



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 27-11-2020
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPAJU
Sagsnr.: 2015664
Dok. nr.: 1477250

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 4. november 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 163 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Karina Adsbøl (DF).

Spørgsmål nr. 163:

”Vil ministeren kommentere henvendelse af 27. oktober 2020 fra Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Syddanmark om organisering af børneonkologien i Danmark, jf. SUU alm. del - bilag 56. ”

Svar:

Sundheds- og Ældreministeriet har til brug for besvarelsen anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Sundhedsstyrelsen har i henhold til sundhedsloven til opgave at fastsætte specialfunktioner i sygehusvæsenet og deres placeringer på sygehuse med henblik på at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene. Dette sker gennem de af Sundhedsstyrelsen udmeldte specialevejledninger for hvert enkelt speciale. Tilsammen udgør disse den samlede specialeplan.

Formålet med specialeplanlægningen er at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene under hensyn til en effektiv ressourceudnyttelse. Specialeplanlægningen skal fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling samt uddannelse med henblik på fortsat udvikling af sundhedsvæsenets ydelser.

Specialeplanlægningen skal sikre planlægning, koordination og samarbejde mellem sundhedsvæsenets parter og derigennem sikre, at der kan tilbydes specialiseret behandling med den nødvendige kapacitet, forsyningssikkerhed og tilgængelighed på landsplan.

Ifølge sundhedslovens § 208 fastsætter Sundhedsstyrelsen krav til specialfunktioner på regionale og private sygehuse og godkender placeringen af specialfunktioner på sygehusene. Sundhedsstyrelsen har dermed den lovgivningsmæssige kompetence til at oprette og nedlægge specialfunktioner, samt til at tildele og fratage godkendelser af varetagelsen af specialfunktioner.

Sundhedsstyrelsen skal sikre, at den gældende specialeplanlægning er tidssvarende, relevant og dækkende. Det betyder, at specialeplanen revideres med mellemrum samt, at Sundhedsstyrelsen løbende ser på enkeltområder, hvor den faglige udvikling eller udviklingen i befolknings- eller patientgrundlag tilsiger, at specialeplanen på det pågældende område bør revideres.

Senest has Sundhedsstyrelsen fx gennemgået områderne funktionelle lidelser og variationer i køns karakteristika og der sker desuden løbende mindre justeringer af specialevejledningerne.

Udgangspunktet for specialeplanlægningen er, at 'øvelse gør mester'. Det betyder, at en funktion ikke bør varetages flere steder, end der er behov for med henblik på at sikre, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen, samt de nødvendige faciliteter til at funktionen kan varetages med høj kvalitet.

Børneonkologien varetages i dag, som højt specialiseret funktion fire steder i landet: På Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital og Ålborg Universitetshospital. Der er årligt omkring 200 nye tilfælde af kræft hos børn i alderen 0-17 år. Tilstandene er fordelt på 12 hoveddiagnosegrupper og en række underdiagnosegrupper. Der er således tale om mange forskellige sygdomme, som alle er sjældne med mindre end 10 nye tilfælde årligt i Danmark, bortset fra akut lymfoblastær leukæmi (ALL), hvor der er ca. 40 tilfælde årligt.

Sundhedsstyrelsens beslutning om at se på børneonkologien i Danmark og den planlagte proces blev drøftet med regionerne i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning i september 2019, forud for det første møde i arbejdsgruppen. Her redegjorde styrelsen for, at man i lyset af den stigende kompleksitet i sygdomsudredning og behandling ønsker at drøfte den fremtidige organisering af børneonkologien i Danmark. Herunder fordele og ulemper ved en eventuel centralisering af varetagelsen af udredning og behandling, samt modeller for 'shared care'. Drøftelsen vil have fokus på faglig ekspertise, udvikling og forskning, samt betydning for afledte funktioner, som diagnostik, anæstesi og særligt komplekse behandlingselementer, fx kirurgi, radioterapi, stamcelletransplantation og eksperimentel behandling.

Der er nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra alle fire børneonkologiske afdelinger, alle fem regioner, Dansk Pædiatrisk Selskab, Dansk Sygeplejeselskab, Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi (DAPHO), Dansk Børnecancerregister samt forældrerepræsentanter fra Foreningen Cancerramte Børn og Børnecancerfonden.

Der har været afholdt fire møder i arbejdsgruppen og processen er desværre blevet forsinket pga. håndtering af COVID-19. Næste møde i arbejdsgruppen er planlagt til at finde sted i december og det er endnu ikke afklaret, hvorvidt der er behov for yderligere møder derefter. Arbejdsgruppen har således ikke færdiggjort arbejdet og der er behov for fortsatte drøftelser, inden der kan konkluderes herpå.

Der er enighed i arbejdsgruppen om, at overlevelsen for børn og unge med kræft i Danmark samlet set ligger på niveau med andre vestlige lande, som vi i øvrigt sammenligner os med. For nogle sygdomme ligger Danmark blandt de bedste i verden i forhold til overlevelse.

Selvom overlevelsen for børn med kræft er øget, svigter helbredende behandling hos cirka en tredjedel af patienterne, og dødsfald hos børn med kræft udgør således også i dag en væsentlig andel af børnedødeligheden i Danmark. Børnene dør af sygdommen og af komplikationer til behandlingen. Der er stor variation i overlevelsen mellem de forskellige kræfttyper; og hvor der inden for visse sygdomme er sket store fremskridt, både i Danmark og internationalt, så er der en række sygdomme, hvor prognosen stadig er meget alvorlig, og enkelte sygdomme kan fortsat stort set aldrig helbredes.

Som følge af ny og mere præcis diagnostik samt nye behandlingsmodaliteter er der en stigende kompleksitet i sygdomsudredning, behandling, løbende behandlingsevaluering samt bivirkningsmønstre.

Arbejdsgruppen har drøftet perspektiverne for og udfordringerne ved at sikre en fortsat forbedring af overlevelsen og nedbringelse af bivirkninger og senfølger i de næste 10 – 15 år. I den forbindelse er positive og negative konsekvenser ved en samling af funktioner på færre matrikler blevet drøftet, herunder konsekvenser for forældre og pårørende.

Sundhedsstyrelsen har lagt vægt på en åben og transparent proces, hvor alle faglige og organisatoriske bidrag er inddraget. Styrelsen har holdt separate møder med de administrative repræsentanter fra regionerne og med DAPHO og Dansk Børnecancerregister. Undervejs i processen er alle deltagere i arbejdsgruppen blevet opfordret til at dele alt relevant materiale. Styrelsen har besøgt alle fire børneonkologiske afdelinger og et børneonkologisk center i Holland.

Den faglige gennemgang er som beskrevet ikke afsluttet, og der er ikke draget nogen konklusion på afdækningen af den faglige og organisatoriske varetagelse af børneonkologien. Når arbejdsgruppen har afsluttet sit arbejde vil Sundhedsstyrelsen forelægge et samlet notat og en indstilling med forslag til fremtidig organisering af området til drøftelse i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, hvor bl.a. alle regionale sundhedsdirektører og de lægevidenskabelige selskaber er repræsenteret. Først herefter vil Sundhedsstyrelsen tage endeligt stilling til eventuelle ændringer i beskrivelsen af specialevejledningen for pædiatri.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Annemette Juul