Til LVS 20. marts 2025

Tak for muligheden for at besvare på forespørgslen fra Sundhedsstyrelsen omkring en bloc-deregulering af specialfunktioner i pædiatri.
Vi har bedt vores fagudvalg inden for de berørte fagområder, om at vurdere de konkrete dereguleringer. Derefter har vi gennemgået svarene fra fagudvalgene, som er angivet nedenfor.
Vi er i bestyrelsen fuldstændige enige i de nedenstående perspektiver og må derfor fraråde den foreslåede deregulering inden for pædiatri.

Udover konkret rådgivning til de udvalgte specialfunktioner, er vi også blevet anmodet om, som fagligt selskab, at indmelde mulige øvrige specialfunktioner, som vurderes at kunne dereguleres. På baggrund af den meget korte tidsfrist har det ikke været muligt at danne os et overblik i forhold til denne forespørgsel. Hvis det fortsat ønskes, vil vi meget gerne være behjælpelig hermed, men det vil kræve en forlænget tidsfrist, for at muliggøre dette.

RF 1 *Initial behandling af meget præmature børn (gestationsuge 28+0-31+6) (450 pt./år). Varetages, hvor relevant, i tæt samarbejde på matriklen med anæstesiologi. Når barnet vurderes stabilt efter en konkret klinisk vurdering kan der ske overflytning til hovedfunktionsniveau. Der skal kunne foretages intubation og indgift af surfaktant. Kræver døgnberedskab med fremmøde indenfor kort tid ved personale, herunder speciallæge med neonatologisk kompetence, eller efter lokal aftale ved anæstesiolog med neonatal kompetence. Såfremt barnet har behov for mere intensiv behandling, skal barnet overflyttes snarest muligt med specialtransport team til sygehus med højt specialiseret funktion*

I hht. årsrapporten fra Dansk Kvalitetsdatabase for Nyfødte (DKN) 2023 [1], drejer det sig om ca. 350 børn årligt i Danmark, der fødes mellem gestationsuge 28 og 31. Ca. halvdelen er disse børn er født i gestationsuge 30 og 31. Omkring ¼ har brug for surfaktantbehandling. Dette stiger evident med faldende gestationsalder [2]. Hos børn født i gestationsalder 28 og 29 er det op i mod ½-delen, der har behov for surfaktantadministration med eller uden respiratorbehandling. I 2023 behandledes på landsplan ca. 100 børn i denne aldersgrupper med surfaktant.

Denne funktion forudsætter, at man skal være trænet i 1) at samarbejde omkring proceduren med andet personale (f.eks. neonatalsygeplejerske med NeoComfort ([3] kompetencer) og 2) håndtering af luftveje, 3) bedøvelse af denne patientkategori og non-farmakologiske strategier i forbindelse med proceduren og 4) intubation samt administration af surfaktant til disse meget små patienter, hvoraf mange, alene pga. deres størrelse, er at sidestille med en 'vanskelig luftvej' [4] og kræver anderledes håndtering og dertil også anderledes farmakologisk strategi end større børn og voksne. Siden sidste specialeplan, har de internationale anbefalinger [5] ændret surfaktantadministrationen således, at LISA (Less Invasive Surfactant Administration) er førstevalgsbehandling frem for den tidligere førstevalgsbehandling, INSURE (Intubation-Surfactant-Extubation). LISA fordrer et tæt samarbejde mellem læge og plejepersonale, ekstra ekspertise i forhold til non-farmakologiske strategier, men også de farmakologiske strategier, fordi det bliver essentielt at barnet har en sufficient egen vejrtrækning, er kredsløbs- og luftvejsstabil stabil med samtidigt fravær af ubehag.

I dagens neonatologi er luftvejshåndtering således kritisk, men det, der herefter har størst betydning for den handikapfri overlevelser, er forhold, som efterfølgende håndtering af respiratorisk støtte, relevant ernæring, stringent, aldersspecifik infektionsbehandling (under hensyntagen til styring af

antibiotikaforbruget (antibiotic stewardship) og barnets mikrobiom), aldersspecifik farmakologisk behandling, temperaturregulering, overvågning af vitale funktioner, og familiecentreret pleje i hht. FINE og NIDCAP principperne [6, 7]

Dereguleres denne funktion, vil håndteringen af denne patientgruppe kunne varetages steder, hvor der ikke er de nødvendige pædiatriske speciallæge- og sygeplejekompetencer med risiko for, at den faglige kvalitet i patientbehandlingen forringes. Suboptimal behandling af denne patientkategori kan få vidtgående konsekvenser og give patienterne mén for resten af livet (fx hjerneblødning, synspåvirkning og lungeskader).

I henhold til den nye model for specialeplanlægning må denne funktion betegnes som en specialfunktion, hvor der er skærpede krav til varetagelse. Varetagelsen af denne funktion kræver speciallæger med neonatal kompetence tilknyttet samt plejepersonale med særlige neonatale kompetencer. Herudover kræves der ekspertise på hospitalet, der kan honorere de krav, der er under den umiddelbare stabilisering og behandling jævnfør ovenstående. Det er endvidere vist i flere undersøgelser, at børn, der fødes, hvor de skal have den efterfølgende behandling, klarer sig bedre end børn, der transporteres efter fødslen til relevant behandling. Langt de fleste af de børn, der berøres af dette svar, kan sagtens nå at blive flyttet intrauterint, det vil sige til det fødested, der kan varetage opgaven for barnet, når det er født.

Visse forhold ændret sig således, at der er behov for ny ekspertise i forbindelse med den umiddelbare behandling siden den sidste revision af specialeplanen, imens noget er uændret.

Det er derfor Dansk Pædiatrisk Selskabs klare anbefaling, at der IKKE gøres en bloc-deregulering af initial behandling af meget præmature børn, fra regionsfunktion til hovedfunktion.

På vegne af neonatologiudvalget under DPS
Anne-Cathrine Viuff, formand.

Referencer:

1. Cueto, T.R., J. *Dansk Kvalitetsdatabase for Nyfødte (DKN)- Årsrapport 2023*. 2024; Available from: https://www.sundk.dk/media/rls53e1q/c12916065318474c956cd376ce5b700d.pdf.
2. Wiingreen, R., et al., *Surfactant Need by Gestation for Very Preterm Babies Initiated on Early Nasal CPAP: A Danish Observational Multicentre Study of 6,628 Infants Born 2000-2013.* Neonatology, 2017. **111**(4): p. 331-336.
3. Meesters, N.J., et al., *COMFORTneo scale: a reliable and valid instrument to measure prolonged pain in neonates?* J Perinatol, 2023. **43**(5): p. 595-600.
4. Kollmeier, B.R., et al., *Difficult Airway*, in *StatPearls*. 2025: Treasure Island (FL).
5. Sweet, D.G., et al., *European Consensus Guidelines on the Management of Respiratory Distress Syndrome: 2022 Update.* Neonatology, 2023. **120**(1): p. 3-23.
6. Als, H., et al., *NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants with severe intrauterine growth restriction.* J Perinatol, 2012. **32**(10): p. 797-803.
7. Warren, I., *Family and Infant Neurodevelopmental Education: an innovative, educational pathway for neonatal healthcare professionals.* Infant, 2017. **13**(5): p. 200-203.

RF2 I Danmark er der ca. 750 børn og unge < 18 år, der aktuelt lever med IBD. Der er i alt ca. 58.000 med sygdommene i Danmark. Børn og unge, der diagnosticeres med IBD, har en større udbredelse af sygdommen og dette er ofte ledsaget af komorbiditet som juvenil idiopatisk artritis, leversygdom og psykisk sygdom. Børn og unge er således betydeligt mere syge end dem, der først får diagnosen som voksne, og har som følge heraf en alvorligere langtidsprognose - øget risiko for cancer og mortalitet (suicidium). Sygdommene kan debutere og udvikle sig akut med behov for intensiv medicinsk behandling og pleje samt akut kirurgi.

Flere børn og unge behandles tidligt med immunsuppressiva og avanceret biologisk terapi sammenlignet med voksne. Den biologiske behandling er under konstant udvikling med nye dyre præparater, som kræver klinisk patient erfaring og specialviden. Dette understreger vigtigheden af specialiseret viden i behandlingen af disse svært syge patienter.

IBD hos børn og unge er relativ sjælden, hvilket betyder, at den nødvendige erfaring og viden ikke vil være mulig at opnå på mindre afdelinger svarende til hovedfunktion. At ændre IBD til en hovedfunktion vil føre til større ulighed i behandlingen af disse patienter på grund betydelige geografiske forskelle i de kompetencer, som patienterne mødes med, og dermed i deres behandling. De nuværende mindre afdelinger med hovedfunktion i formaliseret samarbejde er sårbare, da der ofte kun er én læge inden for det gastroenterologiske speciale.

Internationale selskaber (De Nordamerikanske og Europæiske Selskaber for Pædiatrisk Gastroenterologi, Hepatologi og Ernæring) anbefaler at IBD hos børn og unge behandles i afdelinger med tværfaglige teams. Disse teams skal bestå af eksperter i pædiatrisk gastroenterologi, diætister samt sygeplejersker med erfaring inden ernæringsbehandling og pleje af børn og unge med IBD. Dette er afgørende for at sikre den bedst mulige behandling.

Aktuelt er behandlingen af IBD i Danmark fordelt på 5 afdelinger med højt specialiseret funktion, der varetager patienter med debut inden 10 års-alderen, behandling med biologiske lægemidler, samt perianal sygdom. Regionsfunktionen varetager udredning og behandling af ukompliceret IBD. Den udgøres af de 5 afdelinger med højtspecialiseret funktion samt 7 afdelinger i tæt samarbejde med intern medicin og kirurgi (jf. Specialeplanen).

Såfremt børn og unge med IBD, der aktuelt passes på regionsfunktion, skal fordeles på et større antal afdelinger i fremtiden, da vil det medføre meget få patienter per afdeling. Ydermere er der ikke læger på disse afdelinger med erfaring i at behandle IBD, og det bliver efter vores vurdering ikke muligt hverken at opbygge eller at opretholde de nødvendige faglige kompetencer i behandling af IBD hos børn og unge, både blandt læger, diætister og sygeplejersker.

Det er derfor Dansk Pædiatrisk Selskabs klare anbefaling, at der IKKE gøres en bloc-deregulering af funktionen ukompliceret IBD, fra regionsfunktion til hovedfunktion.

Dennis Röser
Formand for Dansk Pædiatrisk Selskabs Udvalg for Gastroenterologi, Hepatologi og Ernæring
Overlæge, ph.d.

RF 9 *Epilepsi: ved fortsatte anfald og/eller uacceptable bivirkninger, hvor 2 relevante antiepileptika er afprøvet, samt døgnvideo EEG under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald. Varetages i tæt samarbejde med neurologi med særlige kompetencer i neurofysiologi*

Vores svar er som følger:

RF9 i pædiatri indeholder de facto to underpunkter. En omhandlende sundhedsfaglig varetagelse af den definerede patientgruppe og et punkt vedrørende døgnvideo EEG under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald.

DPS mener at døgnvideo-EEG-optagelse under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald altså en "epilepsi monitorerings enhed/ unit" (EMU) skal være en specialiseret funktion (Clin Neurophysiol 2022 Feb:134:111-128 doi: 10.1016/j. clinph.2021.07.016.). Det er i praksis således allerede, da en EMU og dermed døgn EEG-optagelse udelukkende foretages i Århus, Odense, Rigshospitalet, Roskilde og på Epilepsihospitalet Filadelfia. Undersøgelsen kræver specialiseret udstyr, lokaler, overvågning og personale, både for gennemførelsen og for tolkningen.

Patientgruppen er pædiatriske patienter med epilepsi og desuden: "*fortsatte anfald og/eller uacceptable bivirkninger, hvor 2 relevante antiepileptika er afprøvet".* Det drejer sig således om medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi, jævnfør nationale og internationale kriterier (Epilepsia, 51(6):1069–1077, 2010 doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x). Det drejer sig om ca. 30% af patienterne. Der er ca. 5-600 nye patienter årligt med epilepsi i børnealderen.

Pædiatriske patienter med medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi bør uden forsinkelse tilbydes systematisk og formaliseret evaluering af alternative non-medikamentelle behandlingsmuligheder: epilepsikirurgi, Ketogen diæt alternativt vagus nerve stimulator, jævnfør internationale konsensuskriterier og best practice (Epilepsia, 2022 Oct;63(10):2491-2506. doi: 10.1111/epi.17350.) (Epilepsia Open. 2018 May 21;3(2):175-192. doi: 10.1002/epi4.12225) (Epilepsia. 2014 Oct;55(10):1576-84. doi: 10.1111/epi.12762.). Dette er også beskrevet i Sundhedstyrelsens National kliniske retningslinje fra 2015 + 2017.

De non-farmakologiske tilbud findes i dag udelukkende på de højt specialiserede afdelinger, i omfattende tværfaglige tilbud. Der er, som nævnt, tale om:

Ketogen diæt, som bl.a. varetages i tæt samarbejde med specialuddannet diætist

Epilepsikirurgi, bl.a. i samarbejde med specialuddannede neurokirurger, neuroradiologer, nuklearmedicinere, neurofysiologer, neuropsykologer og terapeuter

Vagus nerve stimulation- (VNS), bl.a. i samarbejde med neurokirurger, og specialsygeplejersker

Desuden bør man, for denne patientgruppe, afprøve præparater, som sjældent anvendes af klinikere på de almene børneafdelinger. Herudover vil det ofte være nødvendigt at give flere typer epilepsimedicin samtidigt, hvorfor nært kendskab til hvorledes disse virker sammen er nødvendig. De fleste anti-epileptika har ganske store interaktionsmuligheder og kompleks farmakokinetik. Dette er kompliceret af et øgende antal epilepsipræparater på markedet. Opstart af de nyeste behandlinger, tilbydes i dag på få af de højt specialiserede afdelinger, da det kræver indgående kendskab til interaktioner ved polyfarmaci og viden om den seneste udvikling indenfor personlig medicin og dermed farmakodynamik. Området er under hastig udvikling. Begrænsningerne i indikationen for nogle af disse præparater er detaljerede, og nogle af præparaterne har en relativ høj pris.

Off-label-behandling/ personlig medicin skal varetages i samarbejde med farmakologisk kyndig læge, epilepsigenetiker og specielt uddannet epileptolog.

Håndteringen af patientgruppen og behandlingen, som den er i dag, tilsiger derfor at funktionen er præget af en høj grad af kompleksitet og tværfaglig ekspertise på højt niveau, vedrørende både udredning og behandling, såfremt de kliniske anbefalinger skal følges. Dette er en udvikling, som formodes at fortsætte, i hvert fald i nærmeste fremtid, da udviklingen af personlig medicin til børn med medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi er stigende og mere skånsomme kirurgimetoder udvikles.

Funktionen kræver således, at der på børneafdelinger, der varetager disse patienter, er et veletableret og antalsmæssigt robust team af epilepsikyndige neuropædiatere i fuldtidsstilling, samt et tilpas patientgrundlag til at man kan oparbejde og bevare en vis rutine. Desuden skal der i afdelingerne være ovenstående tværfaglighed tilgængelig, med samme krav til opdateret specialistviden indenfor epileptologi.

Det er derfor Dansk Pædiatrisk Selskabs klare anbefaling, at der IKKE gøres en bloc-deregulering af epilepsi, fra regionsfunktion til hovedfunktion.

Helle Cecilie Viekilde Pfeiffer, formand Neuropædiatrisk Udvalg, Dansk Pædiatrisk Selskab
Cheflæge, Ph.d.

Med venlig hilsen

Sven Pörksen
Formand
Dansk Pædiatrisk Selskab