

Sekretariatet for Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme

Referat

Emne Møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme

Mødedato Torsdag den 19. januar 2017 kl. 10.00 – 13.00

Sted Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S

Deltagere Niels Moth Christiansen, Sundhedsstyrelsen (formand)

Anne Kaltoft, Hjerteforeningen

Bjarne Dahler-Eriksen, Region Syddanmark

Carl-Otto Gøtzsche, Region Nordjylland

Else Hjortsø, Region Hovedstaden

Gunnar Jensen, Region Sjælland

Jens Flensted Lassen, Dansk Hjerteregister

Hanne Maare Søndergaard, Dansk Cardiologisk Selskab

Henrik Schmidt, Dansk Selskab for Anæstesi og Intensiv Medicin

Henrik Steen Hansen, Dansk Cardiologisk Selskab

Kaare Sander, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab

Lars Riber, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab

Lene Brøndum, Sundheds- og Ældreministeriet

Lene Jensen, Randers Kommune

Lene Holmvang, Dansk Cardiologisk Selskab

Lone Vinhard, KL

Marius Andersen, Dansk Selskab for Almen Medicin

Pernille Preisler, Dansk Sygepleje Selskab

Pernille Skafte, Danske Regioner

Sten Lyager Nielsen, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab

I øvrigt deltager:

Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen

Line M. Rasmussen, Danske Regioner

Mathias Ø. Dinesen, Sundheds- og Ældreministeriet

Sundhedsstyrelsen:

Janet Marie Samuel

Agnethe Nielsen

Lene Sønderup Olesen (ref.)

Sidsel Skou Voss

Astrid Nørgaard

Niels Vendelbo Gadegaard

Afbud Anette Pedersen, Dansk Sygepleje Selskab

Bo Christensen, Dansk Selskab for Almen Medicin

Christian Zohnesen, Patientrepræsentant

Kirsten Hansen, Sundhedsstyrelsen

Knud Juel, Statens Institut for Folkesundhed

Mette Riegels, Hvidovre Kommune

Rasmus Ripa, Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin

Rikke Skou Jensen, Region Midtjylland

20. februar 2017

Sagsnr. 4-1611-65/4

Reference LSOL

T 7222 7400

E plan@sst.dk

1. Godkendelse af dagsorden

Sundhedsstyrelsen bød velkommen og deltagerne præsenterede sig.

Dagsorden blev godkendt.

2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

Revideret kommissorium og ny formand for Udvalget

Det er besluttet at revidere kommissoriet for Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme, herunder sammensætningen af Udvalget, så Udvalget afspejler et fokus på det samlede forløb for mennesker med hjertesygdom med bl.a. en større grad af inddragelse af kommuner og almen praksis. Endvidere repræsenteres Dansk Hjerteregister selvstændigt i Udvalget.

Status for revision af specialeplanen, herunder status for arbejdsgruppen vedr. invasiv elektrofysiologi og radiofrekvensablation

Sundhedsstyrelsen orienterede om arbejdet med invasiv elektrofysiologi og radiofrekvensablation. Der har været nedsat en arbejdsgruppe til formålet og afholdt to møder. Der er på nuværende tidspunkt ikke enighed om anbefalingen til den fremtidige tilrettelæggelse af funktionen. Sundhedsstyrelsen arbejder videre med et forslag til formulering af funktion og placeringer, der skal drøftes i Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning. Det forventes ikke at funktionen når at indgå i den del af specialeplanen, der offentliggøres den 1. marts 2017, men snarest muligt blive meldt ud efterfølgende.

3. Orientering om arbejdet med Nyt Dansk Hjerteregister v/Danske Regioner

Danske Regioner orienterede om arbejdet med at lave et Nyt Dansk Hjerteregister. Dansk Hjerteregister står over for en fornyelse, hvor opgradering af indhold, rationalisering af arbejdsgange og ensretning af landsdækkende data er nøgleområder. Formålet med projektet er at sikre fortsat bedre udnyttelse af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser på hjerteområdet såvel klinisk, ledelsesmæssigt som forskningsmæssigt. Det skal ske gennem oprettelsen af et Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR), som samler de kliniske kvalitetsdatabaser på én platform.

Projektet opdeles i to faser henholdsvis oprettelse af ny faglig organisering og en standardisering og samling af de kliniske kvalitetsdatabaser i en it-platform.

Udvalget fandt arbejdet med et nyt register relevant og ambitiøst, og der var en del opklarende spørgsmål til, hvordan det nye register kommer til at se ud. Det blev i den forbindelse bemærket, at den fremlagte tidsplan er stram og forudsætter, at der findes løsninger på flere større udfordringer. Det blev også be-

mærket, at der er udfordringer med videregivelse af data mellem kommune og almen praksis.

Arbejdet er forankret i en styregruppe under Danske Regioner, og formandsposten deles mellem Jens Flensted Lassen og Jens Winter

4. Orientering om tværsektorielle anbefalinger for hjerteområdet, samt drøftelse af målgrupper for anbefalingerne

På seneste møde i Udvalg for Hjertesygdomme var der enighed om, at pakkeforløb på hjerteområdet bør afvikles. Sundhedsstyrelsen har efterfølgende arbejdet videre med et alternativ til hjertepakkerne, der vil bestå af kombinerede faglige og organisatoriske anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdomme.

Der eksisterer allerede anbefalinger for tværsektorielle forløb for type 2-diabetes og KOL, og der er igangsat et arbejde med udvikling af anbefalinger for kroniske lænderygsmærter. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom bygger på samme model, idet de skal omfatte anbefalinger for det samlede forløb, herunder opsporing, rehabilitering, palliation, samt for selve organiseringen.

Anbefalingerne bygger på den aktuelt bedste viden i forhold til at skabe kvalitet i forløbene, det vil sige faglige retningslinjer, vejledninger mv. fra SST og de faglige selskaber. Dertil inddrages det faglige indhold fra hjertepakkerne.

Udvalget drøftede de udvalgte hjertesygdomme, som anbefalingerne bør omfatte. Der blev bemærket, at sygdommene fra hjertepakkerne: Stabil angina pectoris, ustabil angina pectoris, NSTEMI og hjertesvigt, er relevante at medtage i anbefalingerne. Der var en drøftelse af, om hjerteklap bør inddrages i anbefalingerne. Klinisk har det ikke givet mening at inddrage hjerteklap i hjertepakkerne, idet der fokuseredes på operation, hvilket ikke altid er målet for patienten. Imidlertid var der enighed om, at der er behov for anbefalinger for sygdommen, idet patienter med hjerteklapsygdom kan have brug for forskelligartet behandling som åben operation, kateterbaseret klapoperation, rehabilitering og palliation.

Der var bred enighed om, at også arytmi bør medtages. Det blev desuden foreslået at inddrage hjertestop og akut myokardieinfarkt (STEMI). Det vil imidlertid være en væsentlig udvidelse af anbefalingerne, og der var bred tilslutning til, at anbefalingerne bør indeholde de eksisterende sygdomsforløb fra hjertepakkerne, og at arytmi bør prioriteres. Anbefalingerne bør beskrive det vigtigste indhold fra hjertepakkerne og kan evt. suppleres med en beskrivelse af udviklingsopgaver, hvis det er muligt.

Det blev påpeget, at der kan være forskel i forløbet for mennesker med samme hjertesygdom. Derfor bør anbefalingerne struktureres efter, hvorvidt patienten er i et akut eller elektivt forløb. Endvidere bør der være opmærksomhed på at beskrive stratificering inden for de enkelte sygdomsgrupper samt monitore-

ring/kvalitetssikring, hvor der for sidstnævnte kan inddrages erfaringer fra hjertepakkerne.

Sundhedsstyrelsen nedsætter en arbejdsgruppe, der skal bistå i arbejdet med udvikling af anbefalingerne. Det forventes at anbefalingerne offentliggøres ultimo 2017. Hjerteudvalget vil løbende blive orienteret om arbejdet.

Sundhedsstyrelsen gjorde i den forbindelse opmærksom på, at der sideløbende med udvikling af hjerte anbefalingerne også igangsættes et arbejde med en intermediær monitoreringsmodel og udvikling af Nyt Dansk Hjerteregister. Arbejdet indtænkes i anbefalingerne, jf. punkt 3 og 5

5. Orientering om intermediær monitoreringsmodel

Sundhedsstyrelsen har efter sidste møde i Hjerteudvalget arbejdet videre med et alternativ til den nuværende monitorering af hjertepakkerne. Alternativet er en intermediær hjertemonitoreringsmodel, der skal afløse den nuværende model og kunne fungere, indtil en ny hjertemonitoreringsmodel baseret på Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR) kan træde i kraft.

I perioden indtil NDHR er fuldt konsolideret med robuste afrapporteringer, følger Sundhedsstyrelsen løbende udvalgte centrale indikatorer på hjerteområdet baseret på umiddelbart eksisterende datakilder, rapporter mv., der således ikke kræver nye registreringer eller meget ressourcekrævende datakørsler.

Den intermediære model tager udgangspunkt i eksisterende registreringer og vil have fokus på overholdelse af gældende patientrettigheder, herunder udredningsretten og maksimale ventetider samt øvrige kritiske indikatorer som ventetider til invasive hjerteprocedurer (både åben kirurgi og kateterprocedurer), som f.eks. CABG (bypass-kirurgi), hjerteklapprocedurer og PCI (ballonudvidelser).

Sundhedsstyrelsens forslag vil således indebære en bredere monitorering end den nuværende målgruppe for hjertepakkeforløbene, men vil omvendt være en mere robust overvågning af området.

Den nuværende monitorering af hjertepakkerne forventes således at ophøre med afrapporteringen af 4. kvartal 2016.

Der var bred opbakning til igangsættelse af arbejdet med en intermediær model frem til udvikling af Nyt Dansk Hjerteregister. Den intermediære monitoreringsmodel vil komme til at anvende eksisterende registreringer og opgørelsesmodeller.

Det blev påpeget, at starttidspunkt for indikatorerne 1 og 2 ikke fremstår klart, dvs. om starttidspunktet svarer til konferencetidspunktet, eller om det er dagen for den diagnostiske undersøgelse. Der var forskellige holdninger mellem Øst- og Vestdanmark om ventetider bør opgøres fra patienten henvender sig til proceduren udføres, eller om det bør være fra konferencetidspunktet til proceduren. Det blev påpeget, at det i dag ikke er muligt via Dansk Hjerteregister at give et starttidspunkt fra konference. Det kan benyttes, når Nyt Dansk Hjerteregister er færdigudviklet.

Hvis der ved brug af disse indikatorer ses regionale forskelle i ventetider, vil Sundhedsstyrelsen i dialog med Task force for patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet afdække, om der er reelle forskelle i ventetider, eller om det skyldes forskellig registreringspraksis.

6. Status på hjerteområdet, herunder orientering fra Dansk Hjerteregister om aktiviteter og ventetider for perioden 1.-3. kvartal 2016 på hjerteområdet, samt kort status fra regionerne på hjerteområdet

Statens Institut for Folkesundhed har udarbejdet data vedr. aktiviteter og ventetider på hjerteområdet for perioden 1-3. kvartal 2016. På mødet fremlagde Dansk Hjerteregister uddrag og hovedtendenser af disse data (*slides vedhæftet*).

Regionerne fremførte derefter en kort status

Region Nordjylland anførte at der generelt var tilfredshed med ventetiderne i regionen, men udtrykte overraskelse den fremsatte ventetid på elektiv CABG og/eller hjerteklap operation.

For KAG er der fortsat lang ventetid, men det går den rigtige vej. For øvrige ventetider, herunder for andre cardiologiske undersøgelser, lykkes det næsten at nå ventetiderne.

Region Midtjylland anførte, at den fremlagte status er genkendelig og tilfredsstillende, men naturligvis kan forbedres visse steder

Region Sjælland anførte, at regionen bestræber sig på at overholde ventetider, hvilket har krævet hjælp fra privat sygehuse til især ekkokardiografi, Holter-monitorering og ambulante udredning. Der er endvidere behov for øget KAG kapacitet, hvilket regionen er opmærksom på.

Region Hovedstaden anførte, at der ikke er valide tal på grund af manglende registrering, som skyldes Sundhedsplatformen. Der arbejdes intensivt på, at regionen kan levere gode data om ventetider. Indtil da følges der op lokalt med et stort fokus på at nå ventetiderne. Regionen vurderer, at produktionstal ligger som tidligere evt. lidt under. Sundhedsstyrelsen anførte, at regionen skal rapportere afvigelser ind, hvis de ser dem.

Region Syddanmark bemærkede, at ventetiderne overordnet set er tilfredsstillende. Der arbejdes med at øge kapaciteten til KAG bl.a. i Odense. Der foreligger et godt samarbejde mellem sygehuse omkring patientstrømmen for at nedbringe ventetiderne. Regionen anførte, at EPJ og registrering hertil er sendt i udbud.

7. Drøftelse af initiativ i satspuljen for 2017 – 2020: Familiær hyperkolesterolæmi

Sundhedsstyrelsen orienterede om satspuljeaftalen for 2017-2020, hvor det er aftalt at afsætte 6,0 mio. kr. til at styrke indsatsen i forhold til familiær hyperkolesterolæmi (FH).

FH omfatter en gruppe arvelige sygdomme, som resulterer i svær forhøjelse af kolesterol, og hvor der er stor risiko for FH hos 1. gradsslægtninge til en patient med sikker FH. Personer med FH, som ikke behandles, har en stærkt øget risiko for åreforkalknings sygdom, tidlig blodprop og tidlig død.

Dansk Cardiologisk Selskab har i 2013 udgivet en vejledning om arvelige hjertesygdomme, der omfatter udredning og opsporing af FH. Den nuværende forekomst af danskere med FH er ikke kendt.

Sundhedsstyrelsen igangsætter primo 2017 en undersøgelse med inddragelse af relevante parter, der skal give en status på området. Der findes i dag et stamtavleprogram, PROGENY, som er foreslået som national FH-database til brug for systematisk kaskade-opsporing (opsporing og registrering af familiemedlemmer med FH). Programmet driftes aktuelt på Rigshospitalet og er en generisk platform, som anvendes til flere arvelige sygdomme. Det bliver allerede anvendt til FH, og indeholder relevante parametre, men disse har behov for at blive videreudviklet og tilpasset til brug for FH.

På baggrund af Sundhedsstyrelsens status skal det besluttes, hvordan et nationalt register for FH kan etableres, og om det eventuelt skal bygge videre på det eksisterende stamtavleprogram.

Der var ingen indvendinger i forhold til at udbygge det eksisterende register. I udviklingen bør Nyt Dansk Hjerteregister indtænkes, da det ofte vil være de samme patienter, der optræder i registrene. Der bør også være en opmærksomhed på brug af data i forhold til planlægningen af indsatsen, herunder det opfølgende arbejde, da det i dag er svært at finde kontaktoplysninger på patienter med FH.

Det blev anført, at der er mange mennesker, som har ikke-erkendt FH. Indsatsen bør primært rettes mod at undersøge personer med stærkt forhøjet kolesterol. Hvis diagnosen FH stilles, bør 1. gradsslægtninge dernæst undersøges. Samtidig bør der være en informationsindsats rettet mod de sundhedsprofessionelle, herunder særligt almen praksis, så der er klarhed over, hvad der skal gøres, hvis der findes et forhøjet kolesterol over tærskelværdien. Det blev endvidere påpeget, at der formentlig ikke er den fornødne kapacitet til at varetage patienter med FH på lipidklinikkerne, hvis der sker en betydelig stigning i antallet af henviste som følge af denne satspulje.

Det blev påpeget, at der i regi af Dansk Cardiologisk Selskab er nedsat to arbejdsgrupper, der kan bidrage til arbejdet med et nationalt register og gerne vil inddrages i processen. Det blev aftalt, at arbejdsgrupperne kan indsende skriftlige bemærkninger inden for to uger til Sundhedsstyrelsen med henblik på at kvalificere arbejdet. Hjerterudvalget anbefalede Sundhedsstyrelsen at nedsætte en arbejdsgruppe bestående af medlemmer med faglig baggrund til at drøfte området og rådgive styrelsen om FH. Sundhedsstyrelsen vil overveje, hvordan en hensigtsmæssig organisering af arbejdet med satspuljen kan opnås.

8. Drøftelse af mulig regional opfølgning på undersøgelse om børn født med simple hjertefejl i årene 1964-1973, som har en forøget risiko for at dø som voksne

Hjerteforeningen har henvendt sig til Sundhedsstyrelsen vedr. en undersøgelse af voksne født med simple hjertefejl, og som følge deraf har en forøget risiko for at dø som voksne.

I artiklen publiceret i januar 2016 fremgår det at voksne, der er født med en simpel hjertefejl, er i øget risiko for for tidlig død. Studiet er baseret på en gennemgang af ca. 1200 patientjournaler på patienter diagnosticeret i perioden 1963 - 1973 med simple medfødte hjertefejl. Studiet viser, at gruppen har øget forekomst af død sammenlignet med den øvrige befolkning. Den hyppigste dødsårsag var pludselig uventet hjertedød. Dertil sås en øget risiko for hjertesygdom.

Efterfølgende drøftede Hjerteudvalget resultaterne, og om der skal igangsættes yderligere indsats over for disse borgere, herunder en egentlig opsporingsindsats.

Det blev anført, at det er et etisk dilemma hvorvidt der bør laves en opsporende indsats for at finde personer fra den pågældende periode, som har fået at vide, at de er raske. Der vil være nogle, som forbliver raske, mens der for andre kan være en uerkendt hjertesygdom.

Der var enighed om, at artiklen er relevant og hypotesegenerende, men at der er behov for ny forskningsbaseret viden om, hvorfor populationen har en øget forekomst af pludselig hjertedød før eventuelle tiltag kan overvejes. På nuværende tidspunkt er der ikke kendskab til follow up studier, der belyser problematikken. Supplerende hertil bør det også undersøges, om der findes effektiv diagnostik og behandling for patientgruppen, der kan medføre en mindskelse af hjertedød, inden det besluttet, om der skal igangsættes et opsporende arbejde.

Der var således enighed om, at der ikke bør iværksættes et oplysningsarbejde for den brede befolkning på nuværende tidspunkt, men at der bør tilvejebringes yderligere forskningsbaseret viden om problematikken.

9. Meddelelser fra Udvalget

Ingen meddelelser.

10. Kommende møder i Udvalget

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at de kommende møder i Udvalg for Hjertesygdomme er fastsat til den 30. maj og den 24. oktober 2017.

11. Eventuelt

Ingen bemærkninger.