

**2. møde i den Nationale Styregruppe for
Livmoderhalskræftscreening (NSLS),
21. november 2018 kl. 11.00-14.00,
DGI huset, Værkmestergade 17, 8000 Aarhus C**



Dato 16.11.2018

Bettina Kjær Kristiansen

AC fuldmægtig

Tel. +45 7842 2084

bettkr@rm.dk

DAGSORDEN

Punkt 1: Godkendelse af dagsorden v/Berit Andersen

Punkt 2: Evt. Opfølgning på referat fra den 5. september 2018 v/Berit Andersen

./ Bilag 1: Referat fra første NSLS møde 5. sep. 2018

Punkt 3: Arbejdsform i regi af NSLS v/Berit Andersen

NSLS og de tilknyttede ad hoc fagudvalg er en ny organisatorisk konstruktion på tværs af regionerne. På forrige møde blev samarbejdsformen fremlagt med en PP-præsentation, som nu er sammenskrevet og uddybet i vedhæftede forretningsorden.

Efter en periode vil arbejdsmetode og mødehyppighed blive sat på dagsordenen til styregruppemøde med henblik på evaluering og evt. tilretninger.

Indstilling:

- At orienteringen tages til efterretning

./ Bilag 2: Forretningsorden i NSLS

Punkt 4: Hjemmeside for NSLS v/Berit Andersen

Som drøftet på sidste møde i NSLS bør der oprettes en hjemmeside, hvor NSLS løbende kan offentliggøre gældende supplerende retningslinjer til Sundhedsstyrelsens "Screening for livmoderhalskræft – anbefalinger 2018".

Hjemmesiden bør have et domænenavn, som ikke er koblet op på en enkelt region. Løbende vedligeholdelse kan følge formanden og sekretariatsbetjeningen, men hjemmesiden bør oprettes og designes, så det er utvetydigt, at der er tale om en national styregruppe og nationale retningslinjer.

Sundhedsstyrelsen har siden seneste møde meddelt, at en national hjemmeside for NSLS ikke kan hostes hos dem.

Det foreslås, at udvalgte repræsentanter fra NSLS samt Danske Regioner arbejder sammen om en løsning, hvor dette kan imødekommes.

Når hjemmesiden er etableret bør den også være hjemsted for kommissorium, medlemsliste dagsordner og referater fra styregruppemøder, så interessenter løbende kan tilgå og forholde sig til Styregruppens arbejde.

Indstilling:

- At NSLS tilslutter sig forslaget, og at der udpeges et fagudvalg til varetagelse af opgaven

Punkt 5: National kodevejledning v/ Susanne Merete Nielsen

På seneste NSLS møde nedsattes et fagudvalg der skulle arbejde med at opdatere den nationale kodevejledning (jf. Bilag 5: SNOMED-kodning i Sundhedsstyrelsen Screening for livmoderhalskræft – anbefalinger 2018, høringsversion udgivet i november 2017).

Udvalget foreslår en række ændringer, og har identificeret enkelte punkter til drøftelse i NSLS. Drøftelsen skal sikre gruppens videre fremdrift. Fagudvalgets forslag til ændringer og punkter til drøftelse fremgår af vedhæftede bilag 3.A, 3.B og 3.C.

Indstilling:

- At NSLS tilslutter forslag til kodeændringer der fremgår af i bilag 3.A.
- At NSLS drøfter overvejelser om kodeændringer der fremgår af bilag 3.B.

./.. Bilag 3.A: SNOMED-kodning A

./.. Bilag 3.B: SNOMED-kodning B

./.. Bilag 3.C: Bilag5 SNOMED koder SST 2018 4.udkast

Punkt 6: Flowcharts og screeningsalgoritmer v/ Rikke Holst Andersen

På seneste NSLS møde nedsattes et fagudvalg der skulle arbejde med flowcharts og screeningsalgoritmer for primær cervixcytologisk screening frem til gynækologisk henvisning. Udvalget skal færdiggøre de algoritmer som Sundhedsstyrelsen havde i gangsat i forbindelse med udgivelsen af Screening for livmoderhalskræft – anbefalinger 2018.

På mødet gives en orientering fra gruppen.

Indstilling:

- At NSLS tager orientering til efterretning, og tilslutter sig tidsplan for udvalgets videre arbejde.

Punkt 7: Kvalitetssikring af analyser v/ Jesper Bonde

På seneste NSLS møde nedsattes et fagudvalg der skulle definere de vigtigste elementer af kvalitetssikring for HPV test og cervixcytologi.

På mødet gives en orientering fra gruppen.

Indstilling:

- At NSLS tager orientering til efterretning, og tilslutter sig tidsplan for udvalgets videre arbejde.

Punkt 8: Differentieret implementering af HPV baseret screening v/ Berit Andersen
Fagudvalget for differentieret implementering af HPV-screening har drøftet forhold af betydning for, at implementeringen kan sættes i værk primo 2020. Første milepæl er at få identificeret de forhold, som skal afklares forud for regionernes økonomiforhandlinger i 2019.

Udvalget har blandt andet på mail drøftet følgende: Identifikation af målgruppen, principper for allokering af målgruppen, præcist indhold i de to interventions-grupper – herunder triagering, behov for it-tilretninger, behov for information til borgere og interessenter, behov for udbud af analyseudstyr og juridiske forhold.

Det har ikke været muligt at udforme et udkast til projektplan til forelæggelse for NSLS styregruppen, som det ellers blev aftalt på forrige møde. Onsdag d. 21. november mødes gruppen til videre drøftelser, og der sigtes fortsat efter at kunne levere et udkast primo 2019, som kan danne baggrund for forberedelse af økonomiforhandlingerne.

Indstilling:

- At NSLS tager orientering til efterretning, og tilslutter sig tidsplan for udvalgets videre arbejde.

Punkt 9: Evt. oprettelse af biobank i relation til livmoderhalskræftscreeningsprogrammet v/ Berit Andersen

Det vil i mange sammenhænge være interessant at kunne tilgå materiale fra livmoderhalskræftscreeningsprogrammet til yderligere analyser i forskningsprojekter. I Sverige findes en model, hvor prøverne som udgangspunkt opbevares på alle deltagere i screeningsprogrammet, og forskere kan få adgang til disse prøver efter ansøgning.

I Danmark findes Dansk Cancerbiobank, som er forankret i Danske Regioner og sekretariatsbetjenes af Regionernes Landsdækkende Biobanksekretariat på Patologiafdelingen, Herlev Hospital. Dansk Cancer Biobank har specialiseret viden om indsamling, registrering, opbevaring og udlevering patologisk materiale i henhold til de love og bekendtgørelser, der er fastsat for udøvelse af lægelig virksomhed, herunder Lægeloven, Sundhedsloven, og regler om patienters retsstilling, Lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet og regler for brug af sundhedsregistre.

Berit Andersen har haft kontakt til Dansk Cancerbiobank v/Estrid Høgdall men henblik på en afklaring af forhold, som kan være af betydning for, om et sådant initiativ skal efterstræbes i det danske livmoderhalskræftscreeningsprogram. Når der er kommet en tilbagemelding derfra vil det blive sat på kommende møde i NSLS Styregruppens med henblik på mere detaljerede drøftelser.

Indstilling:

- At orienteringen tages til efterretning.

Punkt 10: Juridiske forhold vedr. selvopsamlede prøver v/ Berit Andersen

Siden sidste møde har NSLS sekretariatet været i dialog med Region Hovedstaden om juridiske forhold ved afgivelse af svar på selvopsamlede prøver. Da Region Hovedstaden i øjeblikket har et projekt med selvopsamlede prøver, og Region Midtjylland desuden forventer at igangsætte et projekt primo 2019, er det fundet hensigtsmæssigt med en fremskyndet fælles afklaring af problemstillingen. Derfor har Berit Andersen som formand for NSLS kontaktet Sundhedsstyrelsen (SST), som herefter har drøftet forhold ang. information og svarafgivelse ifm. selvopsamlede prøver med Sundhedsjura i Styrelsen for Patientsikkerhed (STPS).

Nedenfor fremgår Sundhedsstyrelsens samlede tilbagemelding på spørgsmålet:

Sundhedsstyrelsen har drøftet forhold ang. information og svarafgivelse ifm. selvopsamlede prøver med Sundhedsjura i Styrelsen for Patientsikkerhed. STPS oplyser, at selvom denne konkrete situation ikke beskrives i vejledning om håndtering af parakliniske undersøgelser, så bør principperne i vejledningen følges, både ift selve håndteringen og ift at der skal foreligge instrukser i screeningssekretariat/patologiafdeling. Da der ikke er en konkret kontakt mellem en patient og en sundhedsperson, afgives der ikke informeret samtykke i vanlig forstand. Derfor er den skriftlige information (og evt. supplerende telefonisk information, da det forventes, at der vil være mulighed for at kvinden ringer op til screeningssekretariat/patologiafd.) af stor betydning og bør være fyldestgørende og forståelig med hensyn til ordningens formål, udførsel og hvilke nødvendige kontakter med sundhedsvæsenet, som der vil være under forløbet og hvad disse vil indebære. Tilsvarende skal informationen i tilfælde af at der påvises HPV-infektion klart udtrykke, hvad anbefalingen er, og hvad konsekvenserne kan være, hvis hun vælger ikke at blive undersøgt efterfølgende hos egen læge eller eventuelt fuldstændigt fravælger, at egen læge må blive orienteret/inddraget på noget tidspunkt. STPS gjorde endvidere opmærksom på, at da den praktiserende læge ikke er involveret de selvopsamlede prøver, må lægen kun orienteres, hvis patienten ved indsendelse af prøven på forhånd er blevet informeret om, at det vil kunne ske på et senere tidspunkt, og ikke har modsat sig dette.

Mht. opfølgning hvis en kvinde med påvist HPV-infektion ikke får taget cytologi, må man henholde sig til vejledningens formulering om, at det altid vil bero på en konkret vurdering, hvilke initiativer, der skal tages for at opnå kontakt med en patient for at informere om et prøveresultat. STPS (og SST) anbefaler, at denne vurdering fsva selvopsamlede screeningsprøver defineres nationalt i NSLS, således at samme praksis følges i hele landet. NSLS bør lægge vægt på den eventuelle alvorlighed af ikke at reagere på et positivt HPV-svar, dvs. risikoen for udvikling/tilstedevær af celleforandringer eller kræft, når niveauet for opfølgning defineres, så de indsatser, screeningssekretariatet/patologiafdelingen skal iværksætte, står mål med risikoen.

Det er SST's opfattelse, ud fra STPS' rådgivning og vejledningens tekst samt ud fra overvejelser ang. den vanlige opgavefordeling og samarbejde i sundhedsvæsenet, at forpligtelsen til at følge op på prøvesvaret ligger i screeningssekretariatet/patologiafdelingen og ikke fra NSLS' eller det enkelte screeningssekretariats side kan pålægges kvindens egen læge. Egen læge kan informeres om HPV-prøvesvaret og om evt. manglende celleprøve, men kun hvis det er klart for kvinden, at dette vil/kan ske. Hvis et screeningssekretariat/patologiafd. i en konkret situation finder at det i denne situation er ønskeligt at egen læge følger op, må der indgås en konkret aftale med lægen herom i det

Afdeling for Folkeundersøgelser

Skovlyvej 1, 8930 Randers NØ

Indgang 11, 2. sal

www.folkeundersoegelser.rm.dk (fagfolk)

www.kraeftscreening.rm.dk (borger)

konkrete tilfælde. Spørgsmålet er hvor tit, dette vil være berettiget ift. den eksisterende kræftisiko, og det bør nok også berøres i NSLS's instruks til screeningssekretariatet/patologiafd.

Sekretariatet for NSLS vil gerne stå for udformning af en instruks/retningslinje, som kan drøftes i den allerede nedsatte ad hoc arbejdsgruppe vedr. selvopsamlede prøver. Den vil herefter forventes at kunne fremlægges på næste NSLS styregruppemøde med henblik på endelig godkendelse

Indstilling:

- At NSLS tager orienteringen til efterretning og tilslutter sig forslaget om den videre håndtering.

Punkt 11: Arbejdsopgaver til næste gang v/Berit Andersen

Punkt 12: Eventuelt v/Berit Andersen

Punkt 13: Næste møde

DER SERVERES FROKOST TIL MØDET