

Sundheds- og Ældreministeriet

Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPLSB
Koordineret med:
Sagsnr.: 2017656
Dok. nr.: 1545414
Dato: 05-01-2021

TALEPAPIR

Det talte ord gælder
Folketinget d. 12. januar 2021

Besvarelse af samråd AH om børneonkologi

Jane Heitmann (V) har stillet følgende spørgsmål:

”Hvad kan ministeren oplyse om børnekræftbehandlingen i Danmark, og hvilke overvejelser der ligger til grund for den af Sundhedsstyrelsen påtænkte centralisering af Børneonkologien på Rigshospitalet?”

Tak for spørgsmålet.

Jeg vil gerne starte med at sige, at jeg har stor forståelse for den utryghed og den uvished, som den her debat medfører for kræftramte børn og deres familier og pårørende.

Det må der ikke herske nogen tvivl om. Børn, der rammes af kræft, fortjener den bedste behandling, uanset hvor i landet de bor.

Derfor vil jeg også gerne kvittere for samrådsspørgsmålet, fordi jeg faktisk ser det som en lejlighed til, at vi kan få en reel snak om, hvordan vi sikrer den bedst mulige behandling til kræftramte børn - ikke bare i dag, men også om 10-20 år.

Og også en lejlighed til at vi kan få gjort op med det billede, der tegner sig i medierne af, at Sundhedsstyrelsen vil centralisere hele organiseringen af børnekræft ét sted i landet, hvor al udredning og al behandling skal foregå - uden at skele til hvad nærhed for børnene og deres familie betyder.

Sundhedsstyrelsen har oplyst mig om til dette samråd, at det billede ikke er rigtigt. Og det er ikke, hvad der ligger i det faglige arbejde, som styrelsen har sat i gang.

Det faglige arbejde, der er sat i gang, handler om at være sikker på, at kræftsyge børn i Danmark tilbydes den bedste mulige behandling – også i fremtiden.

Styrelsen har med andre ord givet udtryk for, at de mener, at der er behov for at drøfte den fremtidige organisering af børneonkologien, herunder at kigge på fordele og ulemper ved eksempelvis at samle udredning og behandling på færre centre og samtidig kigge på modeller for ”shared care”.

Og lad mig knytte et par ord til ”shared care”, inden jeg går videre:

Med ”shared care” i den her sammenhæng menes der, at udredningen og behandlingen i den initiale kritiske fase fx kan foregå ét sted og den efterfølgende behandling, når behandlingsplanen er fastlagt, kan foregå et andet sted tættere på børnenes hjem.

Man kan fx forestille sig, at mere centrale funktioner kan samarbejde med lokale børneafdelingerne om, at børnene og deres familier kan gå til kontrol og få taget blodprøver og henvende sig ved bivirkninger mv., ligesom dele af kemoterapi kan tilbydes lokalt.

Sundhedsstyrelsen har oplyst mig om, at med et 'shared-care'-setup sikres nærheden til hjemmet i store dele af det ofte langvarige forløb, som børn med kræft skal igennem.

Samtidig sikres specialiseringen ved, at alle børn med samme kræfttype ses af de samme specialister i landet, der dermed kan opbygge så stor erfaring som muligt, baseret på den nationale forekomst af den enkelte sygdom.

Og den her diskussion er nødvendig, når den faglige udvikling peger på det. Også selvom det er svært, for når børn rammes af en livstruende sygdom, er kun den allerbedste behandling god nok.

På baggrund af de indledende ord [- og jeg beklager det blev lidt langt -] vil jeg nu redegøre for første del af samrådsspørgsmål, der går på, hvad jeg kan oplyse om behandlingen af børnekræft i Danmark og dernæst gøre rede for den faglige proces, der foregår i regi af Sundhedsstyrelsen.

[Behandlingen af børnekræft i Danmark]

Børnekræftområdet varetages i dag som højt specialiseret funktion fire steder i landet. Det er på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

Der er årligt ca. 200 nye tilfælde af kræft hos børn, som er fordelt på 12 hoveddiagnosegrupper og en række underdiagnoser.

Med andre ord er der tale om mange forskellige sygdomme, som alle på nær én er sjældne med mindre end 10 nye tilfælde om året. Undtagelsen er en form for leukemi [akut lymfoblastær leukemi (ALL)], hvor der er ca. 40 tilfælde om året.

Fagligt går udviklingen i retningen af en stigende kompleksitet og specialisering i både diagnostik og behandling, særligt i forhold til at kunne stille mere præcise og differentierede diagnoser, som kan kobles til meget differentierede og målrettet behandlingstilbud.

Overlevelsen for børn og unge med kræft i Danmark ligger samlet set på niveau med andre vestlige lande, som vi i øvrigt sammenligner os med. For nogle sygdomme ligger Danmark blandt de bedste.

Der er dog stor variation i overlevelsen mellem de forskellige kræfttyper. Mens 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.

Selvom overlevelsen for børn med kræft er øget i Danmark, lykkedes det desværre ikke at helbrede ca. en tredjedel af de ramte børn.

For at opsummere er der altså tale om en lille patientgruppe med mange forskellige slags sygdomme inden for børnekræft, og dødsfald hos børn med kræft udgør i dag en væsentlig del af børnedødeligheden i Danmark.

Det vidner om, at der er behov for en højt specialiseret indsats, når vi taler børnekræft.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at stigende kompleksitet i udredningen og behandlingen, det lille antal patienter og den store faglige udvikling på området har medført et behov for at se nærmere på organiseringen af børnekræftområdet i Danmark.

Med andre ord handler det om at være sikre på, at kræfttramte børn i Danmark tilbydes den bedste mulige behandling i fremtiden.

Og her er det vigtigt at være opmærksom på, at et bredt flertal af Folketingets partier i regi af kommunalreformen faktisk med Sundhedslovens § 208 har givet Sundhedsstyrelsen lovhjemmel til at fastsætte specialfunktioner for at sikre bedre kvalitet i behandlingen.

Og dermed også indført et armlængde-princip for den til en hver tid siddende sundhedsminister om ikke at blande sig i det faglige arbejde, der ligger til grund for specialeplanlægning.

Fastsættelse af specialfunktioner betyder konkret, at styrelsen beslutter efter høring af Det Rådgivende Udvalg for Specialeplan – der bl.a. består af regioner og faglige selskaber - hvor i landet og hvor mange steder i landet, at de særligt komplekse og specialiserede behandlinger som fx hjerte- og hjernekirurgi, men også børnekræft, kan foregå.

Heri ligger et ansvar for løbende at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene under hensyn til en effektiv ressourceudnyttelse.

Sundhedsstyrelsen skal sikre, at den gældende specialeplan er tidssvarende, relevant og dækkende.

Det gælder for alle specialfunktioner i sygehusvæsnet – også for funktioner, som varetager behandling af livstruende sygdomme for børn.

Sundhedsstyrelsen har altså med andre ord et fagligt ansvar for at kigge den nuværende behandling af børnekræft efter i sømmene med inddragelse af en lang række aktører, for at være sikker på, at kræftramte børn i Danmark tilbydes den bedst mulige behandling i fremtiden.

[Proces for det faglige arbejde og mulige scenarier]

Sundhedsstyrelsen satte derfor et fagligt arbejde i gang i september 2019 i regi af Det Rådgivende Udvalg for Specialeplan

Styrelsen har i regi af udvalget nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra bl.a. regionerne og faglige selskaber, men også fra forældre og pårørende. Arbejdsgruppen har i skrivende stund afholdt fire møder.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at der fortsat udestår grundige diskussioner i arbejdsgruppen, og at der ikke er truffet beslutning om en bestemt løsning, men at man kan forestille sig følgende mulige udfald:

- 1) En status quo, hvor de nuværende fire børneonkologiske afdelinger i Danmark opretholdes.
- 2) En større grad af samling af visse meget specialiserede og sjældne tilstande, hvor fx komplicerede dele af patientforløbene, såsom den indledende diagnostik og opstart af behandling for visse kræfttyper samles.

- 3) En model med mere "shared care", hvor udredning og opstart af behandling af kræft hos børn samles i regi af et nationalt videnscenter, på allerhøjeste internationale niveau, men hvor dele af forløbet, herunder udredning, behandling, opfølgning og rehabilitering kan foregå på andre universitetssygehuse tættere på børnenes hjem.

Shared care modellen kan for eksempel betyde, at et barn med kræft, der vil være i et behandlingsforløb på fx 2 år, vil få udredningen og måske den indledende behandling ét sted i landet, hvor de mest specialiserede kompetencer er samlet, mens fx kemoterapi vil kunne klares på det nærmeste universitetshospital, ligesom det er her, at barnet vil kunne gå til kontrol, få taget blodprøver og henvende sig ved bivirkninger mv.

I forlængelse af det vil jeg gerne understrege, at styrelsen har oplyst mig om, at nærhed er et væsentligt kriterium at kigge på, når der tales om kvalitet i behandling af kræftramte børn.

Og at uanset hvilken model, styrelsen lander på, vil en naturlig del af løsningen være, at der også sikres nærhed i tilbuddet, hvor det ikke påvirker kvaliteten, så barnet fx kan opretholde kontakt til venner og familie, og forældrene kan få familielivet til at fungere så vidt muligt under de meget svære omstændigheder.

I forhold til den videre proces kan jeg fortælle, at Sundhedsstyrelsen den 3. december 2020 har tilkendegivet, at den har besluttet at udskyde den videre proces til efter påske 2021 på grund af COVID-19-situationen.

Det er sket i kølvandet på et møde d. 2. december 2020 mellem styrelsen og de sundhedsfaglige direktører fra hhv. Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Syddanmark.

På dette møde – hvor jeg har fået oplyst, at der var enighed om behovet for en åben og faglig drøftelse af børnekræftområdet - blev det også aftalt, at alle fem regioner og styrelsen holder et nyt møde med henblik på at tilrettelægge den videre proces forud for at arbejdet i arbejdsgruppen genoptages i foråret 2021.

Når arbejdsgruppen har afsluttet sit arbejde, skal det forelægges Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, som skal høres i sager vedrørende specialeplanen. Først herefter vil Sundhedsstyrelsen **eventuelt** ændre på den nuværende organisering af børnekræftområdet.

[Afslutning]

Så for at opsummere kan jeg sige, at Sundhedsstyrelsen forud for samrådet har givet følgende status:

- Den faglige gennemgang er ikke afsluttet,

- Der er ikke truffet nogen beslutninger,
- Der udestår fortsat grundige drøftelser, før der eventuelt skal ændres på den nuværende organisering til gavn for kræftramte børn og deres familier.

Og endelig vil jeg gerne understrege, at der ikke er tale om, at styrelsen vil centralisere behandlingen ét sted i landet, hvor al udredning og al behandling skal foregå.

Styrelsen har oplyst, at uanset hvilken model, styrelsen lander på efter det grundige, faglige arbejde, vil tilbud om nærhed i behandlingen være en naturlig del af løsningen, der hvor det ikke påvirker kvaliteten.

Med det in mente vil jeg gerne gentage, hvad jeg har sagt før: Det er helt afgørende at der tages bedst muligt hånd om kræftramte børn og deres familier i hele landet, uanset hvor de bor.

Og derfor forventer jeg – som jeg også har sagt tidligere - at den fremtidige organisering af børnekræftområdet i Danmark for det første overvejes rigtig grundigt og for det andet drøftes med de fem regioner og andre relevante aktører i den kommende proces.

For når det handler om børn med livstruende sygdomme, så er kun den allerbedste behandling god nok.

Tak for ordet.