlige afrapporteringer til styrelsens mhp. indhentede erfaring ift. national visitation, patientvolumen, behandlingsresultater m.v., således at dette kan vurderes i en dansk kontekst

med fri og lige adgang til behandling, og med et behandlingstilbud forankret i et offentligt og akademisk højt specialiseret fagligt miljø. Sundhedsstyrelsen vil løbende forelægge status for udvalget mhp. drøftelse omkring behandlingstilbuddets fremtidige placering.

Sundhedsstyrelsen vil sende beskrivelsen af denne model for hjemtagning til ét nationalt center forankret på AUH i en skriftlig høring i udvalget, med forventning om hurtig afklaring, da der også er et hensyn til at få opstartet det danske center i 2021.

## **7. Dermatologi Region Nordjylland –vurdering af ansøgning uden for ordinær ansøgningsrunde**

### **Behandling**

Drøftelse

### **Sagsfremstilling**

Sundhedsstyrelsen modtog i 12. august 2019 en ansøgning om varetagelse af regionsfunktionerne i dermatologi på den ny-oprettede dermato-venerologiske afdeling på Aalborg Universitetshospital. Forløbet har tidligere været drøftet på det 56. møde i Regional Baggrundsgruppe og det 60. møde i det Rådgivende Udvalg, dele af vurderingen har været i skriftlig høring i det Rådgivende Udvalg i efteråret 2020.

Sundhedsstyrelsen fremlægger sin vurdering og indstilling vedrørende godkendelser i bilag 11. Den oprindelige indstilling til RU fra september 2019 samt skriftlig høring fra september 2020 er ligeledes vedlagt.

Bilag 11 – 2021 Indstilling vedrørende ansøgning uden for ordinær ansøgningsrunde i dermatologi fra Region Nordjylland

Bilag 12 - 2020 Ansøgning om dermato-venerologi i Region Nordjylland\_skriftlig høring i Rådgivende Udvalg sept. 2020

Bilag 13 - 2021 Fra sept. 2019 Indstilling vedr. ansøgning om regionsfunktioner i dermato-venerologi i Region Nord

### **Drøftelse**

Sundhedsstyrelsen beskrev sagsbehandlingen af dermatologiske specialfunktioner i Region Nordjylland, som er foregået i flere tempi og drøftet i både Det Rådgivende Udvalg og Den Regionale Baggrundsgruppe på flere møder undervejs. Funktionerne er sagsbehandlet i tre grupper. Gruppe 1 er færdigbehandlet, og Sundhedsstyrelsen beder om rådgivning i forhold til indstillinger for de resterende funktioner, som fremlægges i en gruppe 2, hvor styrelsen har indhentet faglig rådgivning og en gruppe 3, som er funktioner, hvor der allerede er en godkendelse i Region Nordjylland i privat regi.

Region Midtjylland har kommentarer til implementeringsplanen for flere af funktionerne, som vurderes at være for hurtig til, at man kan sikre de nødvendige kompetencer, samt en bekymring for om patientgrundlaget udtyndes for meget ved en ekstra godkendelse.

Region Nordjylland oplyste, at det er højt prioriteret at kunne give indlagte patienter på AAUH adgang til specialiseret dermatologisk vurdering og behandling, og der er lagt en

implementeringsplan, som er i god fremdrift. Region Nordjylland kan tilslutte sig styrelsens indstilling vedr. funktionerne i gruppe 2. Regionen er ikke enig i indstillingen vedrørende funktionerne i gruppe 3. Man er ikke enig i Sundhedsstyrelsens vurdering i forhold til ventetid og foreslår, at den private klinik fortsætter med at behandle patienter, som allerede er startet i behandling i klinikken, og at funktionen på AAUH overtager behandlingen af patienter fra Region Nordjylland, som i øjeblikket behandles i Region Midtjylland.

Sundhedsstyrelsen opsummerede, at der er bred opbakning til etableringen af de dermatologiske specialfunktioner i Region Nordjylland. Det er vigtigt, at der sikres et tilstrækkeligt volumen til, at der kan opbygges de nødvendige kompetencer. I forhold til færdigbehandlingen af de resterende regionsfunktioner vurderer styrelsen, at drøftelserne bedst tages direkte mellem de to regioner, Region Midtjylland og Region Nordjylland, faciliteret af Sundhedsstyrelsen. Meldingerne fra parterne tyder på, at der kan findes en pragmatisk løsning gennem en direkte dialog, som efterfølgende kan forelægges Den Regionale Baggrundsgruppe til orientering. Sundhedsstyrelsen vil tage initiativ til et møde mellem parterne.

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

### **9. Næste møde**

Næste møde i RU er onsdag den 12. maj 2021

### **10. Eventuelt**