

Rapport for specialet:

Intern Medicin: hæmatologi

Rapportens tilblivelse

Specialerapporten er et resultat af en gennemgang af specialet foretaget af en arbejdsgruppe med repræsentanter fra relevante videnskabelige og faglige selskaber, regionerne og Sundhedsstyrelsen (jf. bilag 1).

På baggrund af specialerapporten har Sundhedsstyrelsen udarbejdet styrelsens udmelding for specialet. I henhold til Sundhedsloven (lov nr. 546 af 24. juni 2005) udgør udmeldingen Sundhedsstyrelsens udmøntning af kompetencen til at fremsætte krav til organisering og placering af funktioner på specialiseret niveau og anbefalinger til organisering og placering af funktioner på hovedfunktionsniveau på regionale og private sygehuse efter høring i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

Specialerapporten har været drøftet og kommenteret først i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, der består af regionale repræsentanter med ansvar for planlægning i hver region og har til formål at sikre vurdering af de tværfaglige, ressourcemæssige og organisatoriske konsekvenser af specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk under specialeplanlægning.

Dernæst har rapporten været drøftet og kommenteret i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, der rådgiver Sundhedsstyrelsen om det faglige grundlag for specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk under specialeplanlægning

1 Kort specialebeskrivelse

1.1 Nuværende overordnede specialebeskrivelse i specialevejledning fra 2001

Specialet Intern medicin:Hæmatologi omfatter undersøgelse, behandling og kontrol af godartede og ondartede sygdomme i blodets, knoglemarvens og lymfesystemets celler og i de bloddannende organer, samt lidelser i det hæmostatiske system (blodets størkningsevne).

1.2 Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet

1.2.1 Særlige udfordringer og udviklingstendenser:

Det hæmatologiske speciale har gennem de sidste 10 år gennemgået en rivende udvikling inden for diagnostik og behandling. Flere patienter med hæmatologiske sygdomme har i dag mulighed for at blive helbredte. Selv hos patienter, hvor helbredelse ikke er mulig, er der med fremkomsten af de nye behandlingsprincipper givet mulighed for, at patienterne kan leve længere - og bedre - med deres sygdom. Ofte vil disse patienter være fuldt arbejdsdygtige. Det forventes, at den stigning i antallet af nydiagnosticerede hæmatologiske patienter der allerede har fundet sted vil fortsætte de kommende år. Sammenholdt med en generelt stigende behandlingsaktivitet medfører det behov for øget kapacitet inden for det hæmatologiske speciale. Der vil være behov for et øget antal hæmatologiske senge, da behandlingen af visse patientkategorier er blevet mere intensiv og kompleks. Disse patienter skal typisk behandles under indlæggelse, ligesom de ofte er indlagt til behandling af komplikationer relateret til den givne terapi.

De behandlingsmæssige landvindinger har medført, at behandlingen er mere specifikt rettet mod den syge celle, hvilket resulterer i opnåelse af større effekt med mindre bivirkninger til følge. Mange patientkategorier kan derfor behandles ambulant ligesom en betydelig del af disse patienter vil kunne tåle behandling over en længere årrække. Dette vil afstedkomme et behov for en betydelig øgning af den ambulante kapacitet.

1.2.2 Specialets nuværende funktioner:

Maligne hæmatologiske sygdomme (kræftsygdomme):

- Malignt lymfom (lymfekræft)
- Myelomatose (knoglemarvskræft)
- Akutte og kroniske leukæmier (blodkræft)
- Kronisk myeloid sygdom
- Følgetilstande til behandling af maligne hæmatologiske sygdomme (f. eks behandlingsinduceret knoglemarvssvigt og Graft versus Host sygdom)

Benigne hæmatologiske sygdomme (ikke-kræftsygdomme):

- Anæmi (fraset mangelanæmi og anæmi ved anden ikke hæmatologisk sygdom)
- Trombocytopeni (immunologisk, andre)
- Neutropeni (nedsat antal hvide blodlegemer)
- Arvelige hæmatologiske sygdomme

- Sygdomme i det hæmostatiske system (blodets størkningsevne)

Hæmatologisk cancer-behandling udgør en meget stor del af aktiviteten i intern medicin: hæmatologi, og omfatter kemoterapi (ofte en kombination af flere stoffer), immunterapi (antistofbehandling), radioimmunterapi (behandling med radioaktivt antistof), designerdrugs (eks. tyrosin-kinase inhibitor), perifer stamcellehøst (isolering af stamceller fra blodet), autolog knoglemarvstransplantation (også kaldet højdosis terapi med perifer stamcellestøtte) og myeloablative og non-myeloablative allogene knoglemarvstransplantationer.

1.2.3 Specialets organisering og samarbejde med andre specialer (resume):

De nuværende hæmatologiske landsfunktioner varetages af Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet, og lands-landsdelsfunktioner af de hæmatologiske afdelinger på Rigshospitalet, Herlev Sygehus, Odense Universitetshospital, Aarhus Sygehus og Ålborg Sygehus. Basisfunktioner varetages dels på de 5 ovenfor nævnte afdelinger, og dels på medicinske eller onkologiske afdelinger med hæmatologisk specialfunktion (Næstved, Roskilde, Esbjerg, Vejle, Viborg og Holstebro Sygehuse) samt på enkelte medicinske afdelinger uden hæmatologisk specialfunktion. Diagnostik, behandling og opfølgning af hæmofili og beslægtede sygdomme varetages i de to nationale hæmofilcentre på Rigshospitalet og Skejby Universitetshospital.

Da diagnostik og behandling af hæmatologiske sygdomme er kompleks, kræver det et tæt samarbejde med mange andre specialer. Rent organisatorisk er der således behov for et tæt multidisciplinært samarbejde mellem hæmatologer og en lang række samarbejdspartnere i form af patologer, molekylærbiologer, cytogenetikere, immunologer, radiologer, nuklearmedicinere, andre intern medicinske specialer, samt kirurger, onkologer, farmaceuter, mikrobiologer og intensivlæger. Såfremt enkelte af disse specialer ikke findes på et givent sygehus, er der behov for veldefinerede samarbejdsrelationer mellem afdelingen og disse specialer på et andet sygehus.

Hæmofilcentrenes funktion kræver ligeledes tæt samarbejde med mange specialer, herunder infektionsmedicin, ortopædkirurgi, reumatologi, odontologi, og radiologi.

1.2.4 Personale:

I henhold til Sundhedsstyrelsens prognose vil der frem til 2020 være mangel på hæmatologiske speciallæger. Også på det plejemæssige område er der mangel på sygeplejersker, specielt i de store byer, ligesom der er mangel på lægesekretærer. Opgaveglidning til ikke-sundhedsfaglige personalegrupper kan være med til at udnytte de sundhedsfaglige ressourcer bedst muligt.

1.2.5 Forskning:

Den lette adgang til det sygdomsramte væv fra knoglemarv, blod og lymfeglandler har formentligt været medvirkende til, at forskning indtager en central plads i hæmatologien, jf kapitel 5.

1.2.6 Kvalitetsudvikling:

I regi af de sygdomsspecifikke multidisciplinære cancergrupper (DMCG) og Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS) er der udarbejdet landsdækkende kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling, herunder retningslinjer for hvilke patienter, der er kandidater til transplantation. Via rapportering og analyse i

den nationale hæmatologiske kvalitetsdatabase ”Hæmatologisk Fælles Database” er der dokumenteret gode og ensartede behandlingsresultater på de behandlende afdelinger.

2 Særlige udfordringer og udviklingstendenser

2.1 Udviklingen de næste 5 -10 år – herunder forventet udvikling i specialets funktioner og nye opgaver

Der forventes over de kommende 5-10 år en markant vækst af det hæmatologiske speciale med en estimeret årlig aktivitetsøgning på 5% svarende til en fordobling af aktiviteten over 12-14 år. Dette er begrundet i en stigning i antallet af ældre medborgere, udvikling af nye behandlinger, forbedret overlevelse, øget kompleksitet og intensitet af behandlingstilbudene, som ydermere, på grund af bedre understøttende behandling, kan tilbydes til flere og ældre patienter, end det tidligere har været tilfældet.

2.1.1 Demografiske ændringer:

I de kommende år imødeses en ændret alderssammensætning med flere ældre. Fra 2007 til 2012 forventes antallet af ældre over 59 år at stige med 13,5 % og til 2017 med hele 31%. Hæmatologiske sygdomme som myelomatose, myelodysplastiske syndromer, akut myeloid leukæmi, non-Hodgkin lymfomer og kronisk lymfatisk leukæmi har en stigende incidens med alderen. Alene som følge heraf kan der imødeses en øget tilgang af patienter i størrelsesordenen 3% pr. år og dermed et øget behov for såvel diagnostisk som behandlingsmæssig kapacitet indenfor specialet.

Den generelle sundhedstilstand i ældrebefolkningen forventes at bedres gradvist i de kommende år, hvilket vil medføre at relativt flere ældre vil kunne tilbydes behandling.

Livslængden for bløderpatienter nærmer sig nu det normale for mænd. Dette indebærer dels en gradvis øgning i omkostningerne til substitutionsprodukter, som aktuelt forøges med 10-15 % hvert år. Dertil kommer, at arteriosklerotiske hjertekarsygdomme i stigende omfang forventes at optræde hos gamle med blødersygdom, og behovet for bla. åben hjertekirurgi (hjerteklapsubstitution og koronar arterie by-pass) vil stige. Hos hæmofilipatienter udgør trombopropylakse et komplekst problem.

Den øgede indvandring har medført en øget forekomst af genetisk betingede anæmiformer.

2.1.2 Diagnostisk kompleksitet:

Igennem de seneste 10-15 år er avancerede molekylærbiologiske metoder blevet et vigtigt redskab ved klassifikation og prognostisering af hæmatologiske sygdomme. Denne udvikling forventes at fortsætte i de kommende år og medfører en tiltagende diagnostisk kompleksitet (se i øvrigt kapitel 5).

Molekylærbiologiske analyser har tiltagende betydning også indenfor hæmostaseområdet. Koagulationsanalyser og metoder til karakterisering af trombocytfunktion gennemgår konstant udvikling. Et højt specialiseret

koagulationslaboratorium er en forudsætning for et komplet hæmofili- og trombosecenter.

2.1.3 Behandlingsmæssig kompleksitet og intensitet:

Behandlingsmæssigt har det hæmatologiske speciale været i en hastig udvikling igennem de seneste 5-10 år med introduktion af mere målrettede og specifikke behandlinger, der er udviklet på baggrund af større biologisk forståelse for de hæmatologiske sygdomme.

Talrige nye lægemidler målrettet mod specifikke sygdomsmekanismer kan forventes at komme på markedet i de kommende år og vil blive genstand for afprøvning i kliniske protokoller ved en række hæmatologiske sygdomme. Det er vigtigt at deltage i den internationale udvikling inkl. lægemiddelafprøvning, hvorfor de enkelte afdelinger bør kunne håndtere protokolleret behandling. Implementering af flere nye lægemidler på de respektive hæmatologiske afdelinger og øget kompleksitet af behandlingen generelt stiller betydelige krav til løbende justeringer hvad angår organisation, rekruttering og uddannelse.

2.1.4 Allogen stamcelletransplantation:

Med introduktion af såkaldt non-myeloablative stamcelletransplantation har allogen transplantation kunnet tilbydes på videre indikationer og til ældre patienter, end det har været tilfældet for den intensive standard transplantation. Dette har ført til en markant øget transplantationsaktivitet, og til en forlængelse af disse komplicerede patienters overlevelse. Denne tendens vil sandsynligvis fortsætte i de kommende år, og medføre et øget behov for ekspertise og behandlingsmæssig kapacitet til gennemførelse af transplantationsforløb og behandling af efterfølgende transplantationsudløste komplikationer.

2.1.5 Rekruttering af personale:

Det vil i de kommende mange år være en betydelig udfordring at rekruttere og fastholde læger, plejepersonale, forskningskompetente medarbejdere samt sekretærer (se kapitel 4).

2.1.6 Sammenhængende patientforløb

Pakkeforløb for hæmatologiske kræftsygdomme er beskrevet og implementeret 1. september 2008, og vil omfatte en betragtelig del af den samlede aktivitet indenfor det hæmatologiske speciale.

3 Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer

3.1 Basisniveau og Lands- og landsdelsniveau (herunder udlandsfunktioner, center-satellitaftaler og udviklingsfunktioner)

Specialets funktioner beskrives samlet og ikke stringent opdelt på basis- og lands- og landsdelsniveau (LL-niveau), idet en væsentlig del af diagnostik og behandling varetages på samtlige hæmatologiske afdelinger og i nært samarbejde mellem basis- og LL-afdelinger. Denne organisering har baggrund i den centralisering, der allerede gennem 90'erne er foregået indenfor det hæmatologiske speciale bl.a. med etablering af afdelinger med hæmatologisk basisfunktion.

Hæmatologi omfatter udredning, behandling, pleje, rehabilitering og palliation af patienter med godartede og ondartede sygdomme i blodet, knoglemarven og lymfesystemet samt lidelser i det hæmostatiske system (blodets evne til at størkne). Udredning og behandling er ofte kompleks og omfattende, hvorfor ressourceforbruget i specialet såvel som samarbejdende specialer er betydeligt sammenlignet med patientantallet. Det største antal patientkontakter vedrører maligne hæmatologiske sygdomme.

Specialet er karakteriseret ved et stort antal ambulante ydelser, idet mange patienter har kroniske sygdomme med livslange forløb.

3.2 Antal nuværende afdelinger.

Der varetages hæmatologiske basisfunktioner i alle regioner. Der er hæmatologisk basisfunktion på følgende hospitaler: Viborg, Holstebro, Vejle, Esbjerg, Haderslev (konsulentfunktion fra Odense Universitetshospital), Roskilde og Næstved sygehus. De decentrale hæmatologiske funktioner er en integreret del af de medicinske afdelinger (Holstebro, Viborg, Vejle, Haderslev) eller onkologiske afdelinger (Roskilde og Næstved).

Der er hæmatologiske afdelinger til varetagelse af såvel basisfunktion som LL-funktion for hæmatologi ved følgende hospitaler:

Rigshospitalet, Herlev Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus, Århus Universitetshospital og Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital.

Omfanget og organiseringen af den hæmatologiske basisfunktion varierer betydeligt mellem Lands-landsdelsafdelingerne, bl.a. betinget af logistik og tradition.

På alle LL-afdelinger, men i varierende omfang, er der gennemført en opdeling af det hæmatologiske speciale indenfor såvel diagnostik, behandling som pleje. Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet har landsfunktion vedrørende konventionel og non-myeloablative ("mini-") knoglemarvstransplantation.

Af nedenstående tabel fremgår patientunderlaget for basis og højt specialiseret funktion på alle afdelinger, samt afdelingernes aktivitet hvad angår sengedage og ambulante besøg.

		Befolkningsunderlag		Sengedage*	Ambulante besøg*
		Basis	Højt sp.		
Region Hovedstanden (1.6 mio)	Herlev	895.000¶	735.000¶	16.210¹⁾	25.083¹⁾
	Rigshospitalet	708.000¶	1.668.000¶	18.375²⁾	21.185³⁾
	Hillerød	(370.000)¶	-	4.855 ¹⁾	5.640 ¹⁾
Region Sjælland (0.8 mio)	Roskilde	400.000	-	2.382	5.634
	Næstved	400.000	-	1.266	4.090
Region Syddanmark (1.2 mio) ⁴⁾	Odense	445.000	1.200.000	12.502	12.884
	Vejle	359.000	-	4.828	8.571
	Esbjerg	224.000	-	2.251	3.789
	Haderslev	167.000	-	-	5820
Region Midtjylland (1.2 mio)	Århus	770.000	1.205.000	14.543	13.771
	Viborg	160,000 ⁵⁾	-	2.727	5.089
	Holstebro	275,000	-	3.445	3.684
Region Nordjylland (0.6 mio)	Aalborg	580,000	580,000	9.446	10.282
I alt				90,000	110,000

*Aktivitetsallene baserer sig på opgørelser fra år 2006. Tallene stammer fra lokale opgørelser, hvorfor der formentligt kan være tale om unøjagtigheder

¶: Når hospitalsplanen er fuldt implementeret, vil Herlev have et befolkningsunderlag på 735.000 for såvel basis som højt specialiseret funktion. Rigshospitalet vil have 868.000 for basis og uændret for 1.668.000 for højt specialiseret funktion Aktivitetstal for Hillerød svarer til det daværende patientunderlag i 2006 på 370.000.

1) Tal fra 2005.

2) Heraf 5.294 heldøgns sengedage, allogen KMT.

3) Heraf 4.121 ambulante besøg/behandlinger, allogen KMT

4) Tallene er baseret på "Fremtidens sygehuse - fra plan til virkelighed", juli 2008

5) Efter hjemtagning af 70.000 til Region Nord og før omfordeling af opgaverne i Region Midt.

De to nationale Hæmofili og Thrombosecentre har årligt 1.500 hæmofili- og 2000 trombose konsultationer.

Ved flere af landets hæmatologiske afdelinger foretages udredning og rådgivning i forbindelse med trombofili samt diagnostik og behandling af let – moderat grad af hæmofili (von Willebrand sygdom, blødning som følge af erhvervet mangel på koagulationsfaktor(er) og/eller dysfunktionelle trombocytter).

Vedrørende den nationale aktivitet udtrykt i sengedage og ambulante aktivitet fordelt på de forskellige undergrupper af sygdomme henvises til tabel, Bilag 2.

3.3 Overordnede sygdomsgrupper (incidens og aktivitet)

Nedenfor er de overordnede sygdomsgrupper vist i tabelform med tilhørende sygdomsundergrupper. Sygdomsgrupperne er opgivet svarende til de 4 kræftpakkeforløb, der er udfærdiget for hæmatologien, suppleret med de benigne hæmatologiske sygdomme. Behandlinger henføres til sygdomsgrupper som helhed og ikke enkelt diagnoser.(fraset for de benigne sygdomme). De anførte aldersgrænser er ikke absolutte, idet behandlingstilbuddet til en given patient afpasses biologisk alder og ledsagesygdomme.

I nedenstående skema er antal og opdeling af patientbehandling angivet.

Basisfunktion markeret med fed skrift

Lands-landsdels funktion med kursiv

Landsfunktion med gråtone

Sygdomsgruppe	Undergruppe	Incidens (tilfælde/år)	Behandlingsmodaliteter (ikke alle modaliteter anvendes på alle diagnoseundergrupper og sygdomsfaser)
Lymfekræft inklusiv CLL (i alt ca. 1150 tilfælde/år)	Diffust storcellet lymfom	300	Kemoterapi Immunterapi <i>Radioimmunoterapi</i> <i>Strålebehandling</i> <i>Højdosis kemoterapi med autolog stamcellestøtte</i> Allogen stamcelletransplantation
	Folikulære lymfomer	200	
	Mantlecelle lymfom	50	
	Maltlymfomer	50	
	Andre B-celle lymfomer	50	
	T-celle lymfomer	50	
	CLL	300	
	<i>Hodgkin lymfom</i>	100	
	<i>CNS lymfom</i>	20	
	<i>Burkitt lymfom</i>	15	
<i>Lymfoblastlymfom</i>	15		
Myelomatose/amyloidose (i alt ca. 360 tilfælde/år)	Solitært myelom	15	Kemoterapi 2. linie behandling <i>Strålebehandling</i> <i>Lenalidomid</i> <i>2. og senere linie behandling</i> Højdosis kemoterapi med autolog stamcellestøtte
	Myelomatose	300	
	Amyloidose	50	
Akut leukæmi/fremskreden MDS (i alt ca. 400 tilfælde/år)	Fremskreden MDS > 70 år	45	Lavdosis pallierende behandling <i>Højdosis kemoterapi</i> <i>Immunterapi</i> <i>Højdosis kemoterapi med autolog stamcellestøtte</i> <i>Designerdrugs</i> <i>Demetylerende kemoterapi</i> Allogen stamcelletransplantation
	AML > 70 år	100	
	AML < 70 år	150	
	ALL < 30 år	15	
	ALL > 30 år	45	
	Fremskreden MDS < 70 år	45	
Kroniske myeloide sygdomme (i alt ca. 680 tilfælde/år, men prævalens høj pga god prognose)	Polycytæmia vera	150	Hydroxycarbamid og anden per oral kemoterapi Hæmatopoietiske vækstfaktorer Designerdrugs, tyrosinkinaseinhibitorer <i>Immunosuppression</i> <i>Lenalidomid</i> Allogen stamcelletransplantation
	Essentiel trombocytose	150	
	Idiopatisk myelofibrose	60	
	Kronisk myeloid leukæmi	80	
	Ikke fremskreden MDS	200	
	CMML	40	
Benign hæmatologi	Idiopatisk trombocytopenisk purpura	350	Immunosuppressiva og immunterapi
	Autoimmun hæmolytisk anæmi	100	Immunosuppressiva og immunterapi
	<i>Aplastisk anæmi (svær)</i>	<40 (20)	<i>Immunosuppression</i> Allogen stamcelletransplantation
	<i>Trombotisk trombocytopenisk purpura</i>	<30	<i>Plasmaferese, immunterapi</i>
	<i>Paroxystisk nocturn hæmoglobinuri</i>	<4	<i>Immunosuppressiva, transfusion</i> <i>Eculizumab</i>
	Medfødte penier og hæmoglobinopatier	200	Vækstfaktorer, immunterapi, jernkatering, Hydroxycarbamid og blodtransfusion
	Medfødt og erhvervet hæmofili, von Willebrands sygdom og andre sjældne blødningsforstyrrelser	Incidens: 10-20 Prævalens: 500-600	Faktorpræparater, desmopressin og andre hæmostatiske midler, immunterapi
	Medfødt trombofili og hæmostasedefekter	Ukendt	Antikoagulations-behandling

For hovedparten af sygdommene benyttes i vid udstrækning desuden understøttende behandling i form af transfusioner med blod og blodprodukter og antibiotisk behandling.

3.3.1 Overordnede retningslinjer for diagnostik og behandling:

For hovedparten af de større hæmatologiske sygdomsgrupper følges foreliggende nationale eller internationale retningslinjer for diagnostik og behandling, se 6.2.

I betydeligt omfang diagnosticeres og behandles benigne såvel som maligne hæmatologiske sygdomsgrupper i "basisregi" ved såvel basis- som LL-afdelingerne. Denne organisation er begrundet i ønsket om hurtig og valid diagnostik, uden fagligt ubegrundet forsinkelse, samt den betydelige aktivitet, der knytter sig til de enkelte sygdommes diagnostik og behandling. De ofte langvarige, evt. livslange behandlingsforløb gør således kapacitetsmæssige såvel som logistiske forhold til væsentlige kvalitetsparametre for patientbehandlingen. Overordnet tilbydes primær diagnostik og behandling (1. linje behandling) jfr. de nævnte nationale retningslinjer ved såvel basis som LL-afdelinger, idet de grundlæggende principper for diagnostik og behandling er meget ens for en række af de forskellige sygdomsundergrupper. Ved meget aggressive sygdomme, som akutte leukæmier, CNS- og superhøjmaligne lymfomer, samt kompliceret diagnostik og behandling ved sygdomsresistens eller relaps (2. og 3. linje behandling) tilbydes dette ved LL-afdelingerne, evt. i delte forløb.

3.3.2 Diagnostik

Patologi: Diagnostiske undersøgelser omfatter histologi herunder immunhistokemi af vævs- og knoglemarvsbiopsier samt perifert blod for hovedparten af de hæmatologiske sygdomme. Vævsbiopsier foretages i vid udstrækning på kirurgiske eller radiologiske afdelinger (UL- eller CT-vejledt biopsi) før henvisning til hæmatologiske afdelinger (lymfeknudebiopsier, organbiopsier). Diagnostikken er ofte kompliceret og foregår i vidt omfang i samarbejde mellem patologer ved decentrale patologiafdelinger og de 5 LL- patologi-afdelinger.

Immunfænotypisk undersøgelse: Er et obligat supplement i hæmatologisk diagnostik, og udføres ved flowcytometri på såvel blod, knoglemarv, spinalvæske og i visse tilfælde bioptisk materiale. Flowcytometri tilbydes af speciallaboratorier ved hæmatologiske LL- og enkelte basisafdelinger, samt enkelte afdelinger for patologi, klinisk biokemi og klinisk immunologi (trombocytantistoffer, trombocytdefekter).

Cytogenetik og molekylærgenetiske undersøgelser: Der indgår talrige cytogenetiske og molekylærgenetiske undersøgelser i såvel den benigne som den maligne hæmatologi. Disse undersøgelser har betydning for sygdomsklassifikation, prognostisering, familieudredning, hæmofilianlægsbærerdiagnostik, fosterdiagnostik (hæmofili og andre arvelige sygdomme) og behandling. Undersøgelserne tilbydes helt overvejende på hospitaler med LL-funktion, - enten ved patologi-afdelingerne eller på afdelingerne for klinisk biokemi eller klinisk genetik.

Klinisk biokemi: Der gøres i stort omfang brug af et bredt spektrum af klinisk biokemiske blodprøveundersøgelser i såvel diagnostik som behandlingsmonitorering. En række undersøgelser vedrørende hæmofili og hæmostase foretages på speciallaboratorier i regi af afdelinger for klinisk biokemi tæt knyttet til de kliniske hæmostase og trombosefunktioner, mens diagnostiske undersøgelser af medfødte hæmoglobinsygdomme tilbydes af hæmatologisk speciallaboratorium på LL-afdeling eller klinisk biokemisk afdeling. En forudsætning for et fungerende højt specialiseret hæmostase- og trombosecenter (hæmofilicenter) er et tæt samarbejde og fysisk nærhed mellem den kliniske funktion og et højt specialiseret koagulationslaboratorium som kan teste alle

enkelte koagulationsfaktorer og naturlige antikoagulantia , koagulationsfaktorantistof (inhibitorer), og trombocytffunktion.

Klinisk immunologi/blodbank: Udfører avancerede immunologiske undersøgelser ved såvel maligne som benigne blodsygdomme. Vigtig funktion i forbindelse med produktion af blod og blodprodukter.

Klinisk fysiologi: Tilbyder diagnostiske og organfunktionsrelaterede undersøgelser af væsentlig betydning for hæmatologisk diagnostik og behandling (herunder PET/CT-scanninger).

Radiologi: Udfører konventionel billeddiagnostik, herunder CT-, MR- og MR-angiografi scanninger som led i diagnostik, stadieinddeling og behandlingsmonitorering. Udfører UL- og CT-vejledte organ- og lymfeknudebiopsier, specielt ved lymfomsygdomme.

Infektionsmedicin: Overvåger og varetager behandling af kronisk hepatitis C og HIV hos hæmofilpatienter og andre hæmatologiske patienter.

3.3.3 Behandlinger:

Transfusion med blod og blodprodukter: En række hæmatologiske sygdomme er karakteriserede ved mangel på én eller flere blodkomponenter, enten som følge af sygdommen i sig selv eller som følge af den givne behandling fx kemoterapi og strålebehandling. Hvor medicinsk behandling ikke er mulig eller effektiv, må substitution med blodkomponenter i form af erythrocyter, blodplader, plasma eller plasmakomponenter tilbydes. Ved visse tilstande er udskiftning af blod eller plasma, transfusion med bestrålet eller vævstypeidentiske (HLA matchede) blodprodukter nødvendig, hvilket helt overvejende tilbydes på LL-afdelingerne.

Kemoterapi:

Basis kemoterapi tilbydes på såvel basis- som LL-afdelinger

Kompleks kemoterapi gives med væsketerapi og diverse ledsagestoffer, vanligvis under indlæggelse eller ambulat , og oftest på LL-afdelinger. Behandling med kemoterapi indebærer risiko for undertrykkelse af knoglemarvsfunktion med behov for understøttende behandling (se nedenfor).

Højdosis kemoterapi uden stamcellestøtte: Behandling, der i kurativt øjemed, overvejende tilbydes patienter med akut leukæmi. Behandling tilbydes alene på LL-afdelinger, vanligvis under indlæggelse (enkelte afdelinger tilbyder dele af behandlingen i deldøgns/semiambulant regi). Der behandles på landsplan ca. 200 patienter årligt

Højdosis kemoterapi med autolog stamcellestøtte: Højintensiv kemoterapi, hvor knoglemarvsfunktionen reetableres ved indgift af autologe stamceller, der forudgående er udtaget ved høst, i regi af eller samarbejde med blodbank, efter såkaldt mobiliserende kemoterapi. Behandlingen tilbydes på LL-afdelinger som primær og relapsbehandling ved myelomatose og flere lymfomlidelser samt i visse tilfælde af akut leukæmi. Der udføres i alt ca. 250 behandlinger pr. år.

Behandlingen medfører svær og langvarig undertrykkelse af knoglemarvsfunktion med stort behov for understøttende behandling i form af transfusioner, antibiotisk behandling af svære infektioner, intravenøs ernæring og smertebehandling.

Immunterapi. En række specifikke antistoffer anvendes i behandlingen af såvel benigne som maligne hæmatologiske lidelser, ved sidstnævnte ofte i kombination med kemoterapi. Behandling tilbydes på både basis- og LL-afdelinger, enkelte modaliteter overvejende på LL-afdelinger grundet udvikling af svær immundefekt.

Radioimmunoterapi: I samarbejde med Klinisk fysiologisk/nuklearmedicinsk afdeling tilbyder LL-afdelinger til visse lymfomtyper, behandling med isotopmærket antistof ("intern stråleterapi").

Designerdrugs: Der er udviklet en række nye lægemidler til behandling af forskellige hæmatologiske sygdomme, medikamenter der er udviklet på baggrund

af biologisk forståelse for de enkelte lidelsers patogenese. Alle medikamenterne benyttes på såvel basis- som LL-afdelinger, bortset fra ATRA og revlimid, der primært benyttes på LL-afdelinger. Behandlinger gives langt overvejende i ambulanseregion.

Immunsuppressiv behandling: Immunsupprimerende og/eller – modulerende behandling anvendes i vidt omfang indenfor den benigne såvel som maligne hæmatologi, og tilbydes ved både basis- og LL-afdelinger. Meget intensiv immunsuppression anvendes ved visse lidelser alene på LL- eller landsniveau. Immunsuppressiv behandling bruges ved medfødt hæmofili med inhibitorer, og ved erhvervet hæmofili.

Strålebehandling: Ved flere lymfomsygdomme indgår strålebehandling som en vigtig behandlingsmodalitet, oftest efter forudgående kemoterapi, men i nogle tilfælde som eneste modalitet. Ved solitært myelom gives kurativt intenderet strålebehandling, mens behandlingen ved myelomatose er pallierende. Helkropsbestråling anvendes som en del af forbehandling ved allogen knoglemarvstransplantation. Strålebehandling gives i samarbejde med LL-hospitalernes onkologiske afdelinger efter henvisning fra hæmatologisk afdeling. Basisafdelinger henviser enten patienter direkte til strålebehandling eller via LL-afdelingerne, hvor der med de onkologiske afdelinger er etableret samarbejdende teams.

Allogen stamcelletransplantation: Allogen stamcelletransplantation udføres indtil videre udelukkende på Rigshospitalet, hvor der i 2007 blev gennemført 70 transplantationer på voksne. Behandlingen tilbydes hovedsageligt til akutte leukæmier, aplastisk anæmi, visse maligne lymfomtyper og CLL.

Konditionering og efterfølgende massiv marvundertrykkelse ved standard transplantation foregår under indlæggelse, mens non-myeloablative transplantation i hovedparten af tilfældene kan gennemføres i ambulanseregion med ambulatorieservice alle ugens 7 dage.

Allogen transplantation kompliceres af svær immunsuppression, svære og ofte livstruende infektioner samt hyppigt af forskelligartede organ dysfunktioner, der kræver bredt samarbejde med en række diagnostiske og andre kliniske specialer. Et særligt og alvorligt komplikationskompleks udgøres af Graft versus Host sygdom (GvH), der forekommer i såvel en akut som en kronisk form.

Den ambulante efterkontrol er langvarig og yderst specialiseret og varetages af speciallæger, der udelukkende er tilknyttet transplantationsenheden.

Behandling af hæmofili og visse hæmostasedefekter: Behandling af medfødt hæmofili (A og B) er en landsfunktion med centre på Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet for Østdanmark og på Klinisk Biokemisk Afdeling, Århus Universitetshospital, Skejby, for Vestdanmark. Anden hæmofili i form af erhvervet hæmofili, von Willebrands sygdom og andre blødningsforstyrrelser behandles dels på de to førstnævnte centre dels på hæmatologiske LL-afdelinger med tilknyttet speciallaboratorium.

Trombofili (øget trombosetendens): Diagnosticering, behandling og vejledning af patienter og familiemedlemmer foregår dels ved hæmatologiske afdelinger med specialviden inden for dette område dels ved de to nationale hæmofilicentre.

Understøttende behandling: Kemoterapi medfører svækkelse af immunforsvaret i en grad, som medfører en stor tilbøjelighed til infektioner, der hyppigt håndteres under indlæggelse. Således anvendes en stor del af den hæmatologiske sengekapaцитet, såvel ved basis- som LL-afdelingerne, til diagnostik og behandling af specielt behandlingsrelaterede infektionskomplikationer.

Eftersom hovedparten af de hæmatologiske sygdomme i sig selv eller som følge af behandlingen indebærer svigtende knoglemarvsfunktion gøres stort brug af knoglemarvsstimulerende vækstfaktorer og af blod- og blodpladetransfusioner.

Protokollerede behandlinger: På grund af de ofte dystre prognoser for en stor del af de maligne hæmatologiske sygdomme, er der et udtalt behov for løbende at tilvejebringe forbedrede behandlinger. Der er således tradition for at tilbyde behandling i kliniske protokoller, med afprøvning af nye lægemidler eller eksisterende medikamenter i nye kombinationer eller på nye indikationer. Hovedparten af disse protokoller er nationale eller multinationale multicenterundersøgelser. Protokollerede behandlinger tilbydes overvejende på LL-afdelinger, i mindre udstrækning på basisafdelinger (se Kapitel 5).

3.4 Elektive funktioner (angivet som diagnostik, behandling, palliation og/eller rehabilitering) – herunder også aktivitet*

En stor del af den hæmatologiske funktion (diagnostik og behandling) er elektiv, som det fremgår af ovenstående. Patienter henvises fra almen praksis, intern medicinske afdelinger eller kirurgiske afdelinger, efter bioptisk påvisning af eksempelvis malignt lymfom eller efter at blodprøveanalyse eller knoglemarvsundersøgelse har rejst mistanke om hæmatologisk lidelse. Der udover har den hæmatologiske funktion ved basis- såvel som LL-afdelinger konsultativ virksomhed ved tilsyn af patienter på andre kliniske afdelinger. I forbindelse med diagnostik og evaluering af behandlingseffekt foregår et omfattende og tæt samarbejde med patologer og molekylærbiologer i speciallaboratorier, der ofte er integreret i de hæmatologiske lands-landsdelsafdelinger, billeddiagnostiske afdelinger (UL-vejledt biopsi, organfunktionsundersøgelser, CT-, MR- og PET-scanning, neuro-radiologiske undersøgelser, herunder MR-scanning). Som led i den generelle behandling vil der ligeledes være behov for samarbejde med kardiologisk og nefrologisk ekspertise, kirurgiske specialer og klinisk mikrobiologi, apotek og cytostatikaenhed samt immunologi/blodbank. Hæmofili- og tromboosespecialister samarbejder tæt med kliniske biokemikere, molekylærgenetikere (genetisk udredning, fosterdiagnostik, anlægsbærerdiagnostik), obstetrikere, ortopædkirurger og fysioterapeuter. Hæmofililægen bliver desuden involveret når bløderpatienter kommer i kontakt med kirurgiske specialer, tandlæger, hepatologer og infektionsmedicinere (hepatitis og HIV).

3.5 Akutte funktioner (angivet som diagnostik, behandling, palliation og/eller rehabilitering) – herunder også aktivitet*

De hyppigste akutte tilstande hos hæmatologiske patienter (neutropen feber efter kemoterapi, svær sepsis med multiorgansvigt, blødningstendens pga svær mangel på blodplader, hyperkalkæmi og hyperurikæmi, uræmi m. v.) kræver et lægeligt beredskab, som kan håndtere disse tilstande sikkert. Sammensætningen af beredskabet afhænger af patientpopulationen (basis/hovedfunktion eller LL/specialiseret funktion), men ved LL afdelinger skal der være en hæmatologisk speciallæge til rådighed inden for kort tid i døgndækkende funktion.

Diagnostik og behandling forudsætter tilstedeværelse/samarbejde med døgndækket billeddiagnostisk funktion, organkirurgi, blodbanksfunktion, klinisk mikrobiologi og anæstesi- og intensivafdeling. Desuden døgndækket ekspertrådgivning fra Hæmofili og trombosecentret til kliniske afdelinger i bred forstand, herunder de operative specialer intensivafsnit og obstetrik i tilfælde af uventede blødningskomplikationer.

På LL-afdelinger betinger behovet for akut modtagelse af patienter med:

- Akutte leukæmier med bl.a. s.k. leukostase

- CNS- og superhøjmaligne lymfomer
- Medullært tværsnits- og cava superior syndrom
- TTP
- Tumorlyse syndrom i forløbet af behandling med kemoterapi
- Blødning, traumer eller akut operation af patienter med blødningsforstyrrelser.

samt akutte, komplicerende tilstande, døgndækket diagnostisk og behandlingsmæssig interventionskapacitet ved fast tilstedeværelse af læge samt mulighed for tilkaldelse af hæmatologisk speciallæge hele døgnet. Ud over de tidligere nævnte funktioner er nært samarbejde med døgndækket koagulationslaboratorium (især ved højt specialiserede hæmostasecentre), klinisk immunologi/blodbank, neuro- og rykirurg samt stråleterapeut/onkolog nødvendig for optimal opgavevaretagelse.

3.6 Proceduretungt/let

Allogen transplantation, højdosis kemoterapi med autolog stamcellestøtte, akut leukæmi behandling og behandling af CNS- og højaggressive lymfomer må anses for at være proceduretunge, ligesom behandling af fremskreden/aggressivt forløbende CLL.

De kroniske myeloide sygdomme derimod og den benigne hæmatologi er i vid udstrækning procedurelette.

3.7 Ressourcekrævende udstyr

I den udstrækning dele af diagnostikken ligger i den hæmatologiske afdeling kan der være udgifter til kostbart udstyr til brug ved leukaferese, flowcytometriske og molekylærgenetiske analyser.

I anden afdeling er der behov for specialudstyr indenfor følgende specialer:

Anæstesi- og intensiv terapi, Blodbank/klinisk immunologi, billeddiagnostik/radiologi og klinisk fysiologi/nuklearmedicin, nefrologi, kardiologi, lungemedicin, urologi, kirurgisk gastroenterologi, ryg- og neurokirurgi, oto-rhino-laryngologi og oftalmologi.

.

3.8 Samarbejde med andre afdelinger og specialer

Som det fremgår, har det hæmatologiske speciale, både i de elektive og i de akutte funktioner, betydeligt samarbejde med andre afdelinger og specialer:

Laboratoriespecialer: patologi, klinisk biokemi, klinisk mikrobiologi, klinisk immunologi/Blodbank.

Billeddiagnostik, funktionsundersøgelser og scanningsvejledt biopsiservice: radiologi, klinisk fysiologi/nuklearmedicin.

Kirurgiske afdelinger: gastroenterologi, urologi, bryst- og plastikkirurgi, neuro-, ryg- og ortæpædkirurgi og oto-rhino-laryngologi.

Medicinske specialer: alle medicinske specialer, neurologi og klinisk onkolog/stråleterapi.

Anæstesi og Intensiv terapi

Specialtandlæge/kæbekirurgi

Apotek og cytostatikaenhed

3.9 Samarbejde og opgaveafgrænsning vedr. diagnostik, behandling og rehabilitering

3.9.1 Samarbejde/teamfunktioner vedr. konkrete funktioner.

I nogle regioner er etableret samarbejdsrelationer mellem centrale og decentrale hæmatologiske afdelinger bl. a. med deltagelse i tværfaglige teamkonferencer. Dette sikrer diagnostik og behandling på ensartet niveau. Basale hæmatologiske problemstillinger som udredning af årsager til anæmi, forstørrede lymfeknuder, forekomst af M-komponent o.a. varetages både af almen praksis, hæmatologer og andre specialer. Opgavefordelingen er afhængig af lokale muligheder og traditioner.

Hæmatologisk tilstedeværelse lokalt bidrager til optimal varetagelse af disse opgaver ved håndtering af opgaverne i specialet samt ved undervisning og rådgivning af andre specialer.

Hæmatologiske lidelser, fraset hæmofili og andre sjældne blødningsforstyrrelser, hos børn behandles i pædiatrisk regi inkl. allogen stamcelletransplantation. Der ydes lejlighedsvis hæmatologisk konsulentbistand til pædiatriske afdelinger på sygehuse med decentral hæmatologisk funktion.

3.10 Udlandsfunktioner

Den eneste udlandsfunktion, der findes inden for hæmatologien, er donorsøgning i udenlandske registre.

3.11 Center-satellit aftaler (funktion og lokalisation) – herunder også aktivitet

Center-satellitaftale vedr. allogen stamcelletransplantation: Der er lavet en center-satellitaftale mellem Rigshospitalet og Århus Sygehus, hvor der primo 2009 åbner et sengeafsnit og ambulatoriespor til allogen transplantationsfunktion.

Samarbejds-satellitaftale vedr. basishæmatologi i Haderslev: Der er lavet en center-satellitaftale mellem Odense Sygehus hæmatologiske afdeling og Haderslev sygehus. Til Haderslevafdelingen er fast tilknyttet en overlæge, der en dag pr. uge har funktion i Odense.

3.12 Udviklingsfunktioner (funktion og lokalisation):

Der er for tiden ingen udviklingsfunktioner inden for hæmatologien.

Nuværende funktioner i primær sektor

3.12.1 Almen praksis

Almen praksis foretager primær vurdering, udredning og behandling af størstedelen af patienterne med anæmi, idet langt den hyppigste anæmi er ukompliceret jernmangelanæmi, anden mangelanæmi eller anæmi ved kronisk sygdom, men også patienter med sekundær, og enkelte med primær polycytæmi kontrolleres i almen praksis. Der er udelukkende tale om ikke-akutte sygdomme. I akut kræft pakke forløbene for maligne hæmatologiske sygdomme er det nærmere defineret, hvornår den praktiserende læge skal have begrundet mistanke om hæmatologisk kræftsygdom, og dermed henvise til hæmatologisk pakkeforløb.

3.12.2 Speciallægepraksis

Der er aktuelt ingen speciallægepraksis inden for intern medicin:hæmatologi.

3.12.3 Kommunale opgaver – fx rehabilitering

Den betydningsfulde opgave med palliation og drift af hospice er specialrelevante opgaver der løses i kommunalt regi.

En lille del af de hæmatologiske patienter har behov for fysisk genoptræning (f.eks. patienter med myelomatose, komplikationer i form af cerebral blødning og patienter med malign hæmatologisk sygdom i centralnervesystemet). Disse patienter har ofte et stort genoptræningsbehov. Dertil kommer, at en del hæmatologiske patienter har lange indlæggelser på intensiv afdeling, og oftest har de derefter et stort genoptræningsbehov.

4 Personale

4.1 Beskrivelse af faggrupper (læger, sygeplejersker osv.) involveret i specialets arbejdsopgaver

Det hæmatologiske speciale står over for en stor udfordring med en øget vækst i antal behandlinger og samtidig mangel på specialeuddannet personale. Dette vigtiggør betydningen af:

- Rekruttering af læger, plejepersonale og sekretærer
- Uddannelse af speciallæger og opnåelse af højt kompetenceniveau indenfor det hæmatologiske plejeområde
- Fastholdelse af personale.
- Opgaveglidning

4.1.1 Lægefagligt personale

Specialets lægelige specialistfunktioner varetages af speciallæger i Hæmatologi eller Intern medicin: hæmatologi samt enkelte speciallæger i Intern medicin og Almen medicin. Fast funktion i hæmofilicenter fordrer herudover 12 måneders ansættelse under supervision (vejledning) i et hæmofilicenter, og mindst 6 måneders ansættelse ved et højt specialiseret koagulationslaboratorium.

Der findes international retningslinje. Der er ingen fungerende speciallægepraksis i hæmatologi. Fordelingen af læger i specialet fremgår af nedenstående tabel.

Region		Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midt	Nordjylland
Speciallæger i hæmatologi	Normerede	29	7	21	21	15
	Besatte	29	5	15	17	11
Speciallæger, andre*				4		
Uddannelseslæger		8	6	6	9	3
Introduktionslæger		3		3	2	1

*f.eks. speciallæger i almen medicin, der fungerer som afdelingslæger på hæmatologiske afdelinger.

En del af reservelægestillingerne på de hæmatologiske afdelinger er uklassificerede, så specialet er som sådan underbemandet med klassificerede reservelægestillinger.

4.1.2 Sygeplejefagligt personale

Det er ikke muligt at angive antallet af hæmatologiske sygeplejersker da der ikke findes vedtagne landsdækkende kriterier for, hvornår man er specialuddannet sygeplejerske i hæmatologi. Hidtil har specialets sygeplejersker været henvist til Onkologisk efteruddannelse, men der arbejdes på at indføre en specialuddannelse indenfor hæmatologi. Samtidig er mange sygeplejersker ved at tage en sundhedsfaglig individuel modulopdelt diplomuddannelse.

For sygeplejersker med et højt kompetenceniveau indenfor det hæmatologiske speciale kræves særlig viden og kompetence til samt uddannelse og oplæring i følgende områder: cytostatikabehandling, autologe og allogene stamcelle transplantationsforløb, septiske tilstande, i.v. medicinering og håndtering af centrale venekatetre (CVK), kvalmebehandling, ernæring, hygiejne og palliation. Endvidere er der i specialet en kompleks kommunikations- og formidlingsopgave til patienter og pårørende. For hæmofilisygeplejersker kræves særlig viden og kompetence til samt uddannelse og oplæring i: behandling med faktorpræparater og andre hæmostatiske midler, i.v. medicinering og håndtering af centrale venekatetre (CVK) herunder port-a-cath, behandling af såvel voksne som børn, håndtering af faktorpræparater (lagring, holdbarhed, ekspedition fra apotek til patient/afdeling), kliniske afprøvninger. Desuden er almen oplæring i de enkelte blødersygdommes kliniske manifestationer, betydning af profylaktisk behandling og komplikationer ved utilstrækkelig behandling alle væsentlige.

4.1.3 Andre faggrupper

Sekretærer: Sekretærer indtager en nøgelfunktion i afdelingernes drift m.h.t. at kunne gennemføre hensigtsmæssige pakkeforløb for patienterne og m.h.t. varetagelse af de øgede krav til dokumentation, kvalitetskontrol og indberetninger til landsdækkende kliniske databaser samt centrale myndigheder.

Til at imødekomme patienternes ofte svært påvirkede fysiske almentilstand og psykosociale situation er der de fleste steder **fysioterapeuter, diætister, socialrådgivere, psykologer og hospitalspræster** tilgængelige.

4.2 Særlige udfordringer vedr. uddannelse af personale (læger, sygeplejersker osv.) indenfor specialet

4.2.1 Læger

Der er etableret hoveduddannelsesforløb i alle 3 uddannelsesregioner. Forløbene er 5-årige. Der foreligger ingen formelle krav til efteruddannelse og frivillige aktiviteter (møder, kurser, kongresser) er derfor af afgørende betydning.

4.2.2 Sygeplejersker

Håndtering af cytostatika er en central opgave i alle hæmatologiske afdelinger, og da kemoterapibehandlinger bliver mere og mere komplekse, er regelmæssige cytostatikakurser og kontinuerlig uddannelse yderst vigtigt. I forhold til behandling af hæmofili og beslægtede sygdomme er uddannelse vigtig for forståelse af de farmakokinetiske og farmakodynamiske karakteristika af behandlingsprodukterne af stor betydning.

4.3 Rekruttering og fastholdelse (herunder særlige problemer, beskrivelse af den nuværende personalesituation og evt. prognoser)

4.3.1 Rekruttering

Læger:

Ifølge SST's lægeprognose forventes antallet af uddannede speciallæger i Intern medicin: hæmatologi at være 70 i 2010, 67 i 2015, 79 i 2020 og 96 i 2025 . Der er for nuværende 11,5 hoveduddannelsesforløb i hæmatologi, og med baggrund i SST's prognose skal dette antal øges, hvis man vil undgå speciallægemangel fremover.

Sygeplejersker:

Prognoserne peger på, at der i 2008 vil mangle 2400 sygeplejersker på landsplan. På rekrutteringsområdet konkurrerer specialet med andre specialer, og det er derfor vigtigt at skabe attraktive afdelinger, at give løbende mulighed for faglige udviklingstiltag samt indflydelse på egen arbejdstid. Sygeplejemanglen kan tænkes i nogen grad at kunne løses ved hjælp af rekruttering af udenlandsk arbejdskraft.

4.3.2 Fastholdelse

Læger:

Færdiguddannede hæmatologiske speciallæger må af hensyn til fastholdelsen sikres mulighed for:

- efteruddannelse og kompetenceudvikling.
- dele-stillinger (klinik-forskning) og deltidsansættelser
- seniorordninger
- opgaveglidning, specielt lempelse af ikke-lægelige sekretæropgaver

Sygeplejersker:

Fastholdelse af kompetente hæmatologiske sygeplejersker og social-og sundhedsassistenter, der kan håndtere den komplekse sygepleje til denne patientgruppe. sikres ved:

- vedvarende supervision
- kontinuerlig kompetenceudvikling
- ressourcer til efter- og videreuddannelse
- seniorordninger
- reduktion af vagtbyrden

Sekretærer:

Der er i dag centrale aftaler om individuelle kompetenceudviklingsplaner for lægesekretærer, og disse er et centralt omdrejningspunkt i fastholdelsen af den enkelte medarbejder.

5 Forskning

5.1 Forskningsområder

Det hæmatologiske fagområde har altid været forskningsmæssigt tungt, hvilket har baggrund i den relativt lette adgang til det sygdomsramte væv fra knoglemarv, blod og lymfeglandler. Cellebiologisk forskning i laboratorier tilknyttet de hæmatologiske afdelinger indtager derfor en central plads og har ført til, at

tilgrundliggende molekulære/genetiske defekter har kunnet identificeres, og at specifikke behandlinger har kunnet etableres, samt at flere er på vej. For de fleste maligne hæmatologiske sygdomme antages det, at de tilgrundliggende sygdomsmekanismer er spontant opståede genetiske defekter, som medfører nedsat evne til apoptose (spontan celledød) eller som medfører stop for cellens differentiering og fastholdelse af cellen på et umodent stadium karakteriseret af (høj) proliferativ aktivitet. Disse genetiske defekter kan i en vis udstrækning identificeres ved cytogenetik eller varianter heraf, men i mange sygdomstilfælde giver disse teknikker ikke oplysninger om de tilgrundliggende forandringer, og her er ændringer i mikroRNA, og epigenetiske ændringer såsom hypermetylering af DNA og histonmetylering og -acetylering områder, der udforskes intensivt. Et vigtigt forskningsfelt er ligeledes kliniske og eksperimentelle studier af immuncellers funktion ved de hæmatologiske cancersygdomme, herunder studier af den immunmodulerende effekt af nye targeterede behandlingsprincipper og immunterapi som et adjuverende behandlingsprincip.

Den kliniske forskning er i høj grad præget af en afprøvning af ny medicin og ny kombinationer af kendt medicin. Hæmatologien har været og er stadig førende inden for udvikling og afprøvning af immunbaserede behandlinger, bedst eksemplificeret ved anti-CD20 antistof behandling, som inden for kort tid er blevet en hovedhjørnesten ved behandling af lymfomer, og også har fået en vigtig plads i behandlingen af benigne immunmedierede hæmatologiske sygdomme. Kliniske forskningsenheder tilknyttet de hæmatologiske afdelinger spiller en stor rolle for at gennemføre kliniske afprøvnings og koordinere disse på landsplan. Her spiller også den hæmatologiske DMCG med nationale grupper indenfor hvert større sygdomsområde en vigtig rolle, specielt ved opretholdelse af de nationale kliniske databaser.

Det har vist sig, at sygdomsgrupper, der med konventionel diagnostik klassificeres ens, dækker over et spektrum af biologisk forskellige sygdomme, hvilket har afspejlet sig i varierende effekt af én og samme behandling til patienter med samme diagnose. Det bliver i tiltagende grad vigtigt, at identificere sådanne forskelle i forbindelse med kliniske forsøg.

Et andet vigtigt udviklingsfelt er optimering af behandlingen, således at der hverken gives for meget eller for lidt. Tidspunkter for optimal responseevaluering af en behandling for en given sygdom er ikke fastlagt for alle sygdomme og specielt for lymfomer er anvendelsen af PET til responseevaluering under udvikling. Klinisk forskning vedrørende plejemæssige aspekter er nu etableret i hæmatologien med flere aktive ph.d. forløb.

Forskningen indenfor hæmostaseområdet er generelt meget bred. I forhold til blødningsforstyrrelser forskes i de fysiologiske principper og den genetiske baggrund. Klinisk forskning omfatter udvikling af diagnostiske laboratoriemetoder, og nye behandlingsprincipper og farmaka. Der findes f.eks. i dag en stort interesse i udvikling af variante rekombinante faktorpræparater med forlænget halveringstid.

Sygeplejeforskning:

Der er i dag etableret centrale enheder/centre for klinisk sygeplejeforskning flere steder i Danmark.¹ Der er typisk ansat en forskningsleder, et antal seniorforskere

¹ Universitetshospitalernes Center for Sygepleje - og Omsorgsforskning (UCSF)
Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital
Enhed for Klinisk Sygeplejeforskning, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, Odense

og et flow af ph.d. studerende, som alle udfører såvel mono- som tværfaglig forskning i klinisk praksis i en tværgående funktion på tilknyttede sygehusinstitutioner.

Enkelte hæmatologiske afdelinger har etableret et samarbejde med disse enheder/centre om forskning relateret til sygeplejefaglige og tværfaglige problemstillinger gennemført ved ph.d studerende og/eller seniorforskere. Mhp. etablering og forankring af klinisk sygeplejeforskning i hæmatologien er det således afgørende, at de Hæmatologiske Afdelinger indgår i et samarbejde med de etablerede forskningsenheder i klinisk sygeplejeforskning mhp. integration af sygeplejeforskning og klinisk praksis, herunder uddannelse mhp. udvikling af sygeplejerskers forskningskompetence, finansiering, national og internationalt samarbejde.

5.2 Forskningsaktiviteten

5.2.1 På basisniveau

Der er ikke udgået disputatser eller ph.d. afhandlinger fra basisafdelinger. Der er ikke professorer tilknyttet basisafdelingerne.

5.2.2 På lands- og landsdelsfunktionsniveau

Perioden for antal afhandlinger er 2005 – 2007 for alle afdelinger.

Et professorat i Hæmatologi ved Københavns Universitet, tilknyttet Rigshospitalet. I perioden er der udgået 5 disputatser og 3 ph.d afhandlinger fra Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet, I perioden er der udgået 2 ph.d afhandlinger fra Hæmatologisk Afdeling, Herlev.

To professorater i Hæmatologi ved Århus Universitet, tilknyttet hhv. Århus og Aalborg Sygehus. I perioden er der udgået 2 disputatser og 2 ph.d. afhandlinger fra Århus. I perioden er der ikke udgået afhandlinger fra Ålborg

To kliniske professorater tilknyttet de to nationale Hæmofili og Trombosecentre . I I perioden er der udgået 1 ph.d. afhandling fra Århus..

Der har været et professorat ved Odense Universitet frem til efteråret 2007. I perioden er der ikke udgået afhandlinger fra Odense .

5.3 Særlige udviklingsområder for forskningen

Implementering af cDNA arrays og proteomic i diagnostik og prognostik af hæmatologiske sygdomme, specielt maligne hæmatologiske sygdomme,

Identifikation af epigenetiske ændringer og forståelse af deres betydning for opståen og udvikling af maligne hæmatologiske sygdomme.

Identifikation af minimal restsygdom ved hjælp af molekylærbiologiske metoder - betydning for prognose og tidlig påvisning af tilbagefald

Etablering af metoder til at forudsige opståen og forløb af graft versus host sygdom ved allogen transplantation.

Fastlæggelse af indikationsområder for allogen stamcelletransplantation med reduceret konditionering.

Studier af kræftstamceller ved maligne blodsygdomme.

Kliniske og eksperimentelle studier af immunmodulation som terapeutisk princip ved maligne hæmatologiske sygdomme.

Kliniske og eksperimentelle studier af immuninkompetence ved behandling med nye targeterede behandlingsprincipper. Patogenetiske mekanismer og effekt af adjuverende immunterapi.

Udvikling af nye low-cost microchips til diagnostik af hæmoglobinopatisygdomme

Etablering og forankring af mono- og tværfaglig klinisk sygeplejeforskning med fokus på patientsikkerhed, rehabilitering, palliation, kompetenceudvikling

I forhold til blødningsforstyrrelser forskes i de fysiologiske principper og den genetiske baggrund. Klinisk forskning omfatter udvikling af diagnostiske laboriemetoder, nye behandlingsprincipper og farmaka.

6 Kvalitetsudvikling

6.1 Generel beskrivelse af specialets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring

Udarbejdelsen af rekommandationer er en vedtægtsbestemt funktion under Dansk hæmatologisk Selskab (DHS). Hæmatologiske rekommandationer udarbejdes ved konsensus på et evidensbaseret grundlag efter internationalt gældende regler. De er resultatet af et omfattende analysearbejde af evidens foretaget i arbejdsgrupper efterfulgt af en diskussion ved en plenum eller tilsvarende mødeforum.

6.2 Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.

Lymfom: Den nationale multidisciplinære cancer gruppe ”Dansk Lymfomgruppe” (DLG) har udarbejdet retningslinjer for diagnostik, behandling og kontrol af de større lymfomgrupper.

Myelomatose: Den nationale multidisciplinære cancergruppe ”Dansk Myelomatose Studiegruppe” (DMSG) har i et samarbejde med den nordiske myelomatose studiegruppe (NMSG) og det britiske UK Myeloma Forum udfærdiget fælles retningslinjer for diagnostik, behandling og kontrol af myelomatose.

Akut leukæmi: Den nationale multidisciplinære cancer gruppe ”Dansk akut leukæmi gruppe” har udarbejdet retningslinjer for diagnostik, behandling og kontrol af akutte leukæmier.

Kroniske myeloide sygdomme: Den nationale multidisciplinære cancer gruppe ”Dansk studiegruppe for kroniske myeloide sygdomme” (DSKMS) har i samarbejde med Nordic Myeloproliferative Disease Group og Nordisk MDS gruppe udarbejdet retningslinjer for diagnostik, behandling og kontrol af henholdsvis kroniske myeloproliferative sygdomme og myelodysplastiske syndromer.

Benigne hæmatologiske lidelser: I det omfang der foreligger internationale retningslinjer for diagnostik og behandling ved en række benigne sygdomme, følges disse: aplastisk anæmi, hæmolytiske tilstande, herunder PNH, diverse immuncytopenier, hæmoglobinopatier, hæmofili m.fl.

Der findes link til rekommandationer på Dansk Hæmatologisk Selskabs hjemmeside www.hematology.dk.

Da ikke alle hæmatologiske sygdomme er dækket af rekommandationer findes der en række lokale eller landsdækkende rekommandationer eller beskrivelse af rutiner, som tjener som arbejdsredskab i de enkelte afdelinger.

I forbindelse med etableringen af den landsdækkende hæmatologiske fællesdatabase er der udarbejdet en række fællesindikatorer, som indgår som en del af årsrapporterne. Indikatorerne undergår løbende justering, således at de til enhver tid udtrykker relevante effekt og procesparametre, baseret på valide statistiske analyser.

Der er etableret nationale retningslinier for allogen transplantation af Dansk Hæmatologisk Selskabs Transplantationsudvalg.

6.3 Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser – gerne med links

Den landsdækkende hæmatologiske fællesdatabase blev etableret i 2005 som en fusionsdatabase, bestående af LYFO databasen (etableredes i 1982), Akut leukæmi databasen (etableredes i 2000) og myelomatosedatabasen (etableredes i 2005).

Formålet for databasen er at indsamle data på alle patienter, som diagnosticeres og behandles på hæmatologiske afdelinger i landet, med det formål at danne kvalitetsmål og generere indikatorer på afdelingsniveau. Databasen indeholder data på over 14.000 patienter, og der publiceres løbende årsrapporter, hvori afdelingsspecifikke analyser, herunder indikatorer publiceres.

Indberetningsfrekvensen til databasen er generel høj, men for at sikre optimal indberetning udføres der løbende samkøring med landspatientregisteret, patobank og cancerregisteret, således at afdelingerne løbende informeres om evt. manglende registrering.

6.4 Andet kvalitetsarbejde

Intern medicin: hæmatologi har i flere år haft en national formaliseret organisering af 'tidlig varsling' (i form af mini-MTV'er), og det forventes, at denne organisation forsætter og evt. udbygges de kommende år.

7 Fremtidig organisering af og krav til specialet

Gruppen har i sit arbejde haft fokus på at strukturen fremover skal understøtte følgende kvalitetskriterier:

- Hurtig adgang til den mest effektive diagnostik, behandling og pleje.
- Multidisciplinære teams til udredning og behandling.
- Dokumenterede behandlingsresultater, der lever op til bedste internationale standarder.
- Høj forskningsaktivitet, herunder at patienterne tilbydes protokolleret behandling.
- Patientvolumen, der sikrer tilstrækkelig faglig ekspertise.
- Alle patienter med erkendt hæmatologisk sygdom (fraset mangelanæmie og anæmi som følge af anden sygdom) skal konfereres eller vurderes med afdeling med hæmatologisk hovedfunktion (hovedfunktion findes også på afdelinger med regions- og højt specialiseret funktion).
- Alle patienter med behov herfor tilbydes specialiseret pallierende behandling, enten i palliativ enhed eller på hospice.
- Alle patienter med maligne hæmatologiske lidelser og behov for rehabilitering tilbydes dette.
- Alle patienter tilbydes ensartet behandling, hvilket sikres gennem national varsling af nye diagnostiske- og behandlingstiltag.

7.1 Den fremtidige specialebeskrivelse

Specialet Intern medicin:Hæmatologi omfatter undersøgelse, behandling, kontrol, rehabilitering og palliation af godartede og ondartede sygdomme i blodets, knoglemarvens og lymfesystemets celler og i de bloddannende organer, samt lidelser i det hæmostatiske system (blodets størkningsevne).

7.2 Hovedfunktioner

Hæmatologisk hovedfunktion omfatter primær diagnostik af alle hæmatologiske sygdomme.

Dertil kommer 1. linie behandling af en stor del af de maligne hæmatologiske sygdomme, 2. liniebehandling af enkelte maligne hæmatologiske sygdomme, herunder lavmaligne lymfomer med længerevarende remission, en udbredt behandlings- og kontrolaktivitet inden for de fleste kroniske hæmatologiske sygdomme samt pallierende indsats inden for alle sygdomsgrupperne.

Til varetagelse af hæmatologisk hovedfunktion anbefales følgende:

Hæmatologiske speciallæger (minimum 3), og en tilstedeværelsesvagt evt. i samarbejde med medicinsk eller onkologisk afdeling, samt adgang til hæmatologisk beredskabsvagt uden for almindelig dagtid.

Mulighed for døgndækkende modtagelse af akutte hæmatologiske patienter. Desuden mulighed for at inkludere patienter i forskningsprotokoller.

Diagnostisk/behandlingsmæssig assistance:

Hovedfunktion	Umiddelbart	Kort tid	Dagtid/hverdage
Patologi			Specialiseret hæmatopatologi
Immunfænotypisk, cytogenetisk og molekylærbiologisk us.			X
Neurokirurgi/Ortopædkirurgi		Akut rykirurgi	
Intensiv terapi	X		
Klinisk Biokemi	Analyse og svar		X
Kirurgi		X	
Oto-rhino-laryngologi			X
Nefrologi			X
Radiologi	Rtg. Us.	CT, MR, UL	PET-CT
Klinisk Mikrobiologi/Infektionsmedicin	Akut diagnostik	X	
Lungemedicin			X
Kardiologi		X	
Klinisk Fysiologi			X
Apotek			cytostatika præparation
Specialtandlæge			X
Klinisk immunologi og blodtypeserologi	Blodprodukter		X
Klinisk Forskningsenhed			X
Strålebehandling			X

7.3 Specialiserede funktioner

Hæmatologiske regionsfunktioner bør kun foregå på én afdeling i hver region, fraset særligt befolkningstunge områder.

Der er de seneste år sket en centralisering af hæmatologien med baggrund i faglige, geografiske og befolkningsmæssige forhold, hvilket har medført øget og mere ensartet kvalitet i behandlingen.

Vi vil gerne understrege vigtigheden af, at denne centraliseringsgrad ikke reduceres.

I fortsættelse af dette foreslås i denne rapport yderligere centralisering for de mest sjældne sygdomme, og samtidig en styrkelse af regionsfunktionen.

7.4 Regionsfunktioner

Da varetagelsen af regionsfunktioner er kompleks forudsættes en vis grad af specialisering - under hensyn til lokale forhold - svarende til de nedenfor beskrevne sygdomsgrupper.

Fælles krav til regionsfunktioner (vagtberedskab, samarbejdende afdelinger, faciliteter og befolkningsunderlag/patientvolumen)

Hæmatologisk forvagt med kompetence inden for akutte hæmatologiske tilstande i tilstedeværelsesvagt med døgndækning.

Bagvagt (læge på speciallægeniveau i hæmatologi), der kan give fremmøde inden for kort tid.

Hæmatologisk afdeling, som fagligt og administrativ er en selvstændig enhed med ambulante funktioner og stationære sengeafsnit - med selvstændig akut modtagefunktion alle døgnets timer.

Klinisk Forskningslaboratorium med tilknyttet biobank.

Adgang til følgende ydelser i forbindelse med diagnostik, behandling og rehabilitering:

Regionsfunktion	Umiddelbart	Kort tid	Dagtid/hverdage
Klinisk immunologi og blodtypeserologi	Blodprodukter	X	Stamcelleopsamling Vævstypning Donorudredning
Gynækologi			Ovarievævsudtagning
Thoraxkirurgi		X	
Urologi		X	
Kirurgisk Gastroenterologi		X	
Oto-rhino-laryngologi		X	
Nefrologi		X	
Gastroenterologi/hepatologi		X	
Apotek		cytostatika præparation	
Brystkirurgi/Plastikkirurgi			Glandelbiopsier
Reumatologi/Fysioterapi			X
Dermatologi			X
Klinisk Forskningsenhed			X

Sygdomsgrupper

Før beslutning om behandlingstilbud vurderes patientens biologiske alder og komorbiditet, der er således ikke faste aldersgrænser.

Maligt lymfom

Behandling af Hodgkin lymfom, Burkitt lymfom og CNS-lymfom.

Ca. 150 nye patienter pr år.

Øvrige 2. linje (recidiv) og efterfølgende behandlinger af lavmaligt lymfom, højmaligt lymfom, og højrisiko kronisk lymfatisk leukæmi patienter.

Ca. 1000 patienter pr. år.

Myelomatose)

1. linje (primær) og 2. linje (recidiv) behandling af myelomatose og amyloidose.

Ca. 350 nye patienter pr år.

Akutte leukæmier/fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS)

1. og 2. linje behandling af ALL (ikke yngre) og AML/fremskreden MDS .

Ca. 400 patienter pr år.

Aplastisk anæmi som ikke kræver højt specialiseret behandling.

Kroniske myeloide sygdomme

2. og 3. linje behandling af kronisk myeloid leukæmi, ikke fremskredent myelodysplastisk syndrom og kroniske myelo-monocyt leukæmi.

Ca. 600 nye patienter pr år.

Benigne sygdomme

1. linje behandling af PNH og TTP.

Sygdomme i det hæmostatiske system

Trombofili og hæmofili (let-moderat grad af von Willebrand sygdom, blødning som følge af erhvervet mangel på koagulationsfaktorer og/eller dysfunktionelle trombocytter). 2 - 3.000 nye patienter pr år

Følgetilstande til behandling af maligne hæmatologiske sygdomme

De ovenfor anførte behandlinger medfører alle en risiko for periodisk og langvarigt knoglemarvssvigt med deraf følgende risiko for livstruende infektioner med udvikling af multiorgansvigt. Dette fordrer specialiseret hæmatologisk akut funktion, herunder umiddelbar adgang til servicering fra tværgående og kliniske afdelinger, bl.a. intensiv terapi.

Hæmatologisk cancerbehandling (procedurer) på regionsniveau:

Kompleks og intensiv kemoterapi i henhold til nøje definerede behandlingsalgoritmer.

Radioimmunterapi, der forudsætter et tæt samarbejde med lokal nuklearmedicinsk afdeling.

Opsamling af perifere stamceller (leukaferese), der forudsætter et tæt samarbejde med den lokale klinisk immunologiske afdeling.

Højdosis kemoterapi med stamcellestøtte, tidligere kaldet autolog knoglemarvstransplantation, hvor der gives kompleks og intensiv kemoterapi, efterfulgt af indgift af patientens egne stamceller med henblik på at forkorte perioden med knoglemarvssvigt. Ca. 250 behandlinger pr år.

7.5 Højt specialiserede funktioner

Vagtberedskab

Forvagt: Selvstændig døgndækkende hæmatologisk tilstedeværelsesvagt i afdelingen.

Bagvagt: Selvstændig bagvagt på speciallægeniveau i hæmatologi med kort tid til fremmøde.

Transplantationsvagt (kun afdelinger med allogen specialfunktion): Selvstændig hæmatologisk transplantationsbagvagt (speciallæger med transplantationskompetence) i døgndækkende rådighedsvagt og med stuegangsfunktion i weekends/helligdage.

Hæmostasevagt: (ved landets to hæmofilicentre) døgndækkende rådighedsvagt (telefon). Ingen stuegangsfunktion.

Samarbejdende afdelinger

Højt specialiseret	Akut	Kort tid	Dagtid/hverdage
Intensiv terapi	Afdeling med kompetence og kapacitet, der sikrer hyperakut modtagelse af immunkompromitterede patienter.		
Lungemedicin/thoraxkirurgi		Biopsitagning enten transbronchialt eller transthorakalt mhp GVH	
Radiologi		High Resolution CT med akut svar mhp infektion/GVH	
Dermatologi		Biopsitagning fra hud til akut svar mhp GVH	

Patologi			Højt specialiseret funktion med kompetence inden for GVH diagnostik og med akut svar.
Klinisk Mikrobiologi		Monitorering af virusreaktiviering/load (CMV, EBV) og akut svar på diagnostik, herunder pneumocyster + svamp	
Klinisk Immunologi		Specielle blodprodukter til allogent transplanterede	Blodbanksserologi og kimærismeundersøgelse. Donorvurdering
Hæmatologisk speciallaboratorium			Undersøgelse blod/marv med minimal residual sygdomsmonitorering.
Gastroenterologi/kirurgisk			Biopsitagning fra ventrikel, tarm, lever med henblik på GVH og med akut svar.
Gynækologi			Ovarievævsudtagelse
Onkologi			Helkropsbestråling
Klinisk Biokemi		Komplekse koagulationsanalyser	Måling af se-tacrolimus, sirolimus og ciclosporin. Måling og monitorering af koagulationsfaktorer.
Dermatologi			Fotoferece
Diætister			Speciel TPN ernæring og svært ernæringstruede GVH patienter

Faciliteter

- Til udvalgte patientgrupper specielle rum med HEPA-filter/overtryksventilation.
- Rehabilitering af svært langtidssyge patienter
- Transplantationskoordinator funktion
- Data manager – obligatorisk rapportering

Sygdomsgrupper

Før beslutning om behandlingstilbud vurderes patientens biologiske alder og komorbiditet, der er således ikke faste aldersgrænser.

Alle allogene transplantationer, løbende kontrol, samt diagnostik og behandling af graft versus host disease, 100 – 150 pr år.

Autolog stamcelletransplantation til patienter med amyloidose, < 10 pr år.

Akut lymfoblast leukæmi hos yngre, < 15 pr år.

Svær aplastisk anæmi, primærbehandling, < 20 pr år.

Komplicerede tilfælde af thrombotisk thrombocytopenisk purpura, < 20 pr år.

Medfødte svære penier, < 10 pr år og hæmoglobinopatier, < 40 pr år.

Medfødt og svær erhvervet hæmofili, prævalensen af af hæmofili er omkring 500 patienter, von Willebrand sygdom 250, og andre sjældne blødningsforstyrrelser – ca. 100. 150 pr år.

Meget sjældne benigne hæmatologiske tilstande, < 10 pr år.

7.6 Udlandsfunktioner samt krav til disse (kan evt. udelades, hvis ikke relevant)

Udlandsfunktion inden for hæmatologien er donorsøgning i udenlandske registre, og desuden findes en del hæmostase analyser kun ved laboratorier i udlandet.

7.7 Samarbejdsaftaler samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

7.8 Udviklingsfunktioner samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

Hæmatologi har ikke aktuelt ikke særskilt definerede udviklingsfunktioner.

Bilag 1 Specialearbejdsgruppe

Det videnskabelige selskab:

Overlæge, Ph.D, Mette Skov Holm,
Overlæge, Ph.D Hanne Vestergaard
Klinikchef, Overlæge, dr. med. Lars Kjeldsen
Ledende overlæge, dr.med. Jørgen Schøler Kristensen (formand for arbejdsgruppen)

Lægefaglige repræsentanter udpeget af regionerne:

Ledende overlæge, Bjarne Anker Jensen, Region Hovedstaden
Overlæge, dr.med. Michael Pedersen, Region Sjælland, efter første møde i stedet
Overlæge, Dorthe Rønnov-Jessen.
Ledende overlæge, dr.med. Lene Meldgaard Knudsen, Region Syddanmark
Overlæge Bjarne Bach Pedersen, Region Midtjylland
Ledende overlæge dr.med. Anne Bukh, Region Nordjylland

Sygeplejefaglige repræsentanter:

Oversygeplejerske Anette Schou v Kjeldsen

Desuden bidrag fra:

Professor, overlæge, dr. med. Niels Borregaard, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet
Professor, overlæge, dr. med. Peter Hokland, Hæmatologisk afdeling, Århus Sygehus
Professor, overlæge, dr. med. Hans Johnsen, Hæmatologisk afdeling, Ålborg Sygehus
Professor, overlæge, dr. med. Jørgen Ingerslev, Center for Hæmofili og Trombose, Skejby Sygehus, Århus Universitetshospital
Professor, overlæge, dr.med. Stefan Lethagen, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet.

Bilag 2 Beskrivelse af udtræk for LPR og evt. kvalitetsdatabaser

Sundhedsstyrelsen udarbejder en afrapportering af LPR-udtrækkene for specialet. Specialearbejdsgruppen skriver herefter, hvordan og i hvilket omfang LPR-udtrækkene er anvendt.

Den nationale hæmatologiske aktivitet udtrykt i sengedage og ambulant aktivitet fordelt på de forskellige undergrupper af sygdomme:

	Sengedage*	Ambulante besøg*
Malignt lymfom inkl. CLL	45.243	48.840
Myelomatose	16.134	12.735
Akutte leukæmier	25.449	9.675
Kronisk myeloid sygdom	7.329	25.593
Udvalgte benigne sygdomme	3.771	4.932

Sgdd i hæmostatiske system	22.920	16.896
I alt	120.846	118.671

* Tallene baserer sig på en opgørelse for regionerne Midtjylland og Nordjylland i år 2006, dvs. 1.8 mio indbyggere sv.t. en tredjedel af Danmarks befolkning. Ud fra disse tal er der ekstrapoleret til nationale tal. For nærmere detaljer se bilag

Bilag 3 Beskrivelse af litteratursøgning

Sundhedsstyrelsens bibliotek udarbejder en kort beskrivelse af litteratursøgning/søgestrategi mv. for det organisatoriske aspekt samt referenceliste. Specialearbejdsgruppen skriver herefter, hvordan og i hvilket omfang litteratursøgning.