

## REFERAT

**Emne** 63. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

**Mødedato** Den 18. juni 2020 kl. 13 - 15

**Sted** Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 57 2300 København S,

**Deltagere** Søren Brostrøm (formand)  
Marie-Louise Rostrup-Nielsen, Sundheds- og Ældreministeriet  
Svend Hartling, Region Hovedstaden  
Leif Panduro Jensen, Region Sjælland  
Claus Thomsen, Region Midtjylland  
Anne Bukh, Region Nordjylland  
Kurt Espersen, Region Syddanmark  
Kresten Rubek Petersen, Lægevidenskabelige Selskaber  
Sam Riahi, Lægevidenskabelige Selskaber  
Jesper Erdahl, Lægevidenskabelige Selskaber  
Per Kjærsgaard-Andersen, Lægevidenskabelige Selskaber  
Pernille Olsbro, Dansk Sygepleje Selskab

Fraværende  
Erik Jylling, Danske Regioner

Sundhedsstyrelsen:  
Helene Bilsted Probst  
Agnethé Vale Nielsen  
Louise Stage  
Mikkel Bruun Pedersen (referent)

1. Godkendelse af dagsorden
2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen
  - a. Status for igangværende processer
3. MR-guidet ultralydsbehandling af essentiel tremor
4. Indstilling vedr. specialfunktioner for funktionelle lidelser
5. Præcisering af specialfunktioner vedr. børnehjertekirurgi
6. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning
7. Næste møde
8. Eventuelt

## **Bilag**

Bilag 1 – 2020 Notat vedr. behandling af essentiel tremor med Deep Brain Stimulation og MR-guidet ultralydsbehandling

Bilag 2 – 2020 MRgFUS Rapport fra faglig arbejdsgruppe

Bilag 3 – 2020 Notat om funktionelle lidelser i specialeplanen

Bilag 4 – 2020 Præcisering af specialfunktioner vedr. børnehjertekirurgi

### **1. Godkendelse af dagsorden**

Dagsordenen blev godkendt

### **2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen**

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

Som følge af COVID-19-epidemien og Sundhedsstyrelsens arbejde med dette siden ultimo februar 2020 er en række processer forsinket i forhold til den oprindelige tidsplan. Her gives en status

#### Akutanbefalinger

Sundhedsstyrelsen forventer at kunne offentliggøre anbefalingerne på den anden side af sommerferien.

#### Fødeanbefalinger

Der blev d. 4. februar 2020 afholdt et 4. og sidste arbejdsgruppemøde. Anbefalingerne har efterfølgende været til kommentering i arbejdsgruppen og vi stræber på en offentlig høring fra ca. uge 26 og indtil slut august (dvs. ca. 8 uger inkl. sommerferie).

#### Organisering af børneonkologi

Arbejdsgruppen har holdt tre møder, senest den 28. januar 2020. Arbejdsgruppen mødes igen efter sommerferien og forventer at afslutte arbejdet ultimo 2020. Sagen vil herefter blive forelagt det rådgivende udvalg.

#### Opdatering af vejledning for indførelse af nye behandlinger

Processen med opdatering af vejledningen opstartes efter sommerferien.

#### Arbejdsgruppe vedr. varetagelse af urologi

Sundhedsstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse af regionerne, Dansk Urologisk selskab, Dansk Prostata Cancer Gruppe, Dansk Nyre Cancer Gruppe og Dansk Sygepleje Selskab. Arbejdsgruppen skal bidrage med at drøfte og rådgive Sundhedsstyrelsen vedrørende varetagelsen af urologien i forhold til:

- Hovedfunktion og akut urologi
- Benign nyrekirurgi
- Nyrekræft
- Prostatakræft

På baggrund af drøftelserne i arbejdsgruppen udarbejdes et fagligt notat, som bliver forelagt først den Regionale Baggrundsgruppe efterår 2020 og forventeligt herefter Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

### Orientering

Sundhedsstyrelsen orienterede om planer for det videre arbejde med en række processer med relation til specialeplanen.

Sundhedsstyrelsen vil give en status for processen vedrørende organisering af børneonkologi på næste møde i RU.

Arbejdsgruppen vedr urologi forventer at det faglige notat kan forelægges primo 2021.

Sundhedsstyrelsen vil senest i august gennemføre en skriftlig høring af RU om specialfunktioner i dermatologi i Region Nordjylland.

## **3. MR-guidet ultralydsbehandling 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.

Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning drøftede i september 2019 hjemtagning af behandling med MR guidet ultralydsbehandling af essentiel tremor på baggrund af flere henvendelser fra patienter samt omtale i medierne. Udvalget besluttede at bede de faglige selskaber for neurologi og neurokirurgi om rådgivning i forhold til indikationsstilling og patientgrundlag.

Efterfølgende har Sundhedsstyrelsen holdt møde med repræsentanter for Dansk Neurologisk Selskab og Dansk Neurokirurgisk Selskab samt repræsentanter for de to regioner med højt specialiseret funktion for behandling af essentiel tremor med Deep Brain Stimulation til en drøftelse af området. Styrelsen anmodede desuden om skriftlig rådgivning vedrørende indikationsstilling og vurdering af nuværende volumen for behandling af essentiel tremor med fokuseret ultralyd.

Sundhedsstyrelsen har modtaget en rapport fra en faglig arbejdsgruppe nedsat af specialeselskaberne med rådgivning i forhold til indikation og patientgrundlag.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet et notat med vurdering af spørgsmålet om hjemtagning af behandling med MRgFUS, som forelægges til drøftelse.

Bilag 1 – 2020 Notat vedr. behandling af essentiel tremor med Deep Brain Stimulation og MR-guidet ultralydsbehandling

Bilag 2 – 2020 MRgFUS Rapport fra faglig arbejdsgruppe

## Referat

Sundhedsstyrelsen redegjorde for processen for udarbejdelse af det vedlagte notat samt baggrunden for indstillingen. Sundhedsstyrelsen fremhævede at der er faglig enighed om at behandling af essentiel tremor er tredjelinje behandling efter medicinsk behandling og deep brain stimulation. Der er faglig uenighed om estimatet af patientunderlaget for behandling med MRgFUS. For nuværende har der været henvist relativt få patienter til udlandet, men der er en række patienter, der står på venteliste til vurdering. Det er styrelsens vurdering at hvis behandlingen skal hjemtages skal den placeres samme sted som varetagelsen af Deep Brain Stimulation. Der er på nuværende tidspunkt store regionale forskelle på tværs af landet i forhold til hvilke regioner der henviser til vurdering med henblik på MRgFUS. Det er styrelsens vurdering at der før hjemtagning bør være bedre kendskab til patientunderlaget og at den uensartede vurdering på tværs af landet bør håndteres.

Region Syddanmark påpegede, at behandling med MRgFUS i andre lande ikke altid foregår de samme steder som tilbyder Deep Brain Stimulation, sådan som der lægges op til i indstillingen, hvor en eventuel hjemtagning placeres i forbindelse med den højt specialiserede funktion i neurokirurgi. Man påpegede videre, at MRgFUS har en række potentielle anvendelsesmuligheder, som man ikke får mulighed for at deltage i udviklingen af, hvis behandlingen ikke hjemtages. Endelig nævnte man, at det beskedne antal behandlinger med DBS kunne tilsige at området burde samles yderligere.

Region Midtjylland noterede sig den uens henvisningspraksis på tværs af landet, og oplyste at AUH og RH har aftalt at udarbejde ensartede henvisningsretningslinjer for hele landet. Man vurderer, at der er en antal patienter, som vil være kandidater til behandling af essentiel tremor med DBS eller MRgFUS, men som ikke er henvist på grund af manglende kendskab til behandlingsmulighederne.

LVS noterede sig den store forskel i antallet af henviste patienter fra hhv Øst- og Vestdanmark og det beskedne antal patienter, der er henvist til behandling i udlandet.

Sundhedsstyrelsen bemærkede, at i forhold til indplacering i specialeplanen er det generelle princip, at specialiserede behandlingsmodaliteter, som overlapper i forhold til patientgruppen, placeres samme sted af hensyn til robusthed, erfaring og volumen i funktionen.

Sundhedsstyrelsen nævnte, at der erfaringsmæssigt er en barriere for patienterne i forhold til at acceptere behandling i udlandet, og at hjemtagning medfører et øget volumen af patienter til den pågældende behandling. Styrelsen er velvilligt indstillet i forhold til at hjemtage behandling med MRgFUS, hvis der kan opnås mere viden om patientunderlaget.

Sundhedsstyrelsen opfordrede derfor Region Midtjylland til at sikre afvikling af ventelisten med patienter, der afventer vurdering af eventuel avanceret behandling for essentiel tremor, så der kan skabes overblik over det aktuelle patientgrundlag. Regionen kan, hvis der vurderes at være tilstrækkeligt patientunderlag, indsende en ansøgning til styrelsen om varetagelse under HSF 21 i neurokirurgi.

Udvalget tilsluttede sig i øvrigt, at der igangsættes en national proces med bred inddragelse af alle regioner, som skal udarbejde ensartede visitationsretningslinjer og se på en hensigtsmæssig organisering af området ved hjemtagning. Resultatet af arbejdet forelægges

RU i januar 2021 og her kan en evt. ansøgning om hjemtagning af behandlingen ligeledes behandles.

#### **4. Indstilling vedr. specialfunktioner for funktionelle lidelser**

##### **Behandling**

Drøftelse

##### **Sagsfremstilling**

Den regionale baggrundsgruppe drøftede på mødet den 27. februar 2020 udkast til notat med beskrivelse af funktionelle lidelser i specialeplanen. Notatet er udarbejdet af en arbejdsgruppe med repræsentanter fra relevante faglige selskaber samt regionerne. Den regionale baggrundsgruppe havde kommentarer vedrørende formuleringen af hovedfunktionsniveauet, hvor der var fokus på om u hensigtsmæssigt mange patienter vil blive henvist til sygehus. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet materiale med viden og redskaber til de praktiserende læger, som understøtter behandlingen af patienter med milde til moderate symptomer i almen praksis. Formuleringen af hovedfunktionsniveauet er ændret, så det fremgår, at patienter kan henvises til behandling i praksissektoren via egen læge efter udredning på sygehus. Baggrundsgruppen påpegede også, at der er et hensyn til nærhed i forhold til den højst specialiserede funktion for børn og unge. Formuleringen er ændret, så der bliver mulighed for placering flere steder i formaliseret samarbejde.

Notatet er revideret og forelægges til endelig drøftelse.

Det foreslås, at specialevejledningerne for Intern medicin: endokrinologi, gastroenterologi og hepatologi, infektionsmedicin, kardiologi, reumatologi samt neurologi, gynækologi og obstetrik, urologi og psykiatri opdateres for hovedfunktionsniveau. Alle afdelinger, der håndterer patienter på hovedfunktionsniveau med funktionelle lidelser, bør kunne tilbyde relevant udredning evt. koordineret med andre specialer, hvis der er behov herfor, kunne stille relevant diagnose og tilbyde psykoedukation. Afdelingen bør også kunne henvise til relevant behandlingstilbud såsom fysioterapi og kognitiv terapi, eventuelt som henvisning til tilbud via egen læge.

I Specialevejledningen for pædiatri tilføjes, at afdelinger med hovedfunktion skal kunne varetage børn og unge med funktionelle lidelser, herunder sikre relevant udredning, sygdomsforståelse og anbefale relevant behandling. Der skal være samarbejde med børne- og ungdomspsykiatri i de tilfælde, hvor der er behov for børne- og ungdomspsykiatriske kompetencer.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der oprettes en ny regionsfunktion og en ny højt specialiseret funktion vedr. voksne med funktionelle lidelser. De nye tværgående specialfunktioner hører ikke naturligt hjemme i ét bestemt speciale. Derfor oprettes en ny ikke-specialespecifik vejledning med tværgående funktioner. Dette ændrer ikke ved, at den enkelte region skal forankre funktionen i et specifikt speciale i somatikken.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der oprettes en ny tværgående regionsfunktion og en højt specialiseret funktion vedr. børn og unge med funktionelle lidelser. Regionsfunktion og højt specialiseret funktion placeres i specialevejledningerne for Pædiatri samt Børne- og Ungdomspsykiatri.

Bilag 3 – 2020 Notat om funktionelle lidelser i specialeplanen

## Referat

Sundhedsstyrelsen redegjorde for processen med bred inddragelse af lægefaglige selskaber, regioner og Danske Patienter, og drøftelser undervejs i den regionale baggrundsgruppe. Man redegjorde for indstillingen, herunder for oprettelsen af en ny tværgående specialevejledning og specialfunktioner for voksne og børn.

Der var opbakning til indstillingen fra udvalget. Det blev påpeget, at den højt specialiserede funktion for børn bør placeres ud fra hensyn til behov for nærhed, som der også lægges op til. Erfaringsudveksling og vidensopbygning kan sikres ved fx faglige netværk eller konferencer frem for formaliseret samarbejde. Region Hovedstaden anmodede om, at der ved opslaget af den højt specialiserede funktion for voksne bliver mulighed for lokalt at tilrettelægge en hensigtsmæssig organisering af rehabiliteringsindsatsen under indlæggelse. Sundhedsstyrelsen går videre med udarbejdelse af opslag og ansøgningsproces.

## **5. Præcisering af specialfunktioner vedr. børnehjertekirurgi**

### **Behandling**

Drøftelse

### **Sagsfremstilling**

I relation til samlingen af børnehjertekirurgi på Rigshospitalet i 2016, blev specialevejledningerne i intern medicin: kardiologi, pædiatri og thoraxkirurgi præciseret med henblik på at sikre overensstemmelse mellem beskrivelse af specialfunktioner, samt præcis og konsekvent visitation. Efterfølgende fandt Sundhedsstyrelsen anledning til yderligere at præcisere formuleringerne i specialfunktion HSF 22 og HSF 52 i intern medicin: kardiologi/ pædiatri dels vedrørende forløsning ved prænatal diagnosticeret misdannelse i hjertet, dels vedrørende behandling af pulmonale AV-malformationer hos børn med Mb. Osler. Dette blev sendt i skriftlig høring i det rådgivende udvalg for specialeplanlægning sidste sommer. På baggrund af indkomne svar fra Region Hovedstaden og Region Nordjylland samt efterfølgende møde med Region Nordjylland har Sundhedsstyrelsen tilrettet specialfunktionerne endnu engang.

I vedlagte notat redegøres for rådgivning og tilrettet formulering af specialfunktionerne.

Bilag 4 – 2020 Præcisering af specialfunktioner vedr. børnehjertekirurgi

## Referat

Sundhedsstyrelsen gennemgik baggrunden for forslaget til præciserede formuleringer i forhold til børnehjertekirurgi.

Udvalget påpegede, at den foreslåede formulering ikke er præcis nok i forhold til hvornår patienterne skal henvises eller konfereres, samt i forhold til årsagen til ændret tidsinterval fra 2 til 4 uger ved forventet behov for invasiv undersøgelse eller behandling efter fødslen.

LVS nævnte at samarbejdet på tværs af afdelingerne om visitation fungerer fint i hverdagen. I forhold til den prænatale diagnostik mener LVS, at patienterne bør henvises til vurdering i en højt specialiseret funktion ved mistanke om misdannelse i hjertet, og ikke kun konfereres. Man anerkender, at der er afdelinger uden for de højt specialiserede centre, der kan varetage vurderingen kompetent, og peger på muligheden for at de kan indgå et formaliseret samarbejde med et højt specialiseret center.

Sundhedsstyrelsen udarbejder et nyt forslag til formulering og en mere overskuelig fremstilling af de forskellige ændringer, som sendes til skriftlig kommentering i RU.

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

### **7. Næste møde**

Næste møde i RU er torsdag den 3. september 2020

### **8. Eventuelt**