

Nordisk samarbeid om høyspesialisert behandling

Rapport fra nordisk ekspertgruppe

1. Innledning

På bakgrunn av drøftelser i Nordisk Ministerråd for Sosial – og Helsepolitikk (MR-S) i juni 2010 ble den nordiske Embedsmannskomite for Sosial- og helsepolitikk (EK-S) bedt om å utrede:

- Om, og i så fall hvordan, høyspesialisert behandling i helsetjenesten kan være et felles samarbeidsområde
- Om, og i så fall hvordan, dette kan være til nytte for landene å samarbeide om sjeldne sykdommer

EK-S besluttet på dette grunnlag å nedsette en ekspertgruppe.

Sundhedsstyrelsen i Danmark ledet arbeidet i 2011. Ekspertgruppens mandat ble justert slik at man ikke valgte å gå inn på sjeldne sykdommer, men heller se på hvordan et nordisk samarbeid om høyspesialisert behandling kunne bidra til å sikre en høyere kvalitet i ivaretagelsen av de høyspesialiserte funksjoner enn den de enkelte land kan ivareta hver for seg. En rapport fra dette arbeidet ble avgitt til EK-S i februar 2012. I denne ble det foreslått følgende områder for det videre arbeidet:

- Hospiteringsordning
- Nordiske kvalitetsregistre – databaser
- Felles nordiske prosedyrer/vårdprogrammer/protokoller
- Formalisert nordisk myndighetssamarbeid om planarbeid og administrasjon
- Laboratoriemedisin
- Samarbeide mellom de legefaglige selskaper

EK-S gav ekspertgruppen i oppdrag å videreføre arbeidet i 2012, og med følgende mandat:

Hvert av de nordiske landene utpeker en til to representanter til en ekspertgruppe.

Ekspertgruppen skal med utgangspunkt i de fremlagte anbefalinger utvikle forslag til konkretisering av følgende forslag:

- *etablere systematiske hospiteringsordninger innen utvalgte fagfelt, med tanke på kompetanseutvikling og gjensidig kvalitetskontroll*
- *etablere felles nordisk register/database for utvalgte områder innen høyspesialisert medisin*
- *etablere felles nordiske prosedyrer/vårdsforløp for utvalgte pasientgrupper*
- *etablere et systematisk og forpliktende samarbeid mellom de nordiske helsemyndigheter ved planleggingen og innføringen av nye høyspesialiserte tjenester*

- *beskrive hvordan man kan utnytte muligheten for en fornyet vurdering i et annet nordisk land med et tettere samarbeid om høyspesialisert medisin.*

Arbeidsgruppen kan foreslå konkrete piloter på utvalgte temaer.

Tematikken sjeldne sykdommer kan også inngå i høyspesialisert pasientbehandling, men behandles ikke spesielt i ekspertgruppens arbeid.

Norge leder ekspertgruppen i 2012 og innkaller til møter.

Ekspertgruppen avslutter sitt arbeid ved utgangen av 2012 og rapporterer til første EK-S møte i 2013.

Det ble stilt til rådighet DKK 536.362,- for arbeidet i 2012.

2. Nærmere om arbeidet i 2012

Ekspertgruppen har i 2012 hatt deltakere fra helsemyndighetene ved Socialstyrelsen (Sverige), Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet (Norge), Social- och hälsovårdsministeriet (Finland) og Sundhedsstyrelsen (Danmark). Island har ikke hatt mulighet til å delta i ekspertgruppen, men deltar i de faglige prosesser.

Det har vært 7 møter i løpet av perioden, møtene har blitt avviklet i Oslo, bortsett fra det siste som var i Stockholm.

Ett møte var et fellesmøte med representanter for de legevitenskapelige selskaper i de nordiske land. Leder av Raredis, en nordisk database utviklet for sjeldne sykdommer, har i et møte orientert om dette arbeidet og deltatt i diskusjonen om hvordan nordiske registre eventuelt kunne etableres og driftes. Representanter fra Nordisk Ministerråd har også deltatt i et møte og orientert om erfaringer og praksis knyttet til forvaltning av prosjekter.

Det er gjennomført en spørreundersøkelse i hvert av de nordiske land rettet mot fagmiljøene, med spørsmål om hvilke faglige samarbeid som var etablert på områdene hospiteringsordninger, felles databaser/registre og felles prosedyrer/retningslinjer, og hvilke erfaringer man hadde så langt om de utfordringer slikt samarbeid møter. Fagmiljøene ble også bedt om å peke på områder hvor det kunne være ønskelig og hensiktsmessig å etablere et nordisk samarbeid.

Ekspertgruppen har lagt til grunn at et nordisk samarbeid må utgå fra fagmiljøer som finner hensiktsmessige samarbeidsformer, og der myndighetene kan bidra med tilrettelegging og praktisk fasilitering i en oppstartsperiode. Da et slikt

samarbeid ofte må gå over flere år før erfaringer kan trekkes, fant ekspertgruppen det lite hensiktsmessig å invitere fagmiljøer til å iverksette tiltak som måtte videreføres utover ekspertgruppens mandatperiode. Det ble derfor konkludert med at gruppen i inneværende periode skulle beskrive metodikk som kan gi grunnlag for beslutning om konkrete tiltak dersom økonomiske midler ble stilt til rådighet med en viss sikkerhet for kontinuitet gjennom en tilstrekkelig lang (3 år)prosjektperiode.

3. Etablering av konkrete prosjekter

Ekspertgruppen har nedsatt tre arbeidsgrupper for konkrete problemstillinger:

1. Representanter for de legevitenenskapelige selskaper skulle i samarbeid finne frem til fagområder som kunne egne seg for, og være interessert i, å prøve ut en modell for faglig samarbeid eksemplifisert som gjensidig besøksordning eller felles konferanser. En forutsetning ville være at tiltaket skulle kunne ut i en rapport som beskriver erfaringer fra samarbeidet, og som kunne være grunnlag for en videreføring også til andre fagområder. Dette prosjektet hadde som målsetting å få gjennomført en pilotering innen utgangen av 2012, noe som viste seg ikke å være mulig.
2. En gruppe med representanter fra de nordiske lands registermiljøer skulle beskrive prosess for å etablere et felles nordisk register /database som kunne gi grunnlag for å utveksle erfaringer om behandlingsmetoder og gjensidig fagutvikling og kvalitetsforbedring. Med en slik «oppskrift» kunne man senere invitere interesserte fagmiljøer til å utvikle løsninger dersom midler ble stilt til rådighet.
3. En gruppe med representanter fra de nordiske lands retningslinjemiljøer skulle beskrive kriterier for å etablere felles nordiske prosedyrer/retningslinjer på områder der det ikke ville være hensiktsmessig å lage dette nasjonalt. Mandatet ble i møte med arbeidsgruppens leder utvidet til også å omfatte metode for et nordisk retningslinjearbeid.

Ekspertgruppen er informert om at nordisk samarbeid innen høyspesialisert behandling er prioritert i treårsperioden 2013 – 2015, og at det vil bli stilt økonomiske ressurser til rådighet for å pilotere samarbeidsprosjekter.

På grunnlag av rapporter fra de nedsatte arbeidsgrupper vil ekspertgruppen gi tilrådninger om hvilke prosjekter som bør gis økonomisk støtte i 2013 med oppfølging i årene 2014 og 2015.

4. Faglig erfarings- og kompetanseutveksling

De legevitenskapelige selskaper har vurdert hvilke høyspesialiserte fagområder der det kunne være ønskelig og hensiktsmessig å utvikle et nært faglig samarbeid for gjensidig erfarings og kompetanseutveksling med det formål å fremme fagutvikling, kvalitet og pasientsikkerhet.

Det er foreslått i alt 6 områder. For det ene er det beskrevet en konkret plan for et slikt samarbeid. De 5 andrefagområder er kun listet opp, og det forutsettes en nærmere prosess for å avgrense og presisere hva et faglig samarbeid skulle bestå i.

De 5 fagområdene er:

1. Kreftbehandling, spesielt kreft hos barn, eventuelt avgrenset til ikke-kirurgisk behandling
2. Sjeldne revmatologiske sykdommer
3. Avansert obstetrisk ultralyddiagnostikk
4. Reproduksjonsmedisin (for eksempel preimplantasjonsdiagnostikk ved in vitro fertilisering)
5. Organ- og vevstransplantasjon

Ekspertgruppen vil be de legevitenskapelige selskaper om å ta kontakt med relevante fagmiljøer med tanke på å utvikle konkrete prosjektplaner for faglig samarbeid, slik at disse forslagene kan vurderes iverksatt mot slutten av 2013. Det foreslås at det bevilges DKK 200 000 for dette prosjektet i 2013, og til sammen 500 000 for oppfølging i 201-2015

Det har kommet et konkret initiativ fra Odense Universitetshospital som har forankring i 11 aktuelle fagmiljøer fra alle de nordiske land. Det foreslås at det avholdes en 2 dagers konferanse med deltagelse fra alle interesserte avdelinger som behandler barn med medfødte mage/tarm-misdannelser. Konferansen skal ha som mål å avdekke muligheter for nordisk samarbeide innenfor:

- Utveksling av kompetanse
- Utdannelse
- Klinisk forskning
- Kliniske databaser
- Kliniske retningslinjer

Konferansen skal munne ut i konkrete forslag innenfor de overstående emneområder med tidsfrist på 6 måneder for igangsetting av konkrete forslag. En styringsgruppe med representasjon fra alle interesserte avdelinger skal forestå implementeringen av de forskjellige prosjekter. Senest ett år etter konferansen vil det bli avholdt en ny konferanse for oppfølging av iverksatte initiativer og videreutvikling av konseptet.

Ekspertgruppen tilrår at dette prosjektet iverksettes. Det kan gi grunnlag for et senere faglig samarbeid innen alle de tre prioriterte områder ekspertgruppen

har trukket opp. Utdanning og forskning ligger utenfor det som er primærmål for prosjekter innen den aktuelle ramme.

Det foreslås at det bevilges DKK 500 000 til dette prosjektet i 2013.

6. Felles nordiske databaser/kvalitetsregistre

Det foreligger en *Rapport: Anbefalinger i forhold til opprettelse af fællesnordiske databaser/registre*. Rapporten, som er utarbeidet av representanter fra de nordiske lands registermiljøer følger som vedlegg.

Rapporten skisserer rammeverk og gir anbefalinger/rekommendasjoner til en prosess for å etablere nordiske databaser. Den inneholder også en opplisting av etablerte nordiske og europeiske registre. I den spørreundersøkelsen ekspertgruppen gjennomførte kom det også opp noen forslag til nordiske databaser/registre.

Etter en samlet vurdering vil ekspertgruppen anbefale at det startes at arbeid på to områder: ryggmargsskader og ankel/håndleddsproteser. Det er tidligere etablert et nordisk ryggmargsskaderregister, men på grunn av praktiske, juridiske og finansielle forhold ble dette avsluttet. Det finnes en videreføring av registeret på nasjonalt nivå i Norge. Når det gjelder ankel/håndleddsproteser finnes også dette på nasjonalt nivå i Norge, og det foreligger en søknad om finansiering av et svensk register. Også fra dansk hold er behovet for et slikt register trukket frem.

Ekspertgruppen har ennå ikke mottatt konkrete forslag til prosess for å få utviklet nordiske kvalitetsregistre på de to valgte områder. Vi har imidlertid fått klare signaler fra aktuelle fagmiljøer på at det er interesse for å delta i et slikt arbeid. Ekspertgruppen tilrår at etablerte nasjonale registermiljøer, Proteseregisteret i Bergen og NorSCIR ved Sunnaas sykehus, Oslo, i samarbeid med tilsvarende fagmiljøer i de andre nordiske land, anmodes om å utarbeide konkrete planer for nordiske registre enten basert på Raredis-modellen, eller som utvidelse av eksisterende nasjonale registre, og basert på de anbefalinger som er gitt i ovennevnte rapport. Ekspertgruppen anser det som sannsynlig at det innen 2015 kan være etablert registre med tydelig eierskap, ansvar og forutsigbar finansiering, og at disse registre kan bidra til fagutvikling, kvalitetsforbedring og økt pasientsikkerhet.

Ekspertgruppen anbefaler at det bevilges DKK 200 000 for oppstart av disse to registerarbeider i 2013, og ytterligere 600 000 i 2014-2015

7. Felles nordiske prosedyrer/retningslinjer

Det foreligger en rapport: « *Samarbeid om høyspesialisert medisin; Kriterier for felles nordiske retningslinjer for behandlingsopplegg* ». Rapporten, som er utarbeidet av representanter for de nordiske lands retningslinjemiljøer følger som vedlegg.

Rapporten trekker frem hvilke kriterier som bør vektlegges dersom det vurderes å utvikle felles nordiske prosedyrer/retningslinjer, og hvilke metodikk og prosedyre som bør brukes for utvikling av slike. Det er ikke gitt eksempler på fagområder der dette kunne være hensiktsmessig.

Ekspertgruppen finner at rapporten gir et godt rammeverk for felles nordiske prosedyrer/retningslinjer, og mener den bør legges til grunn i mulige prosjekter, så langt det passer. Etter ekspertgruppens syn må et initiativ må komme fra fagmiljøet selv. Rapporten vil derfor gjøres kjent gjennom de tilgjengelige kanaler, og fagmiljøer vil oppfordres til å fremme skisser til fremtidige prosjekter der målet er nordiske prosedyrer/retningslinjer.

Ekspertgruppen vil drøfte innkomne forslag og anbefale ett eller to av disse som nordiske prosjekter i 2013-2015, og at det bevilges DKK 200 000 for oppstart i 2013, med ytterligere 300 000 i 2014.

8. Nye prosjekter i 2014-2015

Basert på de erfaringer som gjøres i arbeidet med de prosjekter som anbefales iverksatt i 2013 vil ekspertgruppen senere tilrå ytterligere samarbeidsprosjekter innen ett eller flere av de tre satsningsområdene. Ekspertgruppen anbefaler at det bevilges DKK 1500 000 for å muliggjøre nye prosjekter i 2014 og 2015.

9. Formalisert samarbeid med de legevitenkskapelige selskaper

I møtet med de legevitenkskapelige selskaper (6.6.12) ble et mulig samarbeid mellom myndigheten og de legevitenkskapelige selskaper, eventuelt i form av en nordisk paraplyorganisasjon for disse, diskutert. Et slikt samarbeid måtte ha som formål å forankre et nordisk samarbeid om høyspesialisert behandling i de faglige miljøer, samt om mulig å få konsensusbaserte råd fra faget inn mot myndighetene. Som en pilot for et slikt samarbeid mellom de legevitenkskapelige selskaper ville disse bidra i en prosess for å identifisere fagområder der det kunne ligge til rette for, og være ønskelig, å utvikle et organisert nordisk faglig samarbeid. Basert på dette kan det senere være en diskusjon om hvordan et slikt organisert samarbeid, eller "paraply" kunne fylle en rolle som både ville være til profesjonens egen nytte, men også bistå nordiske helsemyndigheter der det var hensiktsmessig.

10. Fornyet vurdering

Ekspertgruppen har ikke funnet det hensiktsmessig å anbefale et nordisk samarbeid om fornyet vurdering (second opinion) da slik fornyet vurdering ha svært ulik juridisk forankring i landene. I stedet anbefales at det kan inngås bilaterale eller flerlaterale frivillige ordninger mellom spesifikke fagmiljøer.

11. Strukturert samarbeid mellom de nordiske helsemyndigheter på området høyspesialisert behandling

Ekspertgruppen anbefaler at gruppen videreføres med to roller:

- Styringsgruppe for de faglige samarbeidsprosjekter som etableres i årene 2013-2015
- Formalisert forum for informasjonsutveksling og gjensidig støtte i myndighetenes arbeid på området høyspesialisert behandling

12. Forvaltning av et videre arbeid

Ekspertgruppen har diskutert hvordan et nordisk samarbeid på området kan organiseres og forvaltes. Det tilrås at ekspertgruppen videreføres som en referansegruppe, og at ett land påtar seg å ha en sekretariatsfunksjon som kan være kontakt for t fagmiljøer som etablerer utviklingsprosjekter på området, følge opp prosjektene, og forvalte de midler som stilles til disposisjon i henhold til avtale med EK-S.

13. Ekspertgruppens konklusjoner og tilrådninger:

- De nordiske lands helsemyndigheter etablerer en samarbeidsplattform med en referansegruppe sammensatt av representanter fra de nordiske lands helsemyndigheter. Representanten fra et av landene får en sekretariatsfunksjon som kan være kontaktpunkt for prosjekter, sikre rapportering og evaluering fra prosjekter, og forvalte budsjetterte midler etter avtale med EK-S. Helsedirektoratet (Norge) har sagt seg villig til å ta en slik rolle.
- Det settes av DDK 100 000 til drift av sekretariatsfunksjonen
- Den nordiske ekspertgruppen fortsetter som styringsgruppe for etablerte pilotprosjekter, og rapporterer til EK-S via departementene/ministeriene i det enkelte land.
- Det etableres følgende pilotprosjekter i 2013:
 - Et faglig samarbeid innen barnekirurgi (medfødte mage/tarm-misdannelser).
 - Påbegynne en tilsvarende prosess innen et annet av de anbefalte fagområder

- Etablering av to prosjekter for å starte utvikling nordiske databaser/registre
 - Ryggmargskader
 - Ankel og/eller h ndleddsproteser
- De h yspesialiserte fagmilj er vil bli bedt om   vurdere behov for   utvikle nordiske prosedyrer/retningslinjer, og eventuelt legge frem skisser for et slikt arbeid.
- Det settes av midler for   etablere ytterligere nordiske samarbeidsprosjekter i 2014 og 2015

Vedlegg:

- Rapport: anbefalinger i forhold til opprettelse af f llesnordiske databaser/registre. (link)
- Rapport: Kriterier for felles nordiske retningslinjer for behandlingsopplegg (link)