



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 24-05-2021
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPSAW
Sagsnr.: 2109072
Dok. nr.: 1751896

Folketingets Sundhedsudvalg har den 19. maj 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 1299 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jane Heitman (V).

Spørgsmål nr. 1299:

”Ministeren bedes oplyse, om der er overvejelser om at samle alle eller udvalgte recidivpatienter på børnekræftområdet på Rigshospitalet, og i bekræftende fald bedes ministeren oplyse begrundelsen herfor?”

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Børn og unge med kræft, som oplever svigt af den primære behandling på grund af resistens eller recidiv af sygdommen udgør en gruppe med særlige udfordringer. Prognosen for denne patientgruppe er markant dårligere end for primær sygdom, idet omkring halvdelen af patienterne dør, for nogle undergrupper er mortaliteten endnu højere. Der er tale om 40 - 50 patienter årligt i Danmark, hvoraf omkring halvdelen kommer fra Region Hovedstaden og Region Sjælland. For de fleste undergrupper er der i gennemsnit mindre end én patient om året. Sygdomsbilledet er varierende fra patient til patient betinget af lokalisation, tidspunkt for recidiv, mutation af tumor og resistens for tidligere anvendt terapi. I modsætning til ved primær sygdom foreligger der i mange tilfælde ikke en anbefalet behandling til disse patienter, og selv når der foreligger en anbefalet behandling, er resultaterne for disse patienter fortsat langt dårlige end for patienter med primær sygdom.

Behandlingen af resistens eller recidiv af kræftsygdommen er oftest markant anderledes end den primære behandling. Ved nydiagnosticeret kræft er der national enighed om behandlingen for de enkelte kræfttyper, så alle børn i Danmark tilbydes behandling efter samme forsøgsprotokol eller retningslinjer. Ved resistens eller recidiv er der for visse sygdomsgrupper internationale protokoller, som Danmark følger, men for flere af sygdomsgrupperne er behandlingen eksperimentel i internationale fase 1 og fase 2 forsøg med ny medicin. I fase 1 undersøges hvilken dosis der er den bedste, samt bivirkninger og mulig virkning. I fase 2 har man især fokus på at finde tegn på om det virker og måle og dokumentere effekten.

I Danmark findes en enhed for fase 1/fase 2 forsøg til børn og unge på Rigshospitalet. Enheden er oprettet i 2013 efter ansøgning fra alle fire børneonkologiske afdelinger i Danmark til en række private fonde, som bevilligede økonomisk støtte til oprettelsen. Enheden er den første nordiske afdeling for fase 1 og fase 2 forsøg med ny medicin til børn med kræft. Enheden indgår i det europæiske fase 1 og fase 2 netværk for børn med kræft (Innovative Therapies for Children with Cancer, ITCC). Hovedparten af

børn og unge med recidiv eller resistens, hvor der ikke findes en international behandlingsprotokol, henvises til enheden til vurdering og eventuel tilbud om eksperimentel behandling.

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen vedrørende børnekræft udarbejdet et notat med visioner for udviklingen af børnekræftbehandlingen i Danmark i de næste 10 – 15 år. Blandt visionerne er at behandlingen af børn og unge med resistens eller recidiv skal styrkes. Konkret foreslås det, at alle patienterne gennemgås på en national multidisciplinær teamkonference (MDT) med deltagelse af alle fire børneonkologiske centre. Gennemgangen skal sikre, at patienterne får adgang til den seneste internationale viden og tilbud om deltagelse i eksperimentel behandling i internationale forsøg, samt at forældrene informeres om muligheden for dialog med Fase 1/2 enheden om eventuelle yderligere behandlingstilbud. Samtidig sikres øget kvalitet i behandlingen og lighed i sundhed ved, at alle tilbydes samme rådgivning og behandlingsmuligheder.

Visionsnotatet er drøftet i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, som bakkede op om visionerne. Der etableres et nationalt forum for børnekræft med Sundhedsstyrelsen som formand og med deltagelse af alle fire børneonkologiske centre, som blandt andet skal konkretisere rammerne for MDT konferencen.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Siw Anna Wernberg