Beskrivelse af fremtidige hovedfunktioner

Hovedfunktioner i den obstetriske del af specialet:

Prænatal risikovurdering:

Nakkefoldskanning
Udvidet information ud over niveau for almen praksis (angående nakkefold, doubletest, tripeltest og statistikvurdering mv.).
Genetisk rådgivning med henblik på prænatal diagnostik (CVS, amniocentese)
Lægelig vurdering med henblik på visitering til genetiker
Type I ultralydskanning
Type II ultralydskanning (misdannelsesskanning)
Lægelig vurdering med henblik på visitering til fosterekkokardiografi
Ressourcevurdering af den gravide (med henblik på videre visitering til specialambulatorium for sårbare gravide)

Prænatal diagnostik:

Type III ultralydskanning
Dopplerflow af arteria umbilica
Dopplerflow af arteria cerebri media (væksthæmning)
CVS (evt. regionsfunktion)
Amniocentese

Sårbare gravide (type 1):

Special ambulatorium/Team funktion

Vurdering/behandling/kontrol/indlæggelse:

Gravide med hyperemesis
Gravide med tidligere senabort
Gravide med tidligere præterm fødsel
Gravide med truende præterm fødsel (efter 28. uge)
Gravide med cervix insufficient (cerclage)
Gravide med tidligere IUGR
Gravide med IUGR
Gravide med parovirusinfektion
Gravide med GBS-syndrom
Gravide med cervixdysplasi
Gravide med genital herpes udbrud
Gravide med behov for viral udredning af betydning for graviditetens, fødslens videre forløb (TORCH, hepatitis, HIV)
Gravide med kendt hypertensio arterialis
Gravide med præeklampsi
Gravide med dissemineret multiple sclerose
Gravide med hæmoglobinopatier
Gravide med tromboembolisk anamnese
Gravide i tromboembolisk behandling, inklusive fødeplan

Gravide med moderat trombocytopeni (>50) (inklusive fødeplan)
Gravide med let immunisering (titer under 128)
Gravide med leverbetinget graviditetskløe
Gravide der mærker mindre fosterliv
Flerfoldsgravide (dichoriotiske gemelli, trillinger)
Gravide med ønske om kejsersnit uden medicinsk indikation

Øvrige ydelser:

Versio externa
Cerclageanlæggelse (vaginal)

Hovedfunktion i den gynækologiske del af specialet:

Urogynækologi:

a) Udredning og behandling af urininkontinens. Dog ikke operation.
b) Udredning og behandling af uterovaginal prolaps
1. Operation for cystocele, rectocele og enterocele eventuelt i kombination med collumamputation eller vaginal hysterektomi.
2. Kolpokleise

Almen gynækologi / gynækologisk endokrinologi:

A) Behandling vedrørende:

1) Cyster og benigne tumorer i ovarier
2) Muskelknuder i livmoderen (undtagen embolisering af fibromer)
3) Komplikationer i tidlig graviditet.
4) Abortus provocatus
5) Sterilisation

B) Udredning og behandling af:

1) Blødningsforstyrrelser
2) Klimakterielle tilstande
3) PCO og hirsutisme
4) Endometriose
5) Akutte og kroniske underlivssmerter
6) Betændelsestilstande i genitalia

C) Basal udredning af

1) Hormonforstyrrelser som følge af sygdom/dysfunktion i ovarier eller dysfunktion i hypothalamus-hypofyse-gonade aksen forud for eventuel henvisning til mere specialiseret behandling.

2) Patienter med gentagne spontane aborter.

Fertilitetsbehandling:

Foregår på offentlige og private fertilitetsklinikker, udredning og inseminationsbehandling forgår også hos praktiserende gynækologer

1. IVF (In vitro fertilisation)
2. ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection, mikroinsemination)
3. FER (Frozen Embryo Replacement, nedfrosne/optøede embryoner)
4. OD (Oocytdonation)
5. IUI-H (insemination med partner)
6. IUI-D (insemination med donor) Udredning af infertile par
7. Udredning af par med habituel abort (mere end 3 spontane aborter)
8. Behandling af strukturelle forandringer i genitalier interna, som medfører nedsat fertilitet
   (fibromyomer, septum uteri etc)

Gynækologisk onkologi:

1) Udredning og behandling af cervixdysplasi
2) Udredning og behandling af vulvadysplasi
3) Udredning og behandling af prækankroser i endometriet
4) Udredning af cervixcancer og operativ behandling af tilfælde i stadium 1a
5) Udredning af endometriecancer og operativ behandling af lavmaligne tilfælde i stadium I
6) Kontrol af patienter disponeret til gynækologisk cancer

Neonatologisk service på fødesteder i Danmark.
Udarbejdet til arbejdsgruppen af DSOG og Jordemoderfagligt Selskab.

Bilag til Specialeplanen for Gynækologi & obstetrik 2007

Konklusion:
Er relateret til argumentationen at man ikke til fulde kan forudsige hvornår et akut dårligt barn der kræver specialistbehandling bliver født, og at det optimale derfor er at der er knyttet en pædiatrisk afdeling med neonatologisk service til fødestedet.

Da der ikke er undersøgelser der kan dokumentere at morbiditeten med sikkerhed er dårligere på fødesteder uden en neonatologisk afdeling, givet at man sikrer en god visitation under graviditeten, og har et beredskab der kan tage sig af et akut asfyktisk barn, kan gruppen ikke afvise at man i udvalgte geografiske områder kan have et fødested uden en tilknyttet neonatologisk afdeling.

Det er ikke opgaven her at diskutere fordele og ulemper ved store eller mindre fødesteder, samt hvorledes man opnår de bedste fødsler. Selvom gruppen er opmærksom på at færre og større fødesteder bl.a. vil medføre længere transportafstande for gravide og fødende, som kunne medføre utilsigtede konsekvenser, herunder eventuelt flere fødsler under transport til fødestedet.

Det aktuelle neonatologiske beredskab:
Der eksisterer i øjeblikket et meget varieret tilbud om neonatologisk service på fødestederne i Danmark. Nogle større afdelinger har neonatologisk afdeling på matriklen, andre en pædiatrisk afdeling uden neonatologiske ”senge”, heraf har nogen neonatologisk kyndige speciallæger i vagt og andre har ikke. Andre fødesteder har en vagtordning med tilkald af neonatologisk kyndig speciallæge fra hjemmet, der ved behov for indlæggelse af barnet, stabiliserer og effektuerer transport af barnet til nærmeste neonatalafdeling. På andre fødesteder er det den vagthavende jordemoder og fødselslæge der varetager den initiale behandling, eventuelt med tilkald af det anæstesiologiske vagthold til vurdering af det dårlige barn, ved behov for genoplivning og ved senere transport til neonatologisk afdeling.

Vurderinger:
I Sundhedsstyrelsens rapport om akutberedskabet 2007, er det anført, at der på et sygehus hvor der er fødsler bør være tilstedeværelsesvagt af speciallæge i gynækologi og obstetrik samt i pædiatri (der er i høringssvar fra DSOG gjort opmærksom på at der her må menes neonatolog).

Ved arbejdet med strukturomlægningerne i den nye sygehusreform 1.1.2007, formodes det at man indenfor en årrække vil reducere antallet af fødesteder, medførende større fødesteder, og hvor man derfor skal tage behovet for et neonatologisk beredskab i betragtning.
Ved arbejdet med specialeplanlægningen indenfor det gynækologisk obstetriske område, er det nødvendigt i et vist omfang at diskutere sammenhængen med fødsler og tilstedeværelsen af og kvaliteten af et neonatologiske beredskab.

Gruppen er enige om at man ved fødsler på hospital bør have tilstedeværelsesvagt af gynækologisk-obstetrisk speciallæge eller uddannelsessøgende læge med næsten speciallægekompetence med speciallæge i tilkald.

Det er et gruppens holdning at der desuden til det ideelle fødested bør være en tilhørende neonatologisk afdeling på matriklen.

En opgørelse af asfyktiske børn på Hvidovre hospital, viste at antallet af asfyktiske børn som blev overflyttet fra regionens mindre fødesteder uden neonatologisk beredskab men hvor de gravide var strengt visiterede, procentvis var det samme som på det store fødested, som varetog fødsler inkluderende alle risikogravide. Det tolkes indirekte således at man ikke ved forhåndsvisitation kan nedbringe antallet af akut asfyktiske børn. (publiceret UFL, Klaus Børch) [1]

Det er veldokumenteret, at syge nyfødte klarer sig bedre, hvis de fødes på et sygehus, hvor de kan behandles.[2,3] Samt at der er en klar sammenhæng mellem den initiale behandling af det asfyktiske barn og fremtidige komplikationer (Klaus Børch) [4]
Fra Dansk Pædiatrisk Selskab refereres til viden om og erfaring med at dårligt udkomme af syge nyfødte født på hospital uden neonatologisk afdeling, oftest er forårsaget af lang transport og initial fejlbehandling af akut syge nyfødte [5.] Samt at man trods forhåndsvisitation af gravide kun i mindre grad vil kunne nedsætte antallet af akut asfyktiske børn. [4]

Det er arbejdsgruppens holdning at man bør sikre at alle fødende i Danmark frit kan vælge et kvalitetssikret og sufficient tilbud om fødselshjælp på baggrund af deres aktuelle ønsker og behov. Dette vedrører såvel pleje og omsorg i det spontane forløb som mulighederne for behandling herunder akut intervention.
Ved fødesteder uden et eventuelt neonatalt beredskab bør brugerne på forhånd være grundig informeret om fødestedets behandlingstilbud. Desuden er det et vigtigt led i kvalitetssikring af fødslerne at personalet er uddannet til og rede til at tage sig af det akut dårlige barn.

Tre mulige konstellationer af fødesteder.
Arbejdsgruppen vil her konkretisere tre mulige konstellationer af fødesteder med:
1) neonatologisk afdeling på matriklen
2) Ingen afdeling på matriklen men med neonatologisk speciallæge i tilkald
3) Visiterede fødsler på et fødested uden neonatologisk service.

Ad 1) Fødested med neonatologisk afdeling på matriklen, og neonatologisk speciallæge i tilstedeværelsesvagt.
Fordelene er at det er muligt at håndtere alle typer af vanlige graviditetskomplikationer, inklusive præterme fødsler efter uge 28. Ved komplikationer opstået under graviditeten skal den gravide ikke flytte fødested alene for at føde et sted hvor indlæggelse af barnet kunne blive muligt. I tilfælde at akutte komplikationer under fødslen er der altid det nødvendige beredskab til at håndtere problemerne både obstetrisk og neonatologisk. Klinisk erfaring fra både obstetrisk og pædiatrisk side påpeger at man selv ved stram forhåndsvisitation under graviditeten ikke kan sikre fødsel af uventede dårlige børn, hvilket der da tages hensyn til.

Ulemperne er at det ikke personalemæssigt er muligt at etablere en neonatologisk afd på alle eksisterende fødesteder. Hvilket betyder at fødslerne da på sigt bør samles på større fødesteder. Ulempen kunne være at i øvrigt velfungerende fødesteder må nedlægges, og at gravide og fødende ville få længere transporttid til deres fødested.

Ad 2) Fødested uden neonatologisk afdeling, men med neonatologisk service, eksempelvis ved neonatologisk speciallæge fra andet sygehus i tilkaldevagt
Der er fra nogle medlemmer af gruppen den holdning at man kunne acceptere en ordning uden neonatologisk afdeling, hvis der da er tilknyttet neonatologisk service.
En ordning med neonatologisk kyndig speciallæge i tilkaldefunktion, vil kræve at det obstetrisk-anæstesiologiske beredskab er uddannet til og klargjort til at tage sig af den initiale neonatologiske behandling indtil børnelægen kommer tilstede. For at nedsætte risikoen for fødsel af dårlige børn, eller børn med større risiko for neonatologisk hjælp eller indlæggelse, kræves desuden en streng visitation af gravide efter faste retningslinier.
Selv med ovennævnte forudsætninger, vil der blive født akut dårlige børn, både uventet, og ventet pga. akut opståede tilstande som ikke tillader at den fødende flyttes til andet sygehus. Der er ikke samlede undersøgelser som viser at det ikke er forsvarligt at føde på et fødested uden neonatologisk afdeling. Men fra Dansk pædiatrisk selskab anføres at man kan forvente problemer relateret til besværlig stabilisering af den nyfødte, problemer under transport og direkte fejlbehandling pga. manglende erfaring og viden [5]

Ad 3) Fødested uden neonatologisk service.
Her bør da kun visiteres, raske sunde gravide der venter et rask barn i hovedstilling til terminen. Desuden samme betragtninger som for 2). Det skal anføres at undervisning/færdighedstræning i håndtering af akutte situationer ville være afgørende for at man overhovedet kunne opretholde en acceptabel faglig kvalitet på denne type fødested. Man vil dog ikke kunne forvente at jordemoder og obstetriker i vagt, på trods af løbende efteruddannelse og assisteret af anæstesiolog, skal kunne opnå erfaring med behandling af dårlige nyfødte børn.
Det kan forventes at nogle fødende vil vælge et sådan fødested ud fra andre betragtningerne end optimal sikkerhed for både mor og barn. Forældrene bør da informeres om at fødestedet ikke har neonatologisk dækning, og på hvilken anden måde man vil sikre behandling i tilfælde at uventet dårligt barn.

15. maj 2007 Misan Stehouwer & Annie Lund Jordemoderfagligt selskab
Morten Lebech, Helle Meinertz & Thomas Larsen DSOG.

Referencer:

1. Ugeskrift for læger
2. Obstet Gynecol 2001.
3. Am J Obstet Gynecol 2003.
4. Klaus Børch, formand for Dansk pædiatrisk selskab, overlæge pædiatrisk afd. Hvidovre hospital. Personlig kommunikation.
5. Tine Brinck Henriksen Overlæge pædiatrisk afd. Skejby sygehus. Dansk Pædiatrisk selskab. Personlig kommunikation

Notat om gravide med alloimmun trombocytimmunisering (AITP).

AITP er en tilstand hvor gravide kvinder udvikler antistoffer mod fosterets trombocytter. Tilstanden skyldes at der under graviditeten forekommer en lækage af trombocyt-type positivt fosterblod over i en trombocyt-type negativ gravid kvindes blodbane. Trombocyttyper karakteriseres ved det såkaldt HPA-system (Human Platelet Antigen); den hyppigste form for AITP-immunisering er HPA1a antistoffer.

1: Antallet af patienter.
Det estimeres at omkring 2% af gravide i Danmark er HPA1a negative, svarende til at omkring 1300 fødende hvert år har denne trombocyttype. Langt hovedparten af disse kvinders fostre er HPA1a-positive, men det skønnes at der kun kan detekteres antistoffer hos måske 50 af de 1300 fødende. Der er næppe tvivl om at der foregår en voldsom underdiagnosticering af tilstanden, idet der ikke screenes for disse antistoffer. Det skønnes at de patienter, der henvises til behandling på Rigshospitalet, udgør omkring 10 patienter årligt.

2: Krav til enheden.
Enheden, der behandler disse patienter, skal mønstre obstetrisk og blodbanks/vævstypemæssig og neonatologisk ekspertice i at behandlet såvel de gravide/fødende som deres børn.

Antallet at personer, der indgår i teamet, bør være 3 personer på hvert niveau.

Det nødvendige udstyr omfatter ultralydsapparater, teknisk udstyr i blodbank/vævstypelaboratorium.

Samarbejdende afdelinger: Foetal medicin, Obstetrik, vævstypelaboratorium, blodbank, neonatalafdeling.

Løbende uddannelse, forskning og uddannelse bør optimalt foregå i et internationalt samarbejde, idet tilstanden er så sjælden.

Patientvolumen er så begrænset at behandlingen bør samles op på en højt specialiseret funktion.

3: International organisering: Såvidt jeg ved er behandlingen internationalt særdeles centraliseret.

4: Som anført: Patientvolumen er så begrænset at behandlingen bør samles op på en højt specialiseret funktion.

250207.

Morten Hedegaard.

Blodtypeimmunisering Oplæg vedr. specialeplanlægning

Antal patienter med alloimmun erytrocyt immunisering i DK pr. år med kontrolbehov: ca. 500

Opgaverne kan løses således:

Een centraliseret afdeling (højt specialiseret funktion) der forestår transfusionsbehandling.

Regionale afdelinger der har ekspertise til at varetage kontrol og evt. henvisning til transfusion. Denne kontrol kan evt. finde sted på afd. med hovedfunktion, såfremt nødvendige ressourcer og kapacitet forefindes.
Nye henvisningsgrænser (titer/PSV) kan overvejes mellem afd. med hovedfunktion og regionalafdeling.

Nedenfor beskrives krav til den/de enheder, der skal varetage de forskellige funktioner mht.:

- **A.: ekspertniveau, erfaring etc. for læger og andre personalegrupper**
- **B.: antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt**
- **C: apparatur**
- **D: samarbejdende afdelinger og funktioner**
- **E: sikring af løbende uddannelse**
- **F: sikring af forskning og udvikling**
- **G: patientvolumen**

Krav til højt specialiseret funktion, der varetager transfusionsbehandling:

A.:
Føtalmediciner: Operatørerfaring med transfusion
Sygeplejerske: Erfaring med assistance til transfusion
Neonatal service

B: min. 2 operatører og min. 2 sygeplejersker

C: high-end UL-apparat

D: neonatal afdeling, blodbank med specialfunktion

E: selvklart

F: antal så lille, at funktionen kun kan ligge på en afd.

G: ca 15 pt. årligt i DK til transfusionsbehandling

Krav til regionale afdelinger der har ekspertise til at varetage kontrol og evt. henvisning til transfusion:

A: Expertise i Doppler flow målinger specielt MCA-PSV målinger

B: min. 2 føtalmedicinere

C: high-end UL-apparat

D: neonatal afdeling og blodbank

E: selvklart, certificering vigtig

F: mulig

G: ca 80-100 patienter pr. år pr. regionalafdeling (5) med nuværende organisering

Krav til afdelinger med hovedfunktion såfremt afd. ønsker at påtage sig ansvar for at varetage kontrol og evt. henvisning til transfusion, og har kapacitet og ressourcer til dette:

A: Expertise i Doppler flow målinger specielt MCA-PSV målinger

B: min. 2 føtalmedicinere

C: high-end UL-apparat

D: neonatal afdeling og samarbejdende blodbank

E: selvklart, certificering vigtig

F: mulig

G: min. 20 patienter årligt

Litteratur:

Finn Stener Jørgensen og Johannes E. Bock
Erytrocytimmunisering i graviditeten
Ugeskrift for læger 2003;165:4391-3 (Statusartikel).

Diagnosekoder:

O36.0 Rhesusimmunisering, svangreomsorg ved
O36.0 Rhesusuforligelighed (med hydrops føtalis) svangreomsorg ved
P55.0 Rhesusimmunisering af foster og nyfødt
O36.1 Svangerskabskontrol ved anden immunisering

Ydelseskoder:

UXUD88BCDEFH Expertscanning – udvidet flowundersøgelse
KMAA30A Cordocentese med blodtransfusion

8.2.2007
Hans Jakob Andersen, Ole Bredahl Rasmussen, Eva Hoseth, Jeppe Bohm, Finn Stener Jørgensen (TH)

CVS / Amniocentese

1. **Antal patienter**
   2000 CVS og 1600 fostervandsprøver i 2005.
   Man må forvente, at dette antal er nogenlunde stabilt. Man må forvente at andelen af CVS øges fra de nuværende ca. 60% til ca. 80%.

2. **Krav til enheden**
   a. Ekspertniveau for læger
      Speciallæge med hovedfunktion indenfor føtalmedicin og med erfaring i invasive prøver (såvel CVS som fostervandsprøver)
      På flerfoldsgraviditet bør CVS og fostervandsprøve foretages af en læge, der efterfølgende kan foretage fosterreduktion dvs. på en afdeling med højt specialiseret funktion
   b. Antal medlemmer af teamet
      minimum to erfarne på et udtagningssted i samarbejde med regionens øvrige udtagningssteder
   c. Apparatur
      Nyere ultralydapparatur af høj kvalitet med needle-guide funktion
   d. Samarbejdende afdelinger og funktioner
      Der skal etableres samarbejde med og evt. transport til klinisk-genetisk afdeling og klinisk mikrobiologisk afdeling
   e. Sikring af løbende uddannelse
      Landsdækkende kvalitetssikring af udtagningssteder mht. abortrate, invasiv rate, fordeling mellem CVS og AC, gestationsalder ved udtagning, opfølgning på abnorme prøvesvar
      Oplæring af læger: bør kun finde sted på afdelinger med højt specialiseret funktion og et stort patientflow. Det skønnes at der skal udføres 75 indgreb indenfor 3-4 måneder
      Vedligeholdelse af ekspertise: et antal på minimum 50 indgreb per læge årligt skønnes at være nødvendigt
      Der er ingen egentlig videnskabelig evidens for disse tal.
   f. sikring af forskning og udvikling
      Landsdækkende samarbejde og database. De højt specialiserede funktioner bør initiere forskning og udvikling i samarbejde med alle udtagningssteder
   g. Patientvolumen
      Minimum 100 indgreb per udtagningssted per år

Udarbejdet af: Hans Jakob Andersen, Anni Holmskov, Peter Skovbo, Steffen Sommer, Karin Sundberg, Ann Tabor, Helle Zingenberg

Kommentar: Et af gruppens medlemmer har siden ønsket at øge antallet af indgreb til vedligeholdelse af ekspertise fra 50 til 100, idet en nyudlært person ikke vil kunne vedligeholde sin rutine ved 1 indgreb per uge. Dette vil også medføre et større patientvolumen (2-300 indgreb per sted per år).

Ydelseskoder:	Amniocentese	KMAA00A
	Chorion villus biopsi	KMAA10

Diabetes og graviditet

1. Antal patienter
    a. Type 1 diabetes mellitus ca. 200 pr. år
    b. Type 2 diabetes mellitus ca. 80 pr. år
    c. Gestationel diabetes ca. 1500 pr. år

    Antallet af gravide med type 1 diabetes er nogenlunde konstant. Selvom resultaterne for denne gruppe er bedret gennem de sidste årtier, viste en landsdækkende ny undersøgelse, at hyppigheden af mange komplikationer stadig er meget højere end hos baggrundsbefolkningen.
    Antallet af gravide med type 2 diabetes er hastigt stigende gennem de sidste 10 år. Nye danske undersøgelser viser, at resultaterne i denne gruppe er lige så dårlige, som dem man så hos gravide med type 1 diabetes for 30 år siden.
    Antallet af gravide med gestationel diabetes er ligeledes stigende – både pga. øget diagnostisering men også pga. en øget incidens forårsaget af den stigende forekomst af overvægt hos gravide.

2. Krav til enheden der behandler insulinbehandlede diabetikere (type 1 og type 2)
    a. Personale:
        i. Speciallæge i gynækologi og obstetrik med hovedfunktion indenfor obstetrik og med erfaring i diabetes og graviditet.
        ii. Speciallæge i diabetologi og med erfaring i diabetes og graviditet.
        iii. Speciallæge i pædiatri med hovedfunktion i neonatologi og med erfaring i nyfødte af mødre med diabetes.
        iv. Øjenlæge med erfaring i diabetes og graviditet.
        v. Sygeplejerske med erfaring i diabetes og graviditet.
        vi. Jordemoder med erfaring i diabetes og graviditet.
        vii. Diætist med erfaring i diabetes og graviditet.
        viii. Ultralydsafdeling med specialuddannede læger med erfaring i misdannelsscanninger, spec. hjerte og CNS.
        ix. Svangreafdeling med sygeplejersker med erfaring i behandling af gravide kvinder med diabetes. Specielt skal personalet være optrænet i observation og behandling af diabetikere, der behandles for truende for tidlig fødsel, med medicin (celeston) der forværre moderens diabetes.
        x. Fødegang med jordemødre med uddannelse og erfaring i fødsler med kvinder med diabetes.
        xi. Barselsafdeling med sygeplejersker med erfaring i behandling af barselskvinder med diabetes og børn født af kvinder med diabetes.
    b. Der skal være et tilpas antal teammedlemmer på alle fagniveauer til at døgndækning på alle relevante niveauer kan opretholdes året rundt.
    c. Nyere ultralydsudstyr skal være tilstede mhp. finere misdannelsesdiagnostik
    d. Som anført under a. er det helt afgørende med et tæt samarbejde mellem mange højtspecialiserede afdelinger.
    e. Funktionen skal have en passende størrelse således at der er et patientantal og flow, der kan danne basis for uddannelse og kvalitetssikring indenfor området.
    f. Det er helt afgørende at der oregår en stadig forskning og udvikling indenfor området med det formål at skaffe ny viden og optimere behandlingen.

g. Skønsmæssigt vil det være nødvendigt med ca. 25 gravide med type 2 diabetes per år for at kunne opretholde ovennævnte funktioner på et højtspecialiseret niveau. Tilsvarende skønnes det nødvendigt med mindst 50 gravide med gestationel diabetes per år for at kunne opretholde en specialfunktion for disse kvinder.

3. organisering i andre lande

Vi har ikke undersøgt dette nærmere. Dog kan nævnes at man i UK har demonstreret vældig dårlige resultater i et decentraliceret regi. I den anledning er flere danske behandlere netop inviteret til UK for at præsentere (bedre)resultater fra et mere centraliseret regi.

4. Anbefaling af placering på de 4 niveauer

Behandling af gravide med type 1 diabetes har hidtil været en lands-landsdelsfunktion og bør fremover være en højtspecialiseret funktion. Det drejer sig om et relativt lille antal ptt. med behov for specialiseret behandling i en begrænset periode – nemlig graviditeten. Hvis tilstrækkelig erfaring skal opnås i det tværfaglige behandlerteam, skønnes det, at man mindst på have 25 gravide per år.

Behandling af gravide med type 2 diabetes har indtil nu ikke været en lands-landsdelsfunktion med mindre, at der var opstartet insulinbeh. før graviditeten. I lyset af, at stort set alle gravide med type 2 diabetes behandles med insulin under graviditeten, og de elendige resultater man ser hos denne gruppe, skønnes det fornuftigt at samles beh. af denne gruppe gravide samme sted, hvor man beh. type 1 diabetikere – det vil sige højtspecialiseret niveau. Dette vil muliggøre opsamling af erfaring samt forskning mhp at optimere resultaterne.

Behandling af gestationelle diabetikere kan foregå sv.t. specialfunktion – på regionsniveau, dog er man på Sandbjerg netop blevet enige om at anbefale, at de kvinder, der får behov for insulinbehandling (ca. 20%), henvises til de centre, der behandler kvinder med type 1 og type 2 diabetes (prægestationelle diabetikere).

Embolisering som behandling af uterine fibromer

Baggrund
Der foretages ca. 6000 hysterektomier i Danmark på benign indikation, og heraf omkring 3000 på baggrund af fibromer. Kun ved symptomer i form af kraftig blødning eller tyngde kan behandling af fibromer komme på tale. Oftest anbefales operation, specielt ved fibromer større end 6 cm., men en del kvinder ønsker ikke så stort et indgreb, og vil gerne beholde deres livmoder. Her er embolisering (UFE) et godt behandlingstilbud med over 90 % patienttilfredshed.
Kvindens *alder* har betydning, idet behandlingen egner sig specielt godt for kvinder over 40 år. *Symptomer* i form af kraftig blødning responderer godt på behandlingen, mens *størrelsen* samt *lokaliseringen* af fibromerne i livmoderen har stor betydning for resultatet. Andre sygdomme hos kvinden f. eks. hjerte-lungesygdomme eller andet som øger risikoen for anæstesikomplikationer gør embolisering til et vigtigt alternativt. Adipositas er allerede en rimelig hyppig årsag til, at foretrække embolisering frem for operation, og det vil være et tiltagende problem i fremtiden.

Igennem de sidste år har omkring 50 patienter pr. år gennemgået embolisering i Odense (OUH), og på landsplan skønnes, at omkring ***120 patienter*** kunne have gavn af denne behandling.

Indgrebets udførelse
Indgrebet kræver lokalbedøvelse, og man er kun indlagt 1 døgn mod 1-3 døgns indlæggelse ved operation. Sygemeldingsperioden er også kun halvt så lang (1-2 uger mod 4 ugers sygemelding efter operation). Komplikationer, som er forskellige for operation og embolisering, ligger omkring 12 % mod 13% efter operation, og er af mindre alvorligt omfang end ved operation.

Nuværende organisering.
OUH startede embolisering i 1999 og har siden 2001 haft Lands-Landsdels-funktion (LL-funktoion) på denne behandling. Vi har til dato gennemført omkring 450 emboliseringer, og har kvalitetssikret behandlingen, samt gennemført flere forskningsprojekter indenfor området. Vi starter et nyt projekt på emboliseringspatienter til efteråret. Odense har desuden holdt flere foredrag, både nationalt og internationalt, så viden om indgrebet udbredes.
Der er lige udsendt invitation til alle landets Gynækologiske Speciallæger til at deltage et et emboliseringssymposium d. 1. juni 2007 i Odense.

Svar på Specialearbejdsgruppens oplæg.

1. Antallet af patienter til embolisering per år i Danmark vurderes til at være ca. 120.

2. Krav til den enhed, der skal varetage funktionen

a) Ekspertniveau

Røntgenafdelingen.
Proceduren kræver stor erfaring i interventionel radiologi og her tænkes speciel på erfaring med anvendelse af mikrokateterteknologi. Hvis man kun foretager UFE som eneste interventionelle procedure skønner vi, at der mindst kan foretages 25 procedurer pr. år pr. læge for at bibeholde rutinen og erfaringen.

Kravet om, at det lægelige personale skal udgøres af radiologer, der i langt overvejende grad beskæftiger sig med interventionel radiologi, vil kun kunne opfyldes på få afdelinger i landet. Kun på afdelinger hvor der er en fast karradiologisk produktion med intervention, mener vi at embolisering kan komme på tale.

Proceduren kræver desuden specieluddannede radiografer inden for interventionsradiologi til at assistere ved på disse procedurer.

Det er velkendt, at radiografer på lidt mindre afdelinger flyttes rundt for at kunne dække alle funktioner, og derfor kun relativt sjældent vil være involveret i interventionsprocedurer. Disse radiografer kan derfor heller ikke opretholde den nødvendige rutine.

Odense har 4 faste overlæger i radiologi, som udfører alle behandlinger, inklusiv akutte emboliseringer f. eks. ved obstetrisk blødning.
Komplikationsfrekvensen er minimal, og svarer til internationalt niveau.

Gynækologisk afdeling.
Den største patienttilfredshed med de færreste komplikationer opnås når lægerne, som stiller indikationen har et tilpas stort patientgrundlag til at vurdere den bedste behandling til den enkelte kvinde. Som nævnt ovenfor er der visse lokalisationer af fibromer, som er mindre egnet til embolisering, ligesom størrelse og andre faktorer ved kvinden skal medinddrages i indikationen.

Plejepersonalets vurdering af den rigtige smertedækning og løbende information til kvinderne under forløbet kræver speciel indsigt og erfaring, som ikke kan opnås i samme grad, hvis patienterne spredes over flere afdelinger.
Sygeplejerskerne kontakter kvinderne 1 uge efter emboliseringen mhp. kvalitetsikring.

Anæstesiafdelingen.
Smertedækningen under behandlingen er udviklet og foregår i tæt samarbejde med anæstesiologer, som gerne hjælper ved smerteproblemer i afdelingen.

b) Antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt.

En høj specialiseret funktion som UFE skal som minimum dækkes af 2 personer for at kunne få hverdagen til at fungere. Såfremt man skal inddrage tid til udvikling, forskning og uddannelse bør en enhed have mindst 3 fuldt-uddannede Røntgenlæger og en under uddannelse.

Da der indtil videre kun forventes ca. 120 kvinder pr. år vil dette medføre ca. 30 emboliseringer pr. år for hver af de 3 Røntgen-overlæger og en uddannelsesøgende. Som nævnt kræves et minimum af emboliseringer for at vedligeholde ekspertisen.
Desuden kræves at mindst 2 radiografer er rutinerede i denne behandling.

I Odense er der 2 læger indenfor Gynækologi, om primært stiller indikationen, samt ser patienterne ved efterfølgende kontrol.

Personalet på anæstesiafdelingen består af 2 faste overlæger med særlig interesse for smertelindring,

Der er ca. 7 sygeplejersker i sengeafdelingen, der specielt plejer denne patientgruppe, som er indlagt et døgn efter behandlingen.

c) Apparatur

Til udførelse af UFE kræves moderne gennemlysningsapparatur til angiografi. Almindelige all round røntgenlejer er ikke anvendelige, da interventionsprocedurer kræver apparatur med høj billedhastighed, højere opløselighed etc. Der er tale om apparatur i prisklassen 6 millioner DDK. Desuden kræver procedurer, der er røntgenvejledte, at lokalerne er udstyrede efter retningslinierne fra strålehygiejnisk institut.

d) Samarbejdede afdelinger og funktioner

Behandlingen kræver et tæt samarbejde mellem radiologisk, anæstesiologisk og gynækologisk afdeling.

e) Sikring af løbende uddannelse

Der kræves et vist patientgrundlag for at kunne sikre uddannelse af bl.a. nye Radiologer. Hvis patienterne spredes over flere afdelinger vil der være for få til at man kan opnå et tilstrækkeligt antal emboliseringer hvert sted til uddannelse af røntgenlæger og radiografer, ligesom de gynækologiske læger har færre patienter til at opnå den ekspertise det er at tilbyde den rette behandling til den enkelte kvinde.

f) Sikring af forskning og udvikling

Ved at bibeholde embolisering på et højt specialiseret niveau vil patientmassen give mulighed for forskning på et højt niveau, bl.a. da projekter kan gennemføres hurtigere end hvis der skal indgå patienter fra flere centre. Sidstnævnte vil også kræve fællesmøder og ens registrering på de involverede afdelinger. Ved et stort patientvolume kan udvikling af behandlingen også imødekommes.

g) Patientvolumen

Som nævnt anslås at ca. 120 kvinder per år i Danmark vil have gavn af embolisering. Det forventes ikke at antallet vil øges væsentligt de næste ca. 5 år, idet f.eks. adipositas endnu ikke er så udtalt i den perimenopausale gruppe af kvinder, som denne behandling henvender sig til. Hvis man f. eks. forestillede sig 3 enheder i Danmark ville der kun være ca. 40 patienter til hvert sted. Der ville stadig være behov for 3 røntgenoverlæger, så antallet af patienter til uddannelse og vedligeholdelse af ekspertisen vil være alt for få. Ligeledes vil forskning og udvikling lide under dette. Personalet på de tilsvarende sengeafdelinger vil heller ikke opnå rutine i behandling og pleje af patientgruppen.

3. Organisering i andre lande

Procedurerne foregår i skandinaviske lande inden for det offentlige sygehusvæsen på samme måde som hos os. Det er velkendt at i USA og Sydeuropa foregår en del af den slags procedurer i privat eller delvist privat regi, men dette skyldes formentlig den noget anderledes opbygning af sundhedsvæsenet der.

4. Anbefaling

Med det forventede patientvolumen i Danmark på 120 pr. år, anbefales at bibeholde embolisering som en høj specialiseret funktion på en lokalitet.
Ved spredning af kvinderne over flere enheder f. eks. 3, vil medfører for få hvert sted til at opretholde et højt fagligt niveau både fra røntgenafdelingens og gynækologisk side, ligesom udvikling, uddannelse og forskning vil lide under dette.

På sigt kan et større patientvolumen i Danmark bevirke at stedet for den højt specialiserede funktion (hidtil Odense) kan uddanne flere røntgenlæger og gynækologer, så ekspertisen kan spredes til regionalt niveau, men man må kraftigt advare mod dette på nuværende tidspunkt med det skønnede patientvolume, og med mangel på specieluddannet personale bl.a. speciallæger indenfor radiologi.

Visse regioner råder ikke over en nødvendig lægelig/radiografmæssig ekspertise, og kun de færreste steder vil indkøb af specialiserede apparaturer (ca.6 millioner DDK) og specielle lokaleindretninger kunne berettiges i antallet af interventionelle procedurer.

Argumenter for at bibeholde embolisering som en høj specialiseret funktion:

- Mængden af patienter der i øjeblikket gennemgår embolisering svarer til at ekspertisen kan opretholdes et sted i landet. Der vil være for få patienter pr. læge hvert sted til at opretholde ekspertisen flere steder.

- Ekspertisen bør centraliseres, så der er den højeste faglighed, de bedste resultater, samt færrest komplikationer ved behandlingen. Odense har kvalitetssikret behandlingen, og denne ligger på højt internationalt niveau.

- Ved centralisering er der bedre muligheder for udvikling og forskning, bl.a. fordi projekter kan gennemføres hurtigere.

- Ved centralisering er der størst mulighed for uddannelse af nyt personale indenfor embolisering.

- Der er økonomiske stordriftsfordele ved kun ét behandlingssted. Apparaturanskaffelse er dyrt, ligesom der kræves specielle godkendte lokaleforhold.

Argumenter for at ændre embolisering til at kunne foregå på Regionalt niveau:

- **Nærhedsprincippet.**

Embolisering kan anvendes i akutte situationer f. eks. ved obstetrisk blødning. Man kan imidlertid kun anvende denne behandling, såfremt Røntgenoverlægerne har den nødvendige ekspertise og erfaring, idet resultatet kan være fatalt ved manglende effekt eller såfremt der tilstøder komplikationer i utrænede hænder. Ved få emboliseringer pr. år pr. enhed vil den akutte behandling sandsynligvis alligevel ikke være et reelt behandlingstilbud på andre steder end i Odense.

Tvillingegraviditeter:

1 Antal tvillingegravide per år

Ca. 2,3 % af alle graviditeter er tvillingegraviditeter, sv.t. ca. 1400 tvillingegraviditeter pr. år i Danmark (Sundhedsstyrelsen: 1396 tvillingefødsler i DK i 2004).

Antallet af monochoriske tvillinger (MC) afhænger af hvor stor en del af populationen der er blevet gravid ved assisteret reproduktion. I Danmark(DK) på landsplan er tvillingehyppigheden blevet fordoblet i den tidsperiode, hvor graviditeter undfanget ved assisteret reproduktion (AR) specielt IVF og ICSI har vundet betydelig indpas. Det er derfor rimeligt at antage at ca. halvdelen af tvillingepopulationen i DK er undfanget ved AR. Da hyppigheden af MC (tvillinger der har én fælles moderkage) er ca. 4 % blandt AR og ca. 28 % blandt de naturligt undfangede så er hyppigheden af MC i DK ca. 16% svarende til 225 per år i DK (1).
Pga. fælles placenta har MC-tvillinger vaskulære anastomoser mellem de 2 fostres kredsløb. Dette resulterer hos ca. 15% i en alvorlig tilstand: ”Tvilling-Tvilling Transfusions-Syndrom (TTTS), som ubehandlet medfører en mortalitet på 80-100%. Forandringerne opstår typisk i 17.-24. svangerskabsuge.
Behandling af TTTS i 2.trimester (Laserkoagulation af blodkar i placenta eller aflukning af det ene fosters navlestreng), foregår i DK på Rigshospitalet og resulterer i fødsel af min. 1 levende barn hos ca. 75% af gravide med TTTS (oplysninger fra Rigshospitalet).

For at diagnosticere TTTS anbefales UL-skanninger med 2 ugers interval fra (14.)16.-24. graviditetsuge. Ved mistanke om TTTS bør indgå undersøgelser af navlestrengens indmunding i placenta, fosterhinder, fostervandsmængde, fosterblære, og doppler-flow i a.umbilicalis, a.cerebri media og ductus venosus og evt. andre føtale kar.

2 Krav til den enhed, der skal varetage funktionen

Dichoriske tvillingegravide:

Kan efter gruppens opfattelse varetages på alle 3 typer enheder

Monochoriske-diamniotiske gemelli:

a) Der skal være læger (og evt. andet personale) som kan gennemføre føtalmedicinske undersøgelser og rådgivning på expertnivau (i henhold til DSOG tidligere udarbejdede klassifikationssystem).
b) Der skal være læger med ovennævnte kvalifikationer, som kan varetage ovennævnte funktioner dagligt på hverdage året rundt hvilket skønsmæssigt betyder at der skal være min. 2 (bedst $\geq$3) der i fællesskab kan varetage funktionen evt. ved særaftaler ved ferier og anden frihed.
c) Der er behov for nyere UL-apparatur af høj kvalitet med mulighed for at måle flow vhja. Doppler.
d) Afdelingen bør have samarbejde med afdelingen som behandler TTTS, og med neonatalafsnit lokalt.

e) For at sikre løbende uddannelse bør der være et tilstrækkeligt patientgrundlag til, at den enkelte læge gennemfører et vist antal skanninger af denne type årligt. Dette kan delvist kompenseres ved, at lægen gennemfører lignende undersøgelser på andre indikationer, men oplæring bør ske på et føtalmedicinsk center.
f) For at sikre forskning og udvikling kan det være en fordel, at patientgruppen samles på et større center som bør samarbejde med forskning og udvikling nationalt og evt. internationalt.
g) Der vurderes at det vil være nødvendigt med min. 10-15 MC-graviditeter/år, sv.t et fødselsgrundlag på 4-5000 fødsler/år.

Organisationen i andre lande: Har vi ikke forholdt os til

Anbefaling af placering:

Det anbefales at funktionen placeres på Regionsfunktion på et afsnit med føtalmedicinsk ekspertise.

Fordelen vil være, at ovennævnte krav til undersøgelser, viderevisitation og uddannelse opfyldes.

Ulemperne vil være, at der dels kan være længere transport for patienterne, dels at almindelige obstetriske læger mister erfaring med denne type tvillingegravide.

Der vil på visse afdelinger være 1-2 læger med føtalmedicinsk viden og færdigheder, som har opnået denne ved uddannelse på føtalmedicinsk afsnit. Det vurderes, at disse også vil kunne varetage ovenstående funktioner, forudsat at der sikres samarbejde med andre afsnit mht. dækning af funktionen ved ferie og lign., og at den faglige udvikling opdateres. Det kan således overvejes, at knytte funktionen til den enkelte læges kvalifikationer og ikke til lokalisationer.

Referencer:

1. Sperling, Lene: “Prenatal complications to twin pregnancy”, PhD thesis, University of Copenhagen 2006.
2. Huber, A & Hecher K. “How can we diagnose and manage twin-twin transfusion syndrome”, Best practice & Research Clinical Obstetrics and gynaecology, Vol 18, no. 4 pp 543-556, 2004.
3. Sundhedsstyrelsen: Fødselsregister 2005, marts 2006.

Monoamniotiske gemelli (MA). (10-14 graviditeter/år i DK)

Disse sjældne tvillinger har en stor komplikationshyppighed.

Krav til den enhed, der skal varetage funktionen monoamniotiske gemelli (MA):

Vurderes derfor at være den samme, som ved MC-gemelli, idet der dog ikke kan stilles krav om antal af patienter/læge/år, pga. tilstandens sjældenhed. (se ovenfor).

Organisationen i andre lande: Har vi ikke forholdt os til

Anbefaling af placering:

Det anbefales at funktionen placeres på Regionsfunktion på et afsnit med føtalmedicinsk ekspertise. (argumenter som ved MC-gemelli herunder undtagelserne vedr. læger med føtalmedicinsk ekspertise).

Trillinger og andre flerfoldsgraviditeter:

1 Antal trillingegravide per år

Graviditeter med tre (trillinger) eller flere fostre opstår sjældent spontant. Nogle opgiver en hyppighed af spontant opståede trillingegraviditeter på 1,0-1,5 trillingegraviditeter/1000 fødsler (sv.t. 58-87 trillingegraviditeter/år i DK), mens hyppigheden af trillinger og andre flerfoldsfødsler øges dramatisk ved brug af fertilitetsbehandling som hormonel stimulation og IVF. På denne baggrund kan hyppigheden af trillinger og andre flerfoldsgraviditeter øges drastisk, i nogle tilfælde angives op til ca. 5-6/1000 fødsler,(sv.t. ca. 290 trillingegraviditeter/ år i DK). Ifølge Sundhedsstyrelsens opgørelse var der i 2004 33 trillingefødsler og 1 firlingefødsel i DK. (Det mindre antal kan forklares ved brug af fosterreduktion).

Disse flerfoldsgraviditeter har en stor risiko for preterm fødsel og væksthæmning og kan i nogle tilfælde også udvikle TTTS

Fosterreduktion: Pga. risikoen for for tidlig fødsel er det muligt at reducere antallet af fostre til 2 (evt. til 1 ved samtidige monochoriske gemelli).

2 Krav til den enhed, der skal varetage funktionen

a) Der skal være læger (og evt. andet personale) som kan gennemføre ovennævnte undersøgelser og vurderinger og rådgive den gravide, dvs. læger med føtalmedicinsk viden og uddannelse. Lægerne skal desuden kunne gennemføre fosterreduktion, i de tilfælde, hvor det er aktuelt.
b) Der skal være min. 2 (bedst $\geq$3) læger med ovennævnte kvalifikationer, som kan varetage ovennævnte funktioner dagligt på hverdage året rundt.
c) Der er behov for nyere UL-apparatur af høj kvalitet med mulighed for at måle flow vha Doppler. Desuden skal der være apparatur til UL-vejledt punktur .

d) Afdelingen skal have samarbejde med neonatal-afsnit.
e) For at sikre løbende uddannelse bør der være et tilstrækkeligt patientgrundlag til, at den enkelte læge gennemfører et vist antal skanninger og rådgivninger og fosterreduktioner af denne type årligt. Oplæring bør ske på et føtalmedicinsk center.
f) For at sikre forskning og udvikling kan det være en fordel, at patientgruppen samles på et større center som bør samarbejde med forskning og udvikling nationalt og evt. internationalt.

Organisationen i andre lande: Har vi ikke forholdt os til

Anbefaling af placering:

Det anbefales at funktionen placeres på Regionsfunktion på et afsnit med føtalmedicinsk ekspertise.
Fordelen vil være, at ovennævnte krav til undersøgelser, viderevisitation og uddannelse opfyldes.
Ulemperne vil være, at der kan være længere transport for patienterne.

23/01 2007 Hanne Mohapeloa
(Lene Sperling, Ingelise Qvist, Jeanette Christensen, Line Rode, Kirsten Søgaard, Lone Laursen, Niels Jørgen Secher, Anne Cathrine Gjerris, Majken?)

Føtale misdannelser/anomalier

Screening, kontrol af høj-risiko gravide, diagnostik/udredning ved mistanke, kontrol ved påvist anomali. Forløsning og team i forbindelse hermed.

Generelt omkring screening og hovedfunktion:

Screening af lavrisikogravide foregår på hovedfunktionsafdeling. Høj kvalitet af screening forudsætter lokal lægefaglig backup – der kan opretholdes ved tæt samarbejde med regions/HSF afdeling, feks i kraft af rotationsstilling på afdeling med HSF

Strukturelle misdannelser (herunder stor nakkefold og normal karyotype) skal oftest udredes, og rådgives på afdeling med føtalmedicinsk ekspertice.
Stor NF og/eller øget risiko for aneuploidi: 3-4% af alle gravide
Struktruelle anomalier/misdannelser: Yderligere 2-3% af alle gravide

Generelle betragtninger
Sygdomme der pgr af kompleksitet eller sjældenhed kræver føtalmedicinsk ekspertviden eller obstetrisk/føtalmedicinsk/neonatologisk/børnekirurgisk teamstøtte på ekspertniveau, skal henvises til sygehus med HSF-funktion.
Tilstande der kræver børnekirurgisk intervention bør rådgives af føtalmedicinere i samarbejde med relevante børnekirurger/pædiatriske eksperter, hvilket bør foregå på HSF-afdelinger, dette gælder feks strukturelle hjertemisdannelser og CNS-anomalier (bortset fra anencefali/akrani eller sikker diagnose af anden oplagt letal sygdom)
Forløsning af fostre med sygdomme, der kræver børnekirurgisk intervention, bør også ske på HSF-afdeling med relevant obstetrisk/børnekirurgisk/neonatologisk/børneanæstesiologisk teamfunktion. Dette dels for at sikre optimal diagnostik og rådgivning, dels sikre uddannelse/forskning/udvikling gennem centralisering af sjældne/komplekse sygdomme.
Nogle føtale anomalier, som f.eks lette grader af hydronefrose kan følges på regionsafdeling.

B: Antal medlemmer af teamet
For HSF-afdelinger skal der være føtalmedicinsk ekspert tilgængelig alle hverdage, hele året. Hvis der skal være en hver dag, kræver det et team på minimum 3. Hvis der skal være 2 hver dag bør der være et team på minimum 5. Stillinger til uddannelse er ikke indregnet i denne normering

C: Apparatur:
Kræver nyere high-end skannere inkl 3D-funktion, antal afhænger af teamets størrelse, normalt anbefales en skanner pr føtalmedicinsk ekspert.

D: Samarbejdende afdelinger
Sjældne- og/eller komplekse anomalier kræver rådgivning af føtalmedicinsk ekspert i samarbejde med neonatologer, genetikere/syndromologer, børnekirurger (samt føtal patologer).

Den henvisende afdeling (hoved/region) er også en vigtigt samarbejdspartner. For nogle stabile tilstande, kan fortsat kontrol efter initial udredning foregå på hoved/regions afdeling, eller i samarbejde med denne.

E: Sikring af løbende uddannelse.
Uddannelse i føtalmedicin skal på grund af sygdommenes sjældenhed og kompleksitet foregå på HFS-afdelinger. Der til gengæld er forpligtigede til at deltage i/organisere primær uddannelse/videreuddannelse af personale, der skal varetage føtalmedicinske funktioner på hoved/regionsafdelinger.

F: Forskning og udvikling
Nåede vi ikke

Kommentar
Vedtaget af flertallet på FøtoSandbjerg 2007
Et lille mindretal var uenig i konklusionen under D:, idet de mente at alle gravide hvor der var påvist betydende føtal anomali burde følges hele graviditeten på afdeling med HSF-funktion

Tvillinge til tvillinge transfusionsyndrom TTTS

1
Man regner med, at 20-25% af monochoriske tvillinger udvikler TTTS. Sværhedsgraden er dog varierende. Det er en gruppe patienter, der skal kontrolleres intensivt. Når TTTS er udviklet, kræves der særlig erfaring for at bedømme om og hvornår et operativt indgreb kan udføres.
Antallet af patienter, der bliver vurderet, er næsten dobbelt så stort som antallet der senere bliver behandlet.
Antal patienter der behandles i Danmark har de seneste år været 10-12 per år, 15% af patienterne er kommet fra Sydsverige.
Der har været en stigning i antallet siden år 2000 fra 8/ år sandsynligvis pga. tidlig diagnostik, som medfører, at færre når at få spontan abort eller meget tidlig præmatur fødsel. En stigning på op til 15/år er derfor mulig.

2
a) Der kræves føtalmedicinere med stor erfaring i at diagnosticere og som har særlig kompetence til at foretage behandlingen.
b) Året rundt service. For at dække det kræves der 2-3 føtalmedicinere med særlig kompetence.
c) Behandlingen foretages enten som Laserkogulation af placentaanastomoser eller koagulation af navlestrengen. Laserapperat, skopisøjle, high-end ultralydapparat, bipolær koagulator, diverse tilbehør.
d) Neonatalafdeling. Indgrebet foretages nu næsten udelukkende i lokal anæstesi, men tilgang til ekspertise fra Anæstesiafdeling og gynekologiske kollegaer er vigtig. Man kan se transfusionskrævende anæmi hos et foster efter indgrebet. Blodbank med rutine i fremstilling af blod til intrauterin transfusion er derfor vigtig.
e) Teoretisk uddannelse gennem deltagelse i internationale konferencer (studiebesøg) Praktisk ved at der altid er to læger til indgrebet og der er 3 i teamet.
f) Kvalitetskontrol gennem opfølgning af børnene/graviditeterne.
g) Ingen internationale anbefalinger om antal operationer per år. Ved et antal omkring 10 per år kan den nødvendige kompetence opretholdes.

3 Holland har ét center som Danmark men store centre i udlandet har mere end 50 patienter
4 Der anbefales et center i Danmark. Rigshospitalet har erfaring siden 1999. Der kan opnås en vis rutine gennem et stort antal andre invasive procedurer.

Abnorm væske ansamling i pleura, abdomen, nyre eller urinblære

Chyolthorax
Dræn alternativ behandling med intrapleural injektion af OK 432 (pleurodese)

1
Tidligere overvejende drænbehandling som dog først kunne anlægges efter 24 ugers graviditet og kun hvis placenta ikke lå i vejen.
Nu kan behandlingen ske meget tidligere og placentas placering er intet problem. På RH er der udviklet en metode til medicinsk pleurodese med OK 432. Afdelingen har det størst materiale i verden. Drænbehandling foretages såfremt graviditeten er langt fremskredet

Drænbehandling foretages i øvrigt ved svær ascites, hydronefrose bilateral og urethra stenose. Antal patienter per år 3-4.

2
a Ekspertniveau mindst 2 føtalmedicinere med specialkompetence og stor rutine i invasive procedurer. Der kræves desuden erfaring for at bedømme hvornår og hvilket indgreb, der skal udføres.
b For at opretholde året rundt service kræves 3 i teamet.
c High-end ultralydapparat med punkturtransducer. Tilgang til licensmedicinen og dræn.
d Neonatologer, genetikere, børnepatologer
e Teoretisk uddannelse gennem deltagelse i internationale konferencer.
Praktisk ved at der altid er to læger til indgrebet og der er 3 i teamet.
f Der er forskning på området med opfølgning af alle børn behandlet med OK-432.
g Der findes ingen anbefalinger for det mindste antal. Kompetencen kan opretholdes gennem udførsel af andre punkturer.
3 Organisationen i udlandet er som i Danmark. Få centre med føtalmedicinere der har særlig erfaring i invasive procedurer.
4 Der anbefales et center i Danmark.

Cordocentese med intrauterin blodtransfusion
1
Næsten kun til behandling af anæmi på grund af blodtypeimmunisering, føtal parvovirusinfektion eller hæmaglobinopatier. Der foretages mellem 35-40 transfusioner per år. Antallet patienter er mellem 10-15 per år. Der er lang tradition for denne type indgreb.

2
a Føtalmediciner med særlig kompetence af avancerede invasive procedurer.
b Denne procedure skal kunne tilbydes året rundt. Der skal derfor findes mindst 2 eksperter samt en under oplæring.
c High-end ultralydapparat samt blodbank med erfaring i at fremstille blodprodukter til intrauterin transfusion.
d Blodbank, Neonatalafdeling
e Transfusionerne foretages af to læger. Lægerne kan holde deres punktur-rutine ved at foretage andre invasive procedurer (CVS, AC).
f Kvalitetskontrol. Opfølgning af fostre med transfusionskrævende parvovirusinfektion er under planlægning.
g Gennemsnit gennem en årrække bør være > 15/år

3 Organisation i udlandet ligner den danske med centralisering til få centre.

4 Der anbefales et centre i Danmark

IUGR

1.

Forekomsten af IUGR afhænger af de grænser man vælger at anvende. Traditionelt anvendes -22% sv.t. 5% af alle gravide i DK. Svært væksthæmmede <-33% sv.t. 1%.

2.

Krav til enhed

a Ekspertniveau/erfaring for læger og andre personalegrupper

Undersøgelse mhp diagnose varetages af person, der behersker UL med vægtestimering – speciallæge eller sonograf. Bekræftes diagnosen bør der laves flowundersøgelse i aa.uterinae (1 gang) og a.umbilicalis af speciallæge eller sonograf. Differentieret undersøgelsesprogram planlægges herefter af speciallæge med særlig indsigt i de gældende retningslinier. Venøse flow, vurdering af fostervandsmængde, misdannelsesskanning, infektionsscreening, a.cerebi media flow, fosterhjerteskanning og fostervandsprøve kan indgå i det videre program og vil ofte kræve en føtalmedicinsk uddannet læge og vil desuden skulle gentages op til 3 gange pr. uge for de sværeste tilfælde. Herudover foretages jævnlig monitorering med CTG som varetages af jordemoder.

b antal medlemmer til sikring af passende dækning.

1 sonograf med lægesupervision vil kunne varetage vægtskanninger sv.t. en fødepopulation på 4000. En UL-uddannet speciallæge kan varetage kontrol af de væksthæmmede dvs lave kontrolprogram, varetage vægtskanninger, flow i a.umb, fostervandsestimering, flow i a.cerebri media og aa. uterinae samt supervision af sonograf.

Antal ???? Undersøgelse af venøse flow, fosterhjerteskanning og fostervandsprøve kræver højt specialiseret speciallæge(føtal medicin) – men er også kun nødvendig i særligt truede graviditeter, hvor der også vil være behov for neonatologisk bistand ved fødslen.i denne population. I øvrigt personale som ved sectio.

c Apparatur

UL-apparat med dopplerfunktion.

d Samarbejdende afdelinger og funktioner

Neonatal afdeling. Genetisk afdeling. Sectioberedskab.

e Sikring af løbende uddannelse

Opnås via rutine UL-undersøgelser, efter-uddannelseskurser, herunder genopfriskningskurser samt løbende supervision.

f Sikring af forskning og udvikling

Registrering af data i den landsdækkende database ASTRAI, hvor udtræk via Føtosandbjergs forskningsgruppe kan foretages.

G Patientvolumen

Må afhængig af sværhedsgrad håndteres, hvor ovenstående funktioner kan varetages formentlig for IUGR svt. Hovedfunktioner og for svær IUGR svt. regions funktioner.

Litteratur: Sandbjerg guidelines 2007 – vedr. IUGR

Parvovirusinfektion

Antal patienter årligt i DK meget afhængigt af evt. epidemi.

Opgaverne kan løses således:

Een centraliseret afdeling (højt specialiseret funktion) der forestår transfusionsbehandling.

Regionale afdelinger der har ekspertise til at varetage kontrol og evt. henvisning til transfusion, såfremt denne kontrol ikke kan finde sted på afd. med hovedfunktion.
Nye henvisningsgrænser (PSV) kan overvejes mellem afd. med hovedfunktion og regionalafdeling.

Nedenfor beskrives krav til den/de enheder, der skal varetage de forskellige funktioner mht.:

- **A.: ekspertniveau, erfaring etc. for læger og andre personalegrupper**
- **B.: antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt**
- **C: apparatur**
- **D: samarbejdende afdelinger og funktioner**
- **E: sikring af løbende uddannelse**
- **F: sikring af forskning og udvikling**
- **G: patientvolumen**

Krav til højt specialiseret funktion, der varetager transfusionsbehandling:

A.:
Føtalmediciner: Operatørerfaring med transfusion
Sygeplejerske: Erfaring med assistance til transfusion
Neonatal service

B: min. 2 operatører og min. 2 sygeplejersker

C: high-end UL-apparat

D: neonatal afdeling, blodbank med specialfunktion

E: selvklart

F: antal så lille, at funktionen kun kan ligge på en afd.

G: ca 5 pt. årligt i DK til transfusionsbehandling

Krav til regionale afdelinger der har ekspertise til at varetage kontrol og evt. henvisning til transfusion, såfremt dette ikke kan finde sted på afd. med hovedfunktion:

A: Expertise i Doppler flow målinger specielt MCA-PSV målinger

B: min. 2 føtalmedicinere

C: high-end UL-apparat

D: neonatal afdeling

E: selvklart, certificering vigtig

F: mulig

G: ca 20 patienter pr. regionalafdeling (5) med nuværende organisering – patientantal dog meget afhængigt af evt. epidemi

Krav til afdelinger med hovedfunktion såfremt afd. ønsker at påtage sig ansvar for at varetage kontrol og evt. henvisning til transfusion:

A: Expertise i Doppler flow målinger specielt MCA-PSV målinger

B: min. 2 føtalmedicinere

C: high-end UL-apparat

D: neonatal afdeling

E: selvklart, certificering vigtig

F: mulig

G: min. 50 PSV målinger årligt

Litteratur:

Inge Panum Jensen og Erik D. Heegaard
Parvovirus B19-infektion i graviditeten.
Ugeskrift for Læger 2003;165:4394-7 (Statusartikel).

Diagnosekoder:

B34.3 Parvovirusinfektion uden specifikation
B97.6 Parvovirusinfektion ved sygdom klassificeret andetsteds
O36.8 Svangerskabskontrol ved andre specificerede sygelige tilstande hos foster

Ydelseskoder:

UXUD88BCDEFH Expertscanning – udvidet flowundersøgelse
KMAA30A Cordocentese ved blodtransfusion

8.2.2007
Hans Jakob Andersen, Ole Bredahl Rasmussen, Eva Hoseth, Jeppe Bohm, Finn Stener Jørgensen (TH)

Placenta percreta og accreta

Notat vedrørende Specialeplanlægning – Gyn/Obs

Placenta percreta – accreta

1.

Forekomsten af Placenta accreta (PA) er 1:533 sv.t. 100-120 pr. år i Danmark, for Placenta Percreta (PP) formentlig 5-10 pr. år i Danmark

2.

Krav til enhed

a Ekspertniveau/erfaring for læger og andre personalegrupper

Screening af højrisikogravide mhp diagnosticering varetages af person, der behersker transvaginal UL med Doppler – uddannet speciallæge eller sonograf. Er der mistanke om PA eller PP kontrolleres videre af speciallæge. Eventuel MR-skanning varetages af MR-afdeling. Forløsning optimalt ved elektivt sectio i tæt samarbejde med anæstesiolog, kirurg, eventuelt urolog, koagulationslaboratorium og blodbank. Derudover anæstesipersonale og operationspersonale som ved ethvert sectio.

b antal medlemmer til sikring af passende dækning.

To tilstedeværende i vagt, mindst 1 speciallæge med mulighed for yderligere at kunne tilkalde erfaren speciallæge, hvis akut forløsning er indiceret. I øvrigt personale som ved sectio.

c Apparatur

UL-apparat med dopplerfunktion, evt. MR-skanner. Operationsfaciliteter. Cell-saver (?)

d Samarbejdende afdelinger og funktioner

Optimalt bør alle være varskoet og frigjort fra andre funktioner (med mindre der bliver akut forløsningsindikation).

Kirurgisk/urologisk speciallæge, Anæstesilæge. Blodbank og koagulationslaboratorium. I øvrigt personale som ved sectio.

e Sikring af løbende uddannelse

Opnås via anden kirurgisk træning(sectio og hysterektomi), samt rutine UL-undersøgelser og efter uddannelseskurser.

f Sikring af forskning og udvikling

Indberetning af koder til LPR og opsamling på FøtSandbjerg-møder, hvor disse data planlægges kvalitetssikret generelt.

G Patientvolumen

Må afhængig af sværhedsgrad håndteres, hvor ovenstående funktioner kan varetages formentlig for PA svt. regionsfunktioner og for PP højt specialiserede funktioner.

Litteratur: Sandbjerg guidelines 2007 – vedr. Placenta Prævia

TIL SPECIALEGRUPPEN VEDRØRENDE GYNÆKOLOGI OG OBSTETRIK

Angående "Sårbare gravide og deres børn"

I Sundhedsstyrelsens retningslinier for svangreomsorg pointeres,.at der skal vises særlig opmærksomhed over for kvinder/familier, hvis livsvilkår eller livsstil medfører særlige risici over for mor og/eller barn og over for kvinder, hos hvem graviditeten eller fødslen kan forventes at blive kompliceret. Der gøres her opmærksom på grupper af gravide, som har særlige behov, og for hvem svangreomsorgens formål kun kan opfyldes ved, at deres situation ofres særlig opmærksomhed.

Det drejer sig for eksempel om gravide, der er

- Overforbrugende/afhængige af medicin, alkohol, tobak, og andre rusmidler
- Psykisk syge/psykisk skrøbelige
- Helt unge/umodne med sundhedsskadelig livsstil/livsvilkår
- Socialt stærkt belastede
- Tilhørende visse etniske minoritetsgrupper
- Præget af lav intelligens

Der vil være behov for at tilbyde specifik psykosocial eller livsstilsrelateret intervention til disse gravide. Sundhedsvæsenets indsats skal medicinsk, psykisk og socialt, tilpasses brugerens individuelle behov og erfaringsgrundlag. Indsatsen skal rettes mod at reducere og helst eliminere risikofaktorerne. Der peges på vigtigheden af tidlig indsats samt på tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Hvor mange gravide kvinder og nyfødte børn, som kan betegnes som særligt sårbare, er der ikke præcise tal for. Det skønnes, at det drejer sig om ca. 5% af fødselstallet, således ca. 3.000 gravide om året og deres nyfødte børn. Sundhedsstyrelsen peger på nødvendigheden af en prioriteret indsats over for de marginaliserede grupper af gravide og småbørn. Det samme gør sig gældende i regeringens folkesundhedsprogram "Sund hele livet" samt i den nuværende regerings målsætning om at bryde den negative sociale arv. I alle de her nævnte sammenhænge er Familieambulatoriets metode beskrevet som en effektiv forebyggelses – og behandlingsmodel for risikogravide og risikobørn. (Familieambulatoriet ved Hvidovre hospital og Rigshospitalet). Sundhedsstyrelsen har i 2005 udgivet publikationen "Omsorg for gravide og småbørnsfamilier med rusmiddelproblemer" og udsendt den til alle landets fødesteder og amter med opfordring til at etablere lignende tilbud på landsplan. (publikationen er en beskrivelse af Familieambulatoriets interventionsmodel). Familieambulatoriets model kan anvendes over for alle de ovenfor nævnte risikogravide og deres børn og vil let kunne etableres i alle landets regioner.

Det er vigtigt at pointere, at de ovenfor nævnte "sårbare gravide og deres børn" primært udgør et *sundhedsmæssigt* problem og ikke et *socialt* problem og derfor primært skal løses inden for *sundheds*sektorens rammer, men i et tæt *samarbejde* med det sociale system. De sårbare gravide bør føde på en obstetrisk specialafdeling med tilknytning til en neonatalafdeling.

Familieambulatoriet (FA) ved Hvidovre hospital og Rigshospitalet varetager tværfaglig behandling af gravide, som i graviditeten har eller har haft et (i forhold til det ventede barn) risikoforbrug af alkohol og/eller andre rusmidler og/eller afhængighedsskabende medikamenter, samt af deres nyfødte børn og opfølgning af børnene frem til skolestart. Tillige varetager FA

tværfaglig behandling af gravide med hiv-infektion (også selvom de ikke har rusmiddelproblemer). FA har hidtil dækket H:S´s optageområde, hvad angår de rusmiddelbrugende gravide og deres børn, og Danmark øst for Storebælt, hvad angår gravide med hivinfektion. FA har tillige varetaget enkelte rusmiddelafhængige gravide og deres børn fra andre amter og kommuner, når særlige forhold har gjort sig gældende. Der har konstant gennem mange år været behov for og et ønske om også at kunne varetage gravide med rusmiddelproblemer samt deres børn fra andre kommuner og amter. FA har været nødt til at afvise mange gravide og børn "udefra".

FA modtager tillige børn i alderen 0 –6 år til undersøgelse for medfødt alkoholskade eller anden rusmiddelraleteret medfødt skade/sårbarhed, men har langt fra kapacitet til at dække det eksisterende behov for dette, såvel fra H:S`s optageområde som fra andre amter og kommuner.

FA modtager derudover gravide kvinder fra "Redens Stop Kvindehandel", overvejende udenlandske kvinder, som er ofre for menneskehandel og er i prostitution i
Danmark, og som nu er uønsket gravide og brug for hjælp til abortindgreb samt prævention. Antallet har været ca.30 over en ca. 3 årig periode.

Formålet med FA`s arbejde er at forebygge rusmiddelrelaterede medfødte skader og sygdomme hos børn samt fejludvikling, omsorgssvigt og overgreb. FA ´s arbejde omfatter rådgivning af gravide med rusmiddelproblemer (og deres evt. partnere), abortrådgivning, svangreomsorg, medicinsk substitutionsbehandling og afgiftning/afrusning (under indlæggelse eller ambulant), screening og behandling af somatiske følgesygdomme, afhjælpning/behandling af psykiske symptomer og sygdomme samt hjælp til løsning af sociale problemer. Arbejdet foregår dels ambulant, dels ved indlagte patienter og dels ved opsøgende arbejde (hjemmebesøg, institutionsbesøg o.l.). FA varetager undersøgelse og behandling af rusmiddelrelaterede medfødte skader og sygdomme hos de nyfødte børn (f.eks. medfødt alkoholskade, abstinenser, infektioner m.m.), indtil barnet er udskrivningsklar efter fødslen. (børnene tilses i neonatalafdeling, børneafdeling eller barselsafdeling). Mødrene tilbydes prævention før udskrivning efter fødsel eller i forbindelse med abortindgreb. Børnene følges op ambulant efter fastlagt plan hos læge og psykolog i FA frem til skolestart, uanset om barnet er udskrevet til moderen, plejefamilie, børnehjem eller andet.

FA er tværfagligt bemandet (læger, jordemødre, socialrådgivere, psykologer og sekretærer) og arbejder i tværfaglige teams, således at eet team har behandslingsansvaret for den gravide og det ventede barn (og den gravides partner/barnefar), Tidligt i graviditeten etablerer FA et tværsektorielt samarbejde ved indkaldelse til tværfaglig/tværsektoriel konference med deltagelse af socialforvaltningens familieafsnit samt andre relevante fagpersoner udenfor hospitalet, som har kendskab til den gravide og hendes familie (partner/barnefar og eventuelle andre børn). Det tværsektorielle samarbejde fortsætter, så længe barnet/familien er indskrevet i FA. Børnene udskrives efter fødslen altid i samarbejde med socialforvaltningens familieafsnit.

Vedrørende de hiv-smittede gravide er formålet at forebygge hiv-relateret sygdom hos børnene og forebygge fejludvikling og omsorgssvigt. Børnene følges op i børneambulatoriet på Hvidovre hospital efter udskrivning efter fødslen, med mindre der tillige er tale om rusmiddelproblemer hos moderen. I de tilfælde følges barnet ambulant i både FA og børneambulatoriet.

FA på Hvidovre hospital og Rigshospitalet får henvist i alt ca. 120 nye gravide om året med rusmiddelrelateret problematik samt ca. 25 hiv-antistof-positive gravide. FA har konstant indskrevet ca. 220 børn i alderen 0 – 6 år i ambulant opfølgning.

Udover de henviste gravide varetager FA tidlig opsporing af gravide med rusmiddelproblemer ved brug af struktureret spørgeskema om forbrug af alkohol, andre rusmidler eller afhængighedsskabende medicin. *Alle* gravide, som er henvist til fødsel på HH eller RH, bliver ved første jordemoder – eller lægekonsultation præsenteret for spørgeskemaet, hvorefter FA indkalder de gravide, som har oplyst at have et aktuelt eller tidligere risikoforbrug af rusmidler, til en uddybende rådgivende lægesamtale i FA..

FA´s personalestab består af læger, jordemødre, psykologer, socialrådgivere og sekretærer. For at varetage den ovenfor beskrevne funktion på Hvidovre hospital og Rigshospitalet er det nødvendigt med en normering på 1 overlæge, 1 afdelingslæge, 1 reservelæge, 2 psykologer, 2 socialrådgivere, 1,5 jordemødre og 2 sekretærer.

Overlægen skal være speciallæge i enten pædiatri, børnepsykiatri, almen medicin, samfundsmedicin eller gyn/obstetrik. Overlægen skal have erfaring inden for både gyn/obst, pædiatri, psykiatri/børnepsykiatri og tværfagligt/tværsektorielt samarbejde. Tilsvarende kvalifikationer er gældende for afdelingslægen. Reservelægen skal have nogen erfaring med pædiatri og gyn/obst.

Jordemødrene skal have længerevarende erfaring med svangreomsorg for risikogravide og med tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Psykologerne skal have uddannelse svarende til cand.psych. med autorisation. De skal have længerevarende erfaring med børn (undersøgelse og testning), med psykosocialt belastede familier, med krisebehandling, med tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, og helst også med psykiatri/børnepsykiatri.og rusmiddelproblemer.

Socialrådgiverne skal være uddannet fra den Sociale Højskole. De skal have længerevarende erfaring i at arbejde med børn og børnefamilier med psykosocial belastning, med sociallovgivning og procedurer omkring forvaltningsarbejde (Serviceloven), mennesker i krise, samt et bredt kendskab til behandlingstilbud til misbrugere, psykisk syge, børn med særlige behov, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, dag – og døgninstitutioner, kriminalforsorgen m.m.

Sekretærerne skal være uddannede lægesekretærer, superbrugere i Word og i Grønt system. Skal helst have erfaring i patientkontakt med patienter med psykosocial belastning samt med børn.

Lokaliteterne skal være indrettet på en familievenlig måde, hvor både voksne og børn kan føle sig godt tilpas, og hvor både gravide og børn kan undersøges. De forskellige fagpersoner i det tværfaglige team skal have kontor i umiddelbar nærhed af hinanden, så det tværfaglige arbejde/samarbejde (teamfunktion) let kan fungere. Der kræves ikke særligt apparatur udover almindeligt klinisk standardudstyr til svangreundersøgelser og børneundersøgelser, herunder psykologisk testmateriale til børneundersøgelser samt adgang til konferencerum til tværsektorielle konferencer.

"Familieambulatoriet" skal ligge i tilknytning til gyn/obstetrisk afdeling, hvor også andre gravide kommer til svangreundersøgelser, og hvor der er tilknyttet neonatalafdeling og pædiatrisk afdeling. For at sikre tidlig indsats er det nødvendigt at kunne modtage de gravide akut og uden lægehenvisning og at kunne tilbyde akut indlæggelse i svangreafdeling til aflastning, substitutionsbehandling, afgiftning/afrusning m.m.

For de hivsmittede gravide er det tillige nødvendigt, at svangreomsorgen og fødslerne foregår i tæt samarbejde med en infektionsmedicinsk afdeling og en pædiatrisk afdeling med speciale i pædiatrisk hiv/aids (f.eks.Hvidovre hospital).

Den løbende uddannelse af personalet sikres ved afholdelse af et årligt 2 dages kursus om "Risikograviditeter og børns udvikling", herunder om psykisk syge gravide og deres børn, om alkohol og andre rusmidlers betydning for børns udvikling, behandling af gravide med hiv – infektion m.m. Den tværfaglige personalestab skal tillige have supervision 1 gang månedligt. Tillige skal personalet deltage i andre relevante kurser i ind – og udland

Forskning og udvikling inden for problemfeltet skal løbende foregå som en fast og integreret del af afdelingens dagligdag. Der skal til afdelingen være tilknyttet 2 ph.d. stillinger (en lægefaglig og en psykologfaglig). Studerende på lægestudiet får vejledning i OSVAL II opgaver. Øvrige forskning søges finansieret af eksterne fonde.
Familieambulatoriet ved Hvidovre hospital og Rigshospitalet har i 2006 påbegyndt et 3 årigt tværfagligt forskningsprojekt finansieret med 4,5 millioner kroner fra Socialministeriet.

Patientvolumen i FA ved HH og RH kan med den angivne personalegruppe varetage ca. 120 gravide årligt med rusmiddelproblemer og deres børn i alderen 0 – 6 år og 25 gravide med hivinfektion. For at varetage det samlede antal gravide med rusmiddelproblemer og deres børn i hele Region Hovedstaden vil det være nødvendigt med 2 ekstra tværfaglige teams bestående af de ovenfor nævnte fagpersoner.

Der er behov for og må anbefales, at FA ved HH og RH får lands/landsdelsfunktion

Det må tillige anbefales, at der i alle regioner i Danmark etableres et "Familieambulatorium", som ved HH og RH, ved gyn/obst afdeling med funktion også i neonatalafdeling og i pædiatrisk afdeling og med tværfaglig personalestab og opfølgning af børnene frem til skolestart.

FA ved HH og RH har dannet model for de øvrige Nordiske lande, især de Skandinaviske lande. Også Europarådet har vist stor interesse for modellen. I Sverige har de både i Stockholm (ved Huddinge Sjukhus) og i Malmø (ved Malmø Almene Sjukhus) etableret tværfaglige enheder ved gyn/obst. afdeling til varetagelse af gravide misbugere, psykisk syge gravide og andre gravide med psykosocial problematik. I Norge har de gjort det samme (ved Ullevål Sykehus i Oslo) og ligeledes i Finland (ved Helsingfors Universitetssygehus)
FA modellen er udviklet efter inspiration fra og i samarbejde med Family Center ved Thomas Jefferson University Hospital i Philadelphia, USA (ved Dr. Loretta P. Finnegan). FA har fortsat kontakt med og samarbejde med Family Center i Philadelphia og med Dr. Loretta Finnegan.

FA ved HH og RH er den eneste afdeling i Danmark, som arbejder systematisk med tidlig indsats på tværfaglig og tværfaglig basis over for højrisikogravide og deres børn og over så langt et forløb. FA har en betydelig erfaringsopsamling over mange år, som flittigt benyttes af mange fagpersoner i både ind – og udland. FA må kategoriseres som en højt specialiseret funktion.

FA`S model kan anvendes over for *alle* grupper af gravide med alvorlig psykosocial problematik og deres børn (de risikogrupper som er nævnt ovenfor).

De diagnoser, som FA ved HH og RH arbejder med, er bl. a.

Z 35 Kontrol af højrisiko graviditet
F 10 – F 19 Psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser som følge af forbrug af Alkoholbrug og andre afhængighedsskabende stoffer og medikamenter

NB: En udbygget diagnoseliste vil blive fremsendt snarest.

28.01.07

May Olofsson
Overlæge
Familieambulatoriet
Hvidovre hospital og
Rigshospitalet
telefon 27288401

Notat vedrørende gravide med svær rhesus- og anden blodtypeimmunisering.

Blodtypeimmunisering opstår når organismen tilføres blod med en anden blodtype end personens egen blodtype. Den hyppigste årsag til blodtypeimmunisering er når rhesus-negative gravide kvinder modtager blod fra rhesus-positive fostre, men der sker dog også immunisering i forbindelse med regelret blodtransfusion, eksempelvis når Kell-negative recipienter modtager blod fra Kell-positive donorer.

1: Antallet af patienter.
Blandt omkring 80.000 nye gravide kvinder er omkring 16.000 Rhesus-D-negative. Blandt disse skønnes der at være omkring 1.5% risiko for immunisering med de nuværende retningslinier. Dette svarer til et antal immuniserede på 240 kvinder. Det skønnes at der med indførelse af nye retningslinier (antenatal profylakse) vil ske en reduktion til omkring 0.5% svarende til et fremtidigt antal på 80 kvinder med D-immunisering. Hertil kommer et antal kvinder med andre antistoffer, dette antal skønnes at være omkring 80 kvinder. Blandt disse 320 kvinder, der antalsmæssigt forventes at falde til 160 kvinder, er en del immuniserede på et lavt niveau, der karakteriseres derved at antistofferne kun er identificerbare med såkaldt enzymteknik. Denne gruppe, der har en ringe risiko for alvorlige komplikationer, udgør skønsmæssigt 25% af alle patienterne. Blandt de resterende 75% er der behov for tæt kontrol under graviditeten, om end kun en mindre del har behov for intrauterin transfusion. Antallet af intrauterine transfusioner, der i Danmark kun udføres på afdelingen på Rigshospitalet, ligger omkring 25-35 per år, idet der dog her også indgår et antal behandlinger på patienter fra det sydlige Sverige.

2: Krav til enheden, der skal varetage funktionen:
Enheden skal 7 dage om ugen kunne varetage udredning og behandling, der omfatter både den gravide kvinde, den fødende og det nyfødte barn. Opgaverne starter af og til før graviditen (prækonceptionel rådgivning). Antenatalt kræves et integreret samarbejde mellem obstetriker, foetal mediciner og blodbank. Perinatalt ydermere neonatologisk ekspertice.

Antallet af medlemmer, der kan varetage de enkelte funktioner bør være mindst 3 på hvert ekspert-niveau (Obstetrik, foetal medicin, neonatologi, blodbank).

Apparatur, der kræves: Ultralydsudstyr til avanceret flow-måling. Ultralydsudstyr til præcis punktur af foetale kar. Realtime PCR udstyr til bestemmelse af frit foetalt DNA. Blodbanksudstyr til bestråling af blodet. Udstyr til behandling af nyfødte med dobbeltlys.

Samarbejdende afdelinger: som anført: Obstetrik, foetalmedicin, blodbank, neotatologi.

Sikring af løbende uddannelse, samt forskning og udvikling: Det er af afgørende betydning at behandlingen varetages på afdelinger, der uddanner speciallæger, således at den viden, der er akumuleret kan viderebringes til uddannelsessøgende læger. Funktionen bør ligeledes placeres på universitetsafdeling med interesse for og erfaring i forskning og udvikling. Det bør ligeledes sikres at funktionen varetages af et eller få centre, således at patientgrundlaget bliver tilpas stort til at det bliver meningsfuldt at iværksætte forskning og udvikling.

Der bør formentlig planlægges en struktur, således at antallet af patienter på det enkelte center ligger på mindst 100 per år. Den mest avancerede behandling (antenatalt (intrauterin transfusion) og postnatalt (udskiftningstransfusion)) bør samles på et enkelt center.´I vurderingen af patientvolumen

bør det medinddrages at der planlægges en ændret rhesus-profylakse, der forventes at medføre et reduceret antal patienter.

3: Organisering i andre lande:
Behandling af svær blodtypeimmunisering varetages også i andre lande meget centraliseret. I Holland (med 200.000 fødsler) har man eksempelvis valgt at samle alle behandlinger på en afdeling (i Leiden). I de øvrige nordiske lande har man ligeledes centraliseret behandlingen af alvorlig blodtypeimmunisering.

4: Min anbefaling vedrørende placering vil være at man placerer de alvorlige immuniseringer på en højt specialiseret funktion, således som det også foregår i dag. De mindre alvorlige immuniseringer bør placeres på regionsfunktioner, hvorimod jeg ikke mener man bør varetage så sjældne patienter på hospitaler med hovedfunktioner. Det er herefter afgørende at trække en skillelinie mellem alvorlige og mindre alvorlige immuniseringer. Man kunne forestille sig at patienter med enzympåviselige antistoffer blev behandlet på hospitaler med regionsfunktioner, hvorimod de øvrige blev behandlet på hospital med højt specialiseret funktion eller eventuelt på hospital med regionsfunktion i tæt samarbejde med hospital med højt specialiseret funktion.

250207.

Morten Hedegaard.

Referencer:
1:

Kommentarer vedr. andrologi – som led i specialeplanlægning (DSOG)

Infertilitetsudredning og –behandling adskiller sig fra den øvrige del af det gynækologisk-obstetriske område ved at der er tale om parbehandling.

Herefter vil jeg specielt fokusere på det andrologiske område:

Arbejde med mandlig infertilitet udgør næsten ½ af arbejdet i en fertilitetsklinik, og specielt for gruppen af mænd med azoospermi er der et stort udviklingspotentiale.

En klar opdeling i hvilke andrologiske funktioner der bør være basisfunktioner og hvilke der bør foregå i højt specialiserede enheder er lidt vanskelig, hvis den skal baseres på Sundhedsstyrelsens diagnose-klassifikation.

For det første blander man diagnoser på flere niveauer sammen. Nogle diagnose-numre (DN469A-D) henviser til sædkvaliteten, mens andre (fx DN469E, DN502 & DN502A) henviser til den bagvedliggende årsag. Aspermi (manglende tilstedeværelse af sædceller i sæden, DN469A) kan fx skyldes ejakulatorisk dysfunktion (DN502).

For det andet er diagnoselisten mangelfuld. Fx er hovedproblemet ved nedsat sædkvalitet ikke sjældent at sædcellernes bevægeevne er nedsat (kaldet: asthenozoospermi). Dette kan være kombineret med, at der også er få spermatozoer, og at disse er morfologisk abnorme. Tilstanden kaldes så oligo-astheno-teratozoospermi – eller i daglig tale blot OAT. En diagnose baseret på sædkvalitet kan sammenlignes med at ”IVF-kvinden” fik diagnose efter antal og kvalitet af de udhentede æg. Mht. de specifikke diagnoser er listen også meget mangelfuld. Som foreslået i brev til Sundhedsstyrelsen 2. november 2005 kunne det være hensigtsmæssigt at Sundhedsstyrelsen allierer sig med en andrologisk kyndig person fra en af landets fertilitetsklinikker, når de engang skal revidere indberetningsdiagnoserne.

Grænsen mellem om der kan foretages ”almindelig mikroinseminationsbehandling” eller om manden bør udredes mere omhyggeligt ligger (i det praktiske liv stort set) ved om der er sædceller i ejakulatet eller ej. Det kan være indiceret at foretage testikelscanning hos mænd med svært nedsat sædkvalitet (selvom disse ejakulerer sædceller) – specielt hvis disse har haft kryptorchisme (manglende nedstigning af testiklerne), men de store diagnostiske udfordringer (Fedder et al., 2004) og behandlings- og forskningsmæssige potentialer ligger hos mænd med azoospermi. Man arbejder bl.a. med opmodning af sædcelle-forstadier og dannelse af haploide celler udfra stamceller hos denne patientgruppe (Sørensen et al., 2006) og med follow-up undersøgelser af børn født efter mikroinseminations-behandling med sædceller udtaget fra testikel eller bitestikel (Fedder et al., 2007).

Arbejdsgruppen anbefaler derfor at mænd med azoospermi eller specielle andrologiske problemstillinger behandles i fertilitetsklinikker, der har læger som er specielt interesseret i andrologi – fx en fertilitetsklinik i hver region eller en fertilitetsklinik i relation til hvert af de tre universiteter. Et andrologisk center har naturligt et netværk af samarbejdspartnere incl. Genetikere, patologer, diverse forskere og evt. urologer omkring sig. ”Almindelig mikroinseminations-behandling ” og behandling med donorsæd kan foregå i alle landets fertilitetsklinikker.

Udover lægefaglig ekspertise vil også bioanalytikere og sygeplejersker være andrologisk trænede i en fertilitetsklinik med andrologisk center. Udredning og behandling af infertile mænd bør i øvrigt ske efter de retningslinier, som de seneste år er blevet udarbejdet af Dansk Fertilitetsselskab (Carlsen et al.., 2007 & Fedder et al., 2007).

Referencer:

1.) Fedder J, Crüger D, Østergaard B, Bruun Petersen G: The etiologies of azoospermia in 100 consecutive non-vasectomized men. Fertility and Sterility 82: 1463-1465 (2004).

2.) Sørensen R: Induktion og differentiering af spermatozo-forstadier in vitro (ph.d.-projekt, Jens Fedder og Claus Yding Andersen vejledere).

3.) Fedder J, Gabrielsen A, Humaidan P, Erb K, Ernst E, Loft A: Malformation rate and sex ratio in 412 children conceived with epididymal or testicular sperm. Human Reproduction: in press (2007).

4.) Carlsen E, Fedder J, Sønksen J: Udredning af mandlig infertilitet (Guidelines, Dansk Fertilitetsselskab, kapitel 6a).

5.) Fedder J, Carlsen E, Sønksen J: Medicinsk og kirurgisk behandling af mandlig infertilitet (Guidelines, Dansk Fertilitetsselskab, kapitel 7).

GYNÆKOLOGISK CANCER

Udkast til Specialeplan

version 2 (5/2-07)/LL

1. Antal patienter per år i Danmark

Der er næsten 2.000 tilfælde af gynækologisk cancer i Danmark pr. år - heraf udgør endometriecancer (ca. 600), cervixcancer (ca. 350), ovariecancer (ca. 600) og vulvacancer (ca. 100). Antallet af danske kvinder, som behandles kirurgisk for cervixcancer med avanceret operation i form af radikal hysterektomi, falder stadigt og udgør aktuelt under 150 patienter pr. år, mens der er 600 tilfælde af ovariecancer, hvoraf 2/3 af patienterne har avanceret sygdom på diagnosetidspunktet.
Vulvacancer er en sjælden sygdom, idet nydiagnosticerede tilfælde udgør ca. 120 pr. år, hvor majoriteten af patienterne er ældre med konkurrerende lidelser.
Det er nødvendigt at kvalificere den kirurgiske indsats, fordi overlevelsen for ovariecancer i Danmark er markant dårligere (10-15 %) sammenlignet med fx andre nordiske lande trods sammenlignelige stadier på diagnosetidspunktet og samme efterbehandlings-regimer.

2. Krav til enheden, der skal varetage funktionen mht.:

a. Ekspertniveau , erfaring

Kræftplan II efterspørger kirurgi på internationalt niveau. I en tid med mangel på uddannede speciallæger bør man sikre at de speciallæger, der varetager de højt specialiserede funktioner løbende efteruddannes gennem studieophold og kongresdeltagelse på internationalt niveau. En rapportering af den individuelle efteruddannelsesaktivitet bør indgå i årlig evaluering af alle afdelinger med højt specialiseret funktion.
På europæisk niveau findes *ekspertuddannelse indenfor fagområdet* beskrevet af den europæiske gynækologisk - obstetriske organisation EBCOG. Der er tale om en to årig overbygning på den gynækologisk - obstetriske speciallægeuddannelse. (www.ebcog.org). Uddannelsesprogrammet er omfattende og omhandler udover kirurgiske teknikker, dokumenteret viden om behandling af komplikationer, tumorbiologi, billeddiagnostik, patologi, onkologi og stråleterapi, onkogenetik, palliation.
Aktuelt har tre danske gynækologer formelt gennemført ekspertuddannelsen og 10 danske gynækologer lokaliseret på lands-landsdelsafdelingerne skønnes at besidde kirurgiske kompetencer svarende til de europæiske kriterier for fagområdet.
EBCOG opstiller eksakte kriterier for anerkendelse af en institution som uddannelsessted for gynækologisk onkologiske eksperter – dvs. minimum 100 nydiagnosticerede af hver af endometrie-, cervix- og ovariecancer pr år. Desuden skal institutionen have kapacitet så den kommende ekspert kan udføre 15 radikale hysterektomier og 30 operationer for ovariecancer på 2 år. ESGO udfører i samarbejde med EBCOG ceritficering af de enkelte institutioner som uddannelsessted for gynækologisk onkologi. Aktuelt er otte afdelinger i Europa certificeret, herunder en Dansk. I mangel af en dansk certificering må det anbefales, indtil videre, at afdelinger der skal varetage uddannelsen af gynækologiske onkologer søger om certificering af ESGO/EBCOG.
Kirurgisk behandling af vulvacancer indgår ikke som element i en international

uddannelse som ekspert i gynækologisk onkologi (European Society of Gynaecologic Oncology). Særligt interesserede speciallæger indenfor fagområdet gynækologisk onkologi må derfor oplæres ved de aktuelle afdelinger i forbindelse med en længerevarende ansættelse der. Den lave incidens af vulvacancer i Danmark vil medføre at eksperter i behandling af sygdommen vil få brug for jævnlig efteruddannelse i form af internationale studieophold/kongresdeltagelse. Vulvapræcancroser er i dag ikke formelt centraliseret, men en stor del af disse indgreb foretages i dag på ekspertniveau.

Kompetencer hos sygeplejersker der varetager pleje af gynækologiske cancerpatienter
Sygeplejersker tilknyttet gynækologisk onkologiske afdelinger bør have specialkompetencer/ viden indenfor videre behandling af disse patientgrupper, idet ca.
halvdelen af patienterne skal have yderligere behandling på onkologisk afdeling. Kompetencer bør omfatte sygepleje til semiintensive postoperative patienter, stomipleje, intensiv sårpleje - specielt for vulvacancer, psykologi med henblik på kræftsygdom generelt og tab af fertilitetsmuligheder specifikt. Sygeplejersker med onkologisk efteruddannelse vil kunne opfylde en del af disse krav.
Palliation
Gynækologiske kræftpatienter med uhelbredelig sygdom har erfaringsmæssigt store palliative behov specielt pga. tarmproblemer med kronisk ileus/subileus. Gynækologiske patienter udgør en stor gruppe blandt patienter på hospice. Pga. af det lave antal hospicepladser i er det derfor nødvendigt at de behandlende afdelinger har kompetence og løbende uddannelse af såvel læger som plejepersonale indenfor palliation.

b. antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt

For de forskellige gynækologiske kræftformer anvendes følgende antal gynækologiske speciallæger med ekspertfunktion pr. afdeling angivet som minimumstal:

Cervix- og ovariecancer: 4
Vulvacancer: 3

Der skal være gynækologisk speciallægedækning med kirurgisk kompetence i døgnberedskab i afdelinger med højt specialiseret funktion for at sikre kvalificeret håndtering i vagtarbejdet i den postoperative fase.

c. apparatur

Det er nødvendigt med udstyrsmæssigt opdaterede undersøgelsesrum og operationsstuer samt adgang til parakliniske undersøgelser (UL, CT, PET/CT, MR). Undersøgelsesstuerne skal indeholde almindeligt udstyr til diagnostik herunder UL scanner. Operationsstuerne skal have udstyr til åben kirurgi og laparoskopi samt evt. laser og UL udstyr til intraoperativ bioptering og behandling.

d. samarbejdende afdelinger og funktioner

Den højt specialiserede gynækologiske cancerkirurgi må nødvendigvis basere sig på et ekstensivt samarbejde med en række andre specialer i hospitalet. Nogle af specialerne involveres i alle patientforløb andre kun ved særlige vanskelige tilfælde.
Der bør sikres et optimalt samarbejde mellem de gynækologisk onkologiske centre for at højne og ensarte kvaliteten centrene imellem. Det bør holdes at årligt nationalt møde hvor alle specialer tilknyttet centrene har mulighed for at drøfte faglige problemstillinger, herunder forskning, udvikling og kvalitet.

Anæstesi og intensiv funktion
Patientgruppen har oftest udbredt sygdom og er dermed anæstesiologisk komplicerede patienter. Der er derfor behov for et tæt samarbejde med anæstesiologer både under operation og i det postoperative forløb, hvor der regelmæssigt er brug for intensiv og semiintensiv behandling.
Klinisk fysiologi
Specialet bidrager med lymfescintigrafi med henblik på sentinel node teknik og PET/CT.
Radiologi
CT og MR scanning anvendes i promær udredning, som terapiscanning og bved påvisning af recidiv.
Kolorektal kirurger og urologer
Ovariecancer er ofte udbredt til andre intraabdominale organer. Der bør derfor være mulighed for peroperativ assistance fra de to nævnte specialer for at sikre maksimal tumor debulking og dermed en bedre prognose for patienten. Det er af stor vigtighed at alle de samarbejdende specialer har kendskab til sygdommens biologi, da talrige studier har vist, at operation for ovariecancer på alment kirurgiske afdelinger er forbundet med dårlig prognose.
Onkologer med særlig interesse/subspecialisering i onkologisk gynækologi med henblik på optimal stadieinddeling, stillingtagen til evt. supplerende udredning, behandlingsstrategi samt mulighed for tilkald peroperativt med henblik på evt. tilpasning af planlagte behandlingsstrategi.
Onkogenetik
Onkogenetisk udredning af kvinder med mistanke om familiær disposition til ovariecancer, mammacancer eller HNPCC bør være formaliseret i form af en aftale mellem den gynækologiske afdeling og den tilknyttede onkogenetiske afdeling.
Plastikkirurger
For patienter med vulvacancer og udbredte præcancroser fordres samarbejde med plastik kirurgi om præoperativ
vurdering. Peroperativt skal samarbejdes ved behov for primære rekonstruktioner. Formålet med rekonstruktioner er øget radikalitet af indgrebet og samtidig reduktion af dets mutilerende effekt.
Patologisk Anatomi
Velfungerende samarbejde med subspecialiserede patologer med særlig interesse for gynækologisk cancer og præcancroser er af afgørende betydning for korrekt diagnose og stadieinddeling.

Det er afgørende, at der samarbejdes i multidisciplinære teams om den gynækologiske cancerpatient, idet det er en forudsætning for en højt specialiseret udredning og behandling. Forudsætningen for højt specialiseret gynækologisk cancer kirurgi foruden de specialuddannede gynækologer er muligheden for at trække på følgende specialer: anæstesi og intensiv, kolorektal kirurgi, urologi, plastikkirurgi og karkirurgi.

e. sikring af løbende uddannelse

Cervix- og ovariecancer
Der har ikke kunnet findes referencer som entydigt kan besvare spørgsmålet, hvor mange operationer en kirurg som minimum skal udføre - hverken hvad angår ovarie eller cervixcancer – for at sikre tilstrækkelig operativ kvalitet.
En Canadisk metaanalyse konkluderer, at den primære operation for ovariecancer bør foretages af en ekspert i gynækologisk kirurgisk kræftbehandling, da optimal kirurgi bedømt ved mængden af efterladt tumorvæv bedst opnås, hvis patienten opereres af en specialtrænet gynækolog. Tilsvarende er vist i flere materialer at overlevelsen er signifikant bedre hos patienter opereret af trænede gynækologiske onkologer.

Selvom der ikke findes tal for det optimale antal operationer pr operatør i relation

til overlevelse, vil nødvendig ekstensiv kirurgi for ovariecancer kræve betydelig kirurgisk ekspertise, da der er tale om massive tumormasser i såvel øvre som nedre abdomen med anatomisk tæt relation til vitale strukturer. Det skønnes ikke at en sådan ekspertise kan bibeholdes med mindre end 25 operationer pr år pr kirurg. Hvis man antager at 2 specialister eller en specialist samt en uddannelsessøgende i specialet opererer sammen svarer det til en avanceret operation pr uge.

Vulvacancer

Der findes ingen litteratur som kan støtte anbefalinger på området - hverken hvad angår antal operationer pr. kirurg eller pr. afdeling. Da behandlingen er meget individuel, kræves stor klinisk erfaring af den behandlende specialist. Der findes ikke tal for volumen i relation til optimal kirurgi, men stor erfaring opnås kun gennem stort volumen. Dette i kombination med de generelle overvejelser vedrørende stabilitet ligger til grund for det anbefalede.

Endometriecancer

Danske DEMCA tal viser at 53 % findes i stadium 1 lavrisikogruppen, hvor simpel hysterektomi er tilstrækkelig. Operationsteknikken beherskes på alle gynækologiske afdelinger og vil derfor kunne udføres på afdelinger med hovedfunktion/regionsfunktion (minimum 25 hysterektomier pr. kirurg pr år). 19 % er i højrisikogruppen og 9% i stadium 2 og 20 % i højere stadier. Disse grupper fordrer avanceret kirurgi (lymfeknudefjernelse eller radikal hysterektomi) med henblik på at begrænse antallet af postoperative strålebehandlinger og skal henvises til højt specialiseret funktion.

Generelt

For at sikre tilstrækkelig robusthed, så der ved sygdom, ferie, fravær pga. efteruddannelse kan være kvalificeret speciallægedækning, kræves minimum 4 cancer gynækologiske speciallæger med ekspertfunktionskompetence ansat pr. afdeling for dermed at sikre kapacitet til højtspecialiseret behandling på alle arbejdsdage. For at sikre den nødvendige uddannelse bør der være mindst to yngre læger tilknyttet den gynækologisk onkologiske funktion for at indgå i en ekspertuddannelse med det formål på sogt at indgå i den subspecialiserede funktion.

f. sikring af forskning og udvikling

Vedligeholdelse af den kirurgiske ekspertkompetence gennem regelmæssig supervisering har endnu ikke fundet en praktisk form. Det er vurderingen at eksperter flere gange årligt bør operere sammen med kollega med mindst samme erfaringsgrundlag, og ikke med den samme kollega år efter år. Desuden bør regelmæssige internationale studieophold indgå i eksperternes vedligeholdelse af kompetencer.

Kvaliteten af den gynækologiske kræftbehandling er baseret på anvendelse af opdaterede nationale kliniske retningslinier med mulighed for lokale tilpasninger. Der foreligger nationale kliniske retningslinier for udredning, behandling og kontrol af cervix, vulva, endometrie og ovariecancer udarbejdet af Dansk Gynækologisk Cancer (www.dgc-dk.dk). Retningslinierne er godkendt af Dansk Selskab for Patologi, Dansk Selskab for Onkologi og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi. DGC (Dansk Gynækologisk Cancer) er en landsdækkende multidisciplinær cancergruppe nedsat de samme tre selskaber.

Det enkelte center er forpligtet til at indrapportere til databasen DGCD og udgive årlige kvalitetsrapporter: antal operationer, komplikationer, reoperationer, genindlæggelser, grad af debulking, ventetid på onkologisk efterbehandling, onkologisk behandling samt ventetid på patologisvar, forsknings-udviklings-og uddannelsesaktiviteter.

Da det generelt er de store hospitaler med mange specialer, der er forskningsbærende både i Danmark og internationalt er en decentraliseret organisering af hensyn til nærhedsprincipper i patientbehandlingen uhensigtsmæssig i forhold til såvel forskning og udvikling. Danmark har verdensrekord i forekomst af cervixcancer og ovariecancer og den dårligste placering i verden i for overlevelse for ovariecancer. Da vi ikke kender årsagen til disse rekorder, må der satses bredt for at øge overlevelsen og der er derfor behov for en intens forskningsindsats vedrørende patogenese, genetik, diagnostik, risikomarkører, medicinsk og kirurgisk behandling, perioperative forløb, rehabilitering, patientforløb. Hertil kræves en sundhedsvidenskabelig forskning i et højt niveau og brede kompetencer samt kostbare infrastrukturer på mange fronter inden for molekylærbiologi, avanceret billeddiagnostik, laboratoriespecialer og kliniske specialer samlet på et sted. Forskningen bør være en integreret del af drift og patientbehandling. Der bør satses på dannelse af centers of excellence i tæt samarbejde med udlandet således at Danmark i løbet af en overskuelig årrække kan komme op på en overlevelse og forekomst som er på niveau med de bedste i verden.

g. patientvolumen

Volumen på den enkelte afdeling er, også indenfor gynækologisk onkologi, af betydning for den operative kvalitet målt på kort og langtidsoverlevelse. Overlevelse efter operation for cervix- og endometriecancer er bedst på japanske høj volumen afdelinger og afdelingerne med højt volumen var de eneste som over lang tid (20 år) blev ved at forbedre overlevelsen. Samme resultater er fundet for ovariecancer operationer i Japan og Finland.
Endvidere findes en lang række indirekte beviser. "Learning curve" for radikal hysterektomi på et onkologisk center er minimum 13 år, med fortsat uændret forbedring fra år til år. Ligeledes kan der påvises signifikant fald i per - og postoperativ morbiditet efter radikal hysterektomi over 15 år.
Den vigtigste parameter for overlevelse hos kvinder med avanceret ovariecancer er den efterladte tumormængde ved operationens afslutning idet overlevelse for patienter med resttumor mindre end 1 cm sammen lignet med kvinder med større efterladt tumorbyrde fordobles fra 26 til 52 mdr.
Afdelinger med uddannelsesforpligtigelse bør i henhold til internationale anbefalinger have 100-150 avancerede gynækologiske cancer operationer pr år. Dette svarer til 3-4 uddannede gynækologisk onkologisk opererende eksperter (25 indgreb hver) og 1-2 speciallæger under ekspert uddannelse.

Antal operationer pr. kirurg og pr. afdeling pr. år angivet som minimumstal:

• Radikale hysterektomier/operation for ovarie-, cervix-, højrisiko endometriecancer:
Operationer pr. kirurg: 25
Operationer pr. afdeling: 75
Operationer pr. afdeling med uddannelsesforpligtelse: 100-150
• Vulvacancer:
Operationer pr. kirurg: 20
Operationer pr. afdeling: 50-60

3. Organisering i andre lande

En væsentlig forskel på organiseringen i Danmark og de lande vi almindeligvis sammenligner os med er den manglende/langsomme centralisering af den kirurgiske behandling af gynækologisk kræftsygdom i Danmark. Danmark har desuden et forholdsvis lille patientvolumen som yderligere nødvendiggør centralisering.
Det er dokumenteret, at centralisering af behandling af ovariecancer og operation ved

specialtrænet gynækologisk onkolog øger overlevelsen i såvel Danmark, Norge og Skotland.

4. Evt. anbefaling mht. placering på et af de 4 niveauer.

Hovedfunktion
Lokaliserede, lavrisiko tilfælde af endometriecancer og mikroskopiske tilfælde af cervixcancer behandles med standard gynækologisk kirurgiske indgreb, der beherskes på alle gynækologisk obstetriske afdelinger med hovedfunktion. Ved stadium IA bør mikroskopisvar dog konfereres med regions-/specialistfunktion for at sikre korrekt stadieinddeling og optimal behandling.

Specialiseret funktion (region/højt specialiseret)
Ved avancerede teknikker forstås radikal hysterektomi til behandling af cervixcancer, ikke lokaliserede tilfælde af endometriecancer, alle operationer for ovarie- og vulvacancer, udbredte vulvapræcancroser samt operationer for sjældne cancerformer i uterus. Behovet for radikal hysterektomi er faldende pga. et faldende antal cervixcancere pr. år (screeningseffekt). Antallet forventes at falde yderligere fremover som effekt af HPV vaccine. Der er en stigning i radikal hysterektomi/lymfeglandelfjernelse for endometriecancer (50 % tilfældene). Internationalt betragtes radikal hysterektomi som en grundlæggende teknik, som skal beherskes, når man opererer for kræft i æggestokkene. I relation til organisering af funktionerne og specifikt ekspertområde samt den nødvendige kompetence, kan kirurgisk behandling af cervix- højrisiko endometrie-og ovariecancer derfor ses under et. Teknikken i den kirurgiske behandling af vulvacancer er helt forskellig fra de teknikker, som anvendes ved andre former for underlivskræft. Desuden er behandlingen meget individuel baseret blandt andet på patientens almentilstand, anatomiske forhold og tumors biologi. Hos majoriteten af patienter foretages lymfeglandel staging ved hjælp af sentinel node teknik. Efterforløbet er hyppigt præget af helingsproblemer. Der er således store krav til pleje af denne patientgruppe.
Vulvacanceroperationer med kurativt sigte (ca 60 pr år i Danmark) bør formentlig centraliseres til et til to steder i Danmark.

Højt specialisede funktioner (et sted i landet)

Applikation af flexible rør til regional strålebehandling ved recidiv hos tidligere strålebehandlede patienter.
Trachelektomi (fertilitetsbevarende radikal procedure for op til stadium IB)
Exenteration

Referencer

1. Globocan 2000. www-dep.iarc.fr/frglobocan.html /dec. 2005.
2. Kjærbye-Thygesen A, Huusom LD, Frederiksen K et al. Ovarian cancer in Denmark 1978-2002. Acta Obstet Gynecol Scand 2005;84:1006-12.
3. Kræft i Danmark. København: Sundhedsstyrelsen, 2005.
4. Giede KC, Kieser K, Dodge et al. Who should operate patients with ovarian cancer? An evidence-based review. Gyn Oncol 2005;99:447-61.
5. Specialeplanlægning og lands-landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet. Sundhedsstyrelsens vejledning vedrørende specialeplanlægning og lands-landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet. København: Sundhedsstyrelsen, 2001.

6. Utzon J, Olsen PS, Bay-Nielsen M et al. Vurdering af den kirurgiske ydelse i Danmark. Ugeskr Læger 2001;163:5662-4.
7. Bristow RE, Tomacruz RS, Armstrong DK et al. Survival effect of maximal cytoreductive surgery for advanced ovarian carcinoma during platinum era. J Clin Oncol 2002;20:1248-59.
8. Paulsen T, Kjærheim K, Kærn J et al. Improved short-term survival for advanced ovarian, tubal, and peritoneal cancer patients operated at teaching hospitals. Int J Gynecol Cancer 2006;16(51):11-7.
9. Kræftplan II, Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. København: Sundhedsstyrelsen, 2005.
10. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE et al. Surgeon volume and operative mortality in the United States. N Engl J Med 2003;349:2117-9.
11. Paulsen T, Tingulstad S, Skjeldestad FE et al. The effect of centralization of primary surgery on survival in ovarian cancer patients. Obstet Gynecol 2003; 102:499-5.
12. Andersen ES, Knudsen Aa, Svarrer T et al. The results of treatment of epithelial ovarian cancer after centralisation of primary surgery. Gyn Oncol 2006 (i trykken).
13. Marx CI, Rasmussen T, Jakobsen DH et al. Accelereret forløb efter operation for ovariecancer. Ugeskr Læger 2006;168:1533-6.
14. Lis Wagner, Carlslund AM, Møller C et al. Patient and staff (doctors and nurses) experiences of abdominal hysterectomy in accelerated recovery programme. Dan Med Bull 2004;51418-21.
15.Marx C.,Moellser C., Bendixen A., Kehlet H., Ottesen BS [Ovarian cancer in Denmark. Status of the surgical intervention] Ugeskr Laeger. 2006 Apr 10;168(15):1537-40. Danish.
16. Marx C, Rasmussen T, Jakobsen DH, Ottosen C, Lundvall L, Ottesen B, Callesen T, Kehlet H. The effect of accelerated rehabilitation on recovery after surgery for ovarian malignancy. Acta Obstet Gynecol Scand. 2006;85(4):488-92.
17.Kehlet H. Monitorering og kvalitet af den kirurgiske behandlingsindsats. Ugeskr f Læger 2006 Dec; 168 (49):4324-27
18. Sundhedsstyrelsen: Forbedring af kirurgisk kræftbehandling – de lægevidenskabelige selskaber anbefalinger, juni 2006. Kapitel 8 side 43-53, Lone Kjeld Petersen
19.Covens A, Rosen B, Murphy J, Laframboise S, DePetrillo AD, Lickrish G et al. Changes in the demographics and perioperative care of stage IA(2)/IB(1) cervical cancer over the past 16 years. Gynecol Oncol 2001; 81(2):133-137.
20. Ioka A, Tsukuma H Ajiki W Oshima A. Influence of hospital volume on uterine cancer survival in Osaka Japan. Cancer Sci 2005; 96(10):689-694.
21. Ioka A, Tsukuma H, Ajiki W Oshima A. Inflúence of hospital volume on ovarian cancer survival in Japan, a country with a low incidence of ovarian cancer. Cancer Sci 2004;95:233-237
22. Junor EJ, Hole DJ, McNulty L, Mason M, Young J. Specialist gynecologists and survival outcome in ovarian cancer, Br J Obstet Gynecol 1999;106:1130-1136
23. Kumpulainen S, Grenman S, Kyyrönen P, Pukkala E, Sankila R. Evidence of benefit from centralised treatment of ovarian cancer: A nationwide population-based survival analysis in Finland . Int J Cancer 2002;102:541-544.)
24. Landoni F, Maneo A, Colombo A, Placa F, Milani R, Perego P et al. Randomised study of radical surgery versus radiotherapy for stage Ib- IIa cervical cancer. Lancet 1997; 350(9077):535-540
25. Rose PG, Nerenstone S, Brady MF, Clarke-Pearson D, Olt G, Rubin SC et

al. Secondary surgical cytoreduction for advanced ovarian carcinoma. N Engl J Med 2004; 351(24):2489-2497.
26. Soegaard AE, Knudsen A, Svarrer T, Lund B, Nielsen K, Groe A et al. The results of treatment of epithelial ovarian cancer after centralisation of primary surgery. Results from North Jutland, Denmark. Gynecol Oncol 2005; 99(3):552-556.
27. Trimbos JB, Hellebrekers BW, Kenter GG, Peters LA, Zwinderman KH. The long learningcurve of gynaecological cancer surgery: an argument for centralisation. BJOG 2000; 107(1):19-23.

TROFOBLASTSYGDOM

Udkast til Specialeplan

version 1 (11/2-07)/LL

1. Antal patienter per år i Danmark

Mola hydatidosa forekommer med en hyppighed på ca. 1 pr. 1.000 graviditeter. Risikoen for at udvikle PTD (persisterende trofoblastsygdom) og invasiv mola er lille og i Danmark behandles årligt ca. 10 kvinder medicinsk for invasiv mola. Hyppigheden af koriokarcinom angives til 1 pr. 20-40.000 graviditeter og placental site trophoblastic tumor er endnu sjældnere.

Definitioner

Trofoblastsygdommene omfatter mola hydatiformis partialis og mola hydatiformis completa samt koriokarcinoma og placental site trophoblastic tumor.
Trofoblastsygdommene er karakteriserede ved, at der secerneres hCG, og der er en tæt relation mellem hCG koncentrationen i serum og mængden af levende trofoblast.
Trofoblastsygdomme er således sjældne, den patoanatomiske diagnose er ofte vanskelig, og der er derudover meget få kvinder, som skal behandles med kemoterapi.

2. Krav til enheden, der skal varetage funktionen mht.:

Ekspertniveau

Den kirurgiske del af behandlingen fordrer ikke specialkundskaber.
Den onkologiske del af behandlingen kræver specialkundskaber og varetages at subspecialister på få onkologiske centre.

a. antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt

ikke relevant for den gynækologiske del

b. apparatur

Undersøgelsesstuerne og operationsstuerne skal indeholde almindeligt udstyr til diagnostik herunder UL scanner.
Adgang til MR og CTscanning

c. samarbejdende afdelinger og funktioner

Anæstesi Ultralyd Onkologer Genetik

d. sikring af løbende uddannelse

Indgreb der anvendes er standardindgreb

Sikring af forskning og udvikling

For at udbygge vores viden om hvilke patienter der udvikler PTD efter mola bør der foretages centraliserede genetiske og histopatologiske undersøgelser af konsekutive molae. (karyotypning, flowcytometri,imprinting)

Forslag til fremtidig registrering

Det foreslåes, at der oprettes en landsdækkende database i DGC regi både for kvinder som er kirurgisk behandlede samt kvinder der har haft behov for medicinsk behandling.
Der er givet tilsagn fra DGC om at en sådan database kan oprettes og der er nedsat en arbejdsgruppe i DSOG regi, som vil udarbejde forslag til parametre der skal registreres

3. Organisering i andre lande

Incidensen er højere i andre lande end i Danmark. Der er fra udenlandske opgørelser evidens for at en hurtig diagnose og tidlig henvisning til et specialiseret center bedrer prognosen især for patienter med stadium II sygdom og derover.

4. Evt. anbefaling mht. placering på et af de 4 niveauer.

Hovedfunktion

Behandling med evac.

Specialiseret funktion

Hysterektomi ved persisterende sygdom bør foretages af den gynækologiske afdeling, som er knyttet til det onkologiske center, de skal varetage den medicinske behandling og kontrol.
Den medicinske behandling bør samles på få (et til to) centre.

Referencer

DSOGs guidelines 2004.

Int.J. Gynecol. Obst. 2003; 83: 175-77. Gestational Trophoblastic Neoplasia,FIGO staging and classification. Ngan HYS et al.

Specialeplanlægning / Gynækologi og Obstetrik

Gynækologisk endokrinologi

Gynækologisk endokrinologi omfatter hormonelle forstyrrelser som følge af sygdom eller dysfunktion i ovarierne, hypothalamus-hypofyse-gonade aksen, kromosom anomalier og medfødte anomalier. De fleste endokrinologiske sygdomme påvirker dog indirekte den reproduktive funktion og forårsager derved gynækologiske symptomer. Kendskab til endokrinologi er således nødvendigt for at kunne diagnosticere og behandle blødningsforstyrrelser, specielt hvor der ikke er en oplagt anatomisk eller onkologisk genese.

Forstyrrelser i dannelsen, frigørelsen og balancen af kønshormoner forekommer i alle aldre. Kønsudviklingen kan starte for tidligt eller for sent, hvilket er vigtigt at erkende i tide idet manglende behandling kan medføre blivende skader på udviklingen og den senere fertilitet. Hos kvinder i den fertile alder vil gynækologisk endokrine lidelser typisk manifestere sig med blødningsforstyrrelser (metrorragi, oligomenorre, primær eller sekundær amenorre) eller infertilitet uden påviselig organisk årsag i genitalier. De helbredsmæssige konsekvenser af nedsat østrogenproduktion før naturlig menopause er degenerative symptomer som følge af urogenital atrofi, vasomotorisk instabilitet samt øget risiko for osteoporose, hjerte-kar sygdomme og endometriecancer. Det er væsentligt at forstå de dermed forbundne patofysiologiske processer og kønshormoners almene påvirkning af kropsfunktionen for at kunne rådgive om fordele og risici ved hormonsubstitution. Der er desuden klare behandlingsmæssige relationer til sexualitet, kontraception og fertilitet.

En del hormonelle dysfunktioner og kønskromosomale lidelser ligger på grænsefladen til andre specialer og varetages derfor bedst i samarbejde med afdelinger specialiseret i medicinsk endokrinologi, genetik, fertilitet, plastikkirurgi, sexologi, vækst og reproduktion. Enkelte tilstande, der hører ind under den gynækologiske endokrinologi, er så sjældne, at behandling af disse patienter bør centraliseres til få sygehuse. Det gælder f.eks. intersextilstande, hormonproducerende tumorer og kromosomafvigelser.

Den gynækologiske endokrinologi er et område under hurtig udvikling, hvor mange tilstande og behandlingsmuligheder ikke var beskrevet for blot en kort årrække siden. Der er derfor grundlag for en stor forskningsaktivitet, hvor et samarbejde mellem forskellige specialer vil være optimalt for at sikre kvalitet. Det er afgørende at der sættes tid af til faglig opdatering og tværfaglige konferencer. Den centrale placering af endokrinologien i det gynækologiske speciale, med fokus på udredning og behandlingsmuligheder, må sammen med den teknologiske udvikling inden for diagnostik og behandling forventes at medføre et stigende ressourcebehov. Området indeholder et stort forsknings- og udviklings potentiale både indenfor molekylærbiologisk, genetisk, epidemiologisk og klinisk forskning.

Gynækologisk endokrinologi omfatter følgende diagnosegrupper:

Diagnosegrupper	**Diagnosekoder**	**Antal pt.'er pr. år**	**Anbefalet funktions-placering**	**Bemærkninger**
1. Adolescens gynækologi				
1.1 Pubertas præcox	**DE30.1**		Varetages i pædiatrien	
1.2 Pubertas tarda	**DE30.0**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet "Gyn.endokrinologi –

				syndromer og sjældne lidelser”
1.3 Juvenil metrorragi	**DN92.2**		Regionsfunktion	
2. Amenore (primær, sekundær, uden specifikation)	**DN 91.0, DN 91.1, DN 91.2**		Regionsfunktion/ højtspecialiseret funktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
3. Oligomenore (primær, sekundær, uden specifikation)	**DN 91.3, DN 91.4, DN 91.5**		Hovedfunktion/ regionsfunktion	
4. Metroragi, menoragi	**DN 92.0, DN 92.1, DN 92.3, DN 92.4, DN 92.5, DN 92.9**		Hovedfunktion	
5. PMS	**DN 94.3**		Hovedfunktion	
6. Forstyrrelser i hypofyse-gonadeaksen				
6.1 Hypofyseadenom	**DD35.2**		Regionsfunktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
6.2 Prolaktinom, hyperprolaktinæmi	**DE 22.1**		Regionsfunktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
6.3 Hypopituritisme, hypopituritisme efter indgreb	**DE 23, DE 89.3**		Regionsfunktion/ højt specialiseret funktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
7. Ovariel dysfunktion				
7.2 Primær ovariel dysfunktion, præmatur menopause uden spec., østrogen resistens syndrom	**DE 28.3**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
7.3 Nedsat østrogenproduktion efter operation eller strålebehandling	**DE 89.4**		Regionsfunktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
7.4 Ovariel dysfunktion uden specifikation	**DE 28.9**		Regionsfunktion/ højt specialiseret funktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
8. Klimakterielle tilstande				
8.1 Symptoma klimakterii	**DN 95.1**		Hovedfunktion	
8.2 Menopausis praematura artificialis	**DN 95.3**		Regionsfunktion	
8.3 Andre menopausale/ perimenopausale sygdomme	**DN 95.8**		Hovedfunktion/ regionsfunktion	
9. Endometriose	**DN 80**		Hovedfunktion/ regionsfunktion	Se afsnittet om ”Endometriose”
10. Hyperandrogenisme				

10.1 Ovarielt betinget hyperandrogenisme	**DE 28.1**		Regionsfunktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
10.2 Hirsutisme	**DL 68.0**		Regionsfunktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
10.3 PCOS	**DE 28.2**		Regionsfunktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
11. Adrenogenitalt syndrom	**DE 25.0, DE25.8, DE25.9**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
12. Medfødte genitale misdannelser				
12.1 Ovarier, salpinges	**DQ 50**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Genitale misdannelser”
12.2 Uterus	**DQ51**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Genitale misdannelser”
12.3 Vagina, vulva	**DQ 52**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Genitale misdannelser”
13. Kønskromosom anomalier				
13.1Turners syndrom	**DQ96**		Regionsfunktion	Se afsnittet om ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser”
13.2 Andre kønskromosom anomalier med kvindelig fænotype	**DQ 97, DQ99**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser” samt afsnittet om ”Genitale misdannelser”
14. Intersex tilstande				
14.1 Androgen resistens syndrom	**DE 34.5**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Gyn.endokrinologi – syndromer og sjældne lidelser” samt afsnittet om ”Genitale misdannelser”
14.2 Testiculær dysfunktion	**DE 29.1, DE29.9**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Genitale misdannelser”
14.3 Intersexualitet og pseudohermafroditisme	**DQ 56**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Genitale misdannelser”
15. Transsexualisme	**DF 64.0**		Højt specialiseret funktion	Se afsnittet om ”Transsexualisme”

Gynækologisk endokrinologi - syndromer og sjældnere forekommende lidelser:

Pubertas tarda: **DE 30.0**
Primær/sekundær amenore: **DN 91.-91.2**
Forstyrrelser i hypofyse-gonadeaksen: **DD35.2, DE 22.1, DE 23, DE 89.3**
Ovariel dysfunktion: **DE 28.3, DE 89.4, DE 28.9**
Hyperandrogenisme: **DE 28.1, DL 68.0, DE 28.2**
Adrenogenitalt syndrom: **DE 25.0, DE25.8, DE25.9**
Turners syndrom: **DQ96**
Andre kønskromosomanomalier med kvindelig fænotype: **DQ 97, DQ99**
Androgen resistens syndrom: **DE34.5**

Funktionen omfatter udredning, vejledning og behandling af ovennævnte patientgrupper. Der lægges vægt på ætiologi idet forståelse af de patofysiologiske mekanismer er afgørende for valg af behandling. Udredning specielt med fokus på hormonbalance, funktion af indre og ydre kønsorganer, fertilitet samt de helbredsmæssige konsekvenser af lidelsen. Behandling omfatter vejledning, hormonsubstitution samt behandling af de relaterede medicinske lidelser, men sjældent kirurgi. Nogle patienter henvises direkte mens andre henvises via anden specialafdeling.

Antal patienter: Vanskeligt at anslå idet den gynækologiske endokrinologi er et undervurderet område og disse lidelser ofte vil være ”kamoufleret” af p-pille brug. Skønsmæssigt 800-1.000 nyhenviste patienter om året på landsplan.

Krav til enheden:

1. **Ekspertniveau for læger**. Speciallæger med hovedfunktion i gynækologi og særlig interesse for gynækologisk endokrinologi. Minimum en speciallæge med ekspertniveau indenfor gynækologisk endokrinologi i hvert team.
2. **Antal medlemmer af teamet**. 2-4 gynækologiske speciallæger. Tilknytning af plejepersonale med efteruddannelse indenfor gynækologisk endokrinologi samt diætister.
3. **Apparatur:** Ultralydsapparatur. Adgang til laboratoriefaciliteter: hormonanalyser, kromosomundersøgelser. Adgang til MR-skanning af cerebrum og DEXA skanning.
4. **Samarbejdende afdelinger og funktioner.** Et etableret og tæt samarbejde med følgende ekspertområder: børneendokrinologi (vækst og reproduktion), medicinsk endokrinologi, kardiologi, klinisk genetisk afdeling og psykologisk funktionsenhed. Endvidere mulighed for henvisning til fertilitetsklinik, sexologisk bistand og diætist.
5. **Sikring af løbende uddannelse**. Uddannelse af læger bør finde sted på centre med minimum 100 nyhenviste patienter årligt og med tilstedeværelse af ovennævnte specialafdelinger.
6. **Sikring af forskning og udvikling**. Funktionen bør samles på minimum regionsniveau og for de sjældnere diagnosegrupper på højt specialiseret niveau således at man opnår tilstrækkeligt stort patientgrundlag til at sikre eksperticen og kvaliteten i behandlingen samt den nødvendige forskningsaktivitet og udvikling af området. De ovennævnte samarbejdsrelationer med andre specialer er ligeledes påkrævet når det drejer sig om forskning og udvikling.
7. **Patientvolumen.** For at opretholde eksperticen, den løbende udvikling og uddannelse kræves af hvert center modtager 20-30 nyhenviste patienter om året indenfor de patientkategorier som anbefales behandlet på højt specialiseret plan og minimum 50 nyhenviste patienter årligt indefor de kategorier som anbefales samlet på regionsplan (se ovenstående skema). Dertil kommer henvisning af patienter indenfor mere hyppigt forekommende gynækologisk endokrine lidelser.

Det anbefales at udredning og behandling varetages som regionsfunktion eller højt specialiseret funktion (se skema ovenfor). En stor del af disse lidelser vil indebære livslang kontrol hvilket i nogle tilfælde kan varetages som hovedfunktion, evt. i speciallægepraksis.

Genitale misdannelser:

Medfødte misdannelser i kvindelige kønsorganer: **DQ 50, DQ 51, DQ 52**
Adrenogenitalt syndrom: **DE 25.0, DE 25.8, DE 25.9**
Androgen resistens syndrom: **DE 34.5**
Pseudohermafroditisme: **DQ 56 (DQ56.0-Q56.4)**
Andre kromosomanomalier: **DQ97.8, DQ97.9, DQ99.0, DQ99.1**
Testiculær dysfunktion: **DE29.1, DE29.9**

Funktionen omfatter udredning, undersøgelse og behandling af ovennævnte patientgrupper specielt med fokus på funktion af indre og ydre kønsorganer. Endvidere hormonsubstitutionsbehandling og kontrol hos en undergruppe af patienterne. Nogle patienter henvises direkte mens andre henvises via anden specialafdeling.

Antal patienter: 14-16 patienter årligt med hel eller delvis manglende udvikling af vagina og/eller uterus. 10-12 patienter årligt med intersextilstande.

Krav til enheden:

1. **Ekspertniveau for læger**. Speciallæge med hovedfunktion i gynækologi og med såvel kirurgisk som endokrinologisk ekspertice.
2. **Antal medlemmer af teamet**. Minimum to speciallæger.
3. **Apparatur:** Tilgang til laboratoriefaciliteter. Operationsfaciliteter med laparoskopisk og hysteroskopisk udstyr. Ultralydsapparatur.
4. **Samarbejdende afdelinger og funktioner.** Et etableret og tæt samarbejde er nødvendigt med følgende ekspertområder: en børneendokrinologisk afdeling (Afdeling for Vækst og Reproduktion), en børnekirurgisk afdeling, en plastikkirurgisk afdeling, en voksen endokrinologisk afdeling samt afdelinger for avanceret billeddiagnostik. Endvidere er tilgang til en psykologisk funktion, en sexologisk bistand og klinisk genetisk afdeling nødvendig.
5. **Sikring af løbende uddannelse**. Uddannelse af læger bør finde sted på centre med minimum ca. 25 patienter årligt og med tilstedeværelse af ovennævnte specialafdelinger.
6. **Sikring af forskning og udvikling**. På grund af det lille patientvolumen og den inhomogene patientgruppe bør funktionen samles således at man opnår så stort patientgrundlag som muligt og at man har tilgang til ovennævnte ekspertfunktioner. Derved sikrer man de bedste muligheder for behandling, videreudvikling samt forskning.
7. **Patientvolumen.** Minimum 14 patienter med genitale misdannelser og minimum 10-12 patienter med intersextilstande bør indgå i hvert center.

Det anbefales at udredning og behandling varetages som højt specialiseret funktion.

Transseksualisme: DF640

Antal patienter: 4-5 nyhenviste pr. år. Funktionen dækker initiering og efterfølgende kontrol af hormonbehandling for såvel kvinder til mænd og mænd til kvinder. Endvidere kastration af kvinder til mænd (hysterektomi og bilateral salpingooophorektomi) efter tilladelse fra Sundhedsstyrelsen.

Krav til enheden:

1. **Ekspertniveau for læger**. Speciallæge med hovedfunktion i gynækologi og med endokrinologisk erfaring.
2. **Antal medlemmer af teamet**. To speciallæger.
3. **Apparatur.** Tilgang til laboratoriefaciliteter. Operationsfaciliteter med laparoskopisk udstyr (kastration kvinder til mænd).
4. **Samarbejdende afdelinger og funktioner.** Etableret tæt samarbejde og fælleskonferenser med sexologisk klinik og plastikkirurgisk afdeling er nødvendigt. Samarbejde med endokrinologisk/medicinsk afdeling samt afdeling med erfaring i andrologi er ønskeligt.
5. **Sikring af løbende uddannelse**. På grund af det lille patientvolumen kan egentlig oplæring kun ske på et landsdækkende center.
6. **Sikring af forskning og udvikling**. På grund af det lille patientvolumen kan forskning og udvikling bedst finde sted når funktionen er samlet på et center og samarbejdet med sexologisk og plastikkirurgisk ekspertise udnyttes. Et landsdækkende videncenter kan også forestå rådgivning og undervisning af bl.a. primærsektoren.
7. **Patientvolumen.** Alle nyhenviste patienter bør samles på et center da det samlede antal patienter årligt må anses for et minimum, for at et center kan opretholde ekspertise og erfaring på området.

Det anbefales at udredning og behandling varetages som højt specialiseret funktion.

Endometriose: DN 80

Funktionen omfatter udredning og planlægning af behandlingsstrategi af patienter med mistanke om eller verificeret endometriose. Valg af behandlingsstrategi afhænger af sygdommens udbredelse, sværhedsgrad, subjektive symptomer, objektive fund og fertilitetsønske. Behandling af endometriose omfatter såvel medicinsk som kirurgisk intervention suppleret med smertebehandling, fertilitetsbehandling, fysioterapi, sexologisk og psykologisk terapi.

Antal patienter:

Krav til enheden (ekspertcenter på højt specialiseret niveau):

1. **Ekspertniveau for læger**. Speciallæger med hovedfunktion i gynækologi, dokumenteret interesse for endometriose og med ekspertice på højt plan indenfor såvel laparoskopisk kirurgi og gynækologisk endokrinologi.
2. **Antal medlemmer af teamet**. Tre til fire gynækologiske speciallæger. Plejepersonale med særlig interesse og efteruddannelse i endometriose. Tilknytning af fysioterapeuter og diætister med interesse for endometriose.
3. **Apparatur:** Ultralydsapparatur. Adgang til laboratoriefaciliteter: specifikke biomarkører. Adgang til MR-skanning og undersøgelse af urinveje (renografi, urografi). Avanceret laparoskopiudstyr inkl. apparatur til laserkirurgi og intraoperativ UL-skanning.
4. **Samarbejdende afdelinger og funktioner.** Et etableret samarbejde med følgende specialer: kirurgisk gastroenterologi, kirurgisk urologi, MR billeddiagnostisk afdeling, fertilitetsklinik. Endvidere mulighed for henvisning til diætist, fysioterapi og sexologisk bistand.

5. **Sikring af løbende uddannelse**. Uddannelse af læger bør finde sted på centre med minimum 150 nyhenviste patienter årligt og med tilstedeværelse af ovennævnte samarbejdspartnere.
6. **Sikring af forskning og udvikling**. Et væsentligt krav til et ekspertcenter i endometriose er dokumenteret kvalitetssikring, forskning, undervisning og udvikling. Funktionen bør derfor centraliseres på højt specialiseret niveau således at man opnår tilstrækkeligt stort patientgrundlag til at sikre eksperticen og kvaliteten. Der bør etableres en landsdækkende database med registrering af udbredelse, diagnostik og behandlingsresultater.
7. **Patientvolumen.** For at opretholde eksperticen, den løbende udvikling og uddannelse kræves af hvert center modtager minimum 150 nyhenviste patienter om året med moderat til svær endometriose.

Anbefalet organisation: Indledende udredning ved mistanke om endometriose, diagnostisk laparoskopi og initial medicinsk behandling kan varetages som hovedfunktion. Kirurgisk behandling af let endometriose kan varetages som regionsfunktion. Kirurgisk behandling ved moderat til svær endometriose, kirurgi i septum rectovaginale og kirurgisk behandling af endometriose i hulorganer (tarm, blære, urinveje) bør varetages centraliseret som højt specialiseret funktion. Skønsmæssigt vil der være behov for 3 højt specialiserede centre på landsplan. Endometriose er en kronisk lidelse som kræver opfølgende kontrol. Dette kan afhængig af symptomer og sværhedsgrad planlægges centraliseret, på regionsplan eller evt. i speciallægepraksis.

Udkast til specialeplan

Urogynækologi

Urogynækologi er et af de 4 hovedområder indenfor specialet Gynækologi/Obstetrik. Fagområdet er beskrevet af den europæiske gynækologiske/obstetriske organisation EBCOG (www.ebcog.com) og DSOG (Dansk Urogynækologisk Arbrjdsgruppe 1999). Området omfatter sygdomme der vedrører defekter/funktion i relation til bækkenbunden, skede, blære, urinrør og endetarm. EBCOG og The European Urogynaecologic Association (EUGA) har beskrevet ekspertuddannelse og DSOG har indført ekspertanerkendelse i fagområdet.

1. Antal patienter pr. år i Danmark

Urogynækologiske sygdomme forekommer hyppigt og antallet af patienter er stærk stigende bl.a pga ændring af befolkningssammensætningen med flere ældre. Urininkontinens optræder hos omkring 35% (1). Der opereres omkring 2000 patienter for urininkontinens, og 6000 for genital prolaps pr. år i Danmark. Antallet af operationer er stigende. I 2001 blev der foretaget 608 indgreb for urininkontinens mod 1132 i 2003 (Ammendrup et al 2005). Antallet af opererende afdelinger, har i 3-års perioden 2001-2003 gennemsnitlig været 40 hvoraf 30 afdelinger udførte < 50 indgreb i perioden (Ammendrup et al. 2006). Dette er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsen´s rapport fra 2002 der viste at kun 12 gynækologiske afdelinger havde mere end 10 operationer pr. år (Landspatientsregisteret til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale). Der anvendes mange forskellige operationsmetoder og komplikationsfrekvensen varierede betydeligt (Ammendrup et al.). En del operationer blev udføres af speciallæger uden uddannelse indenfor fagområdet og der anvendes bl.a obsolete eller ikke anerkendte operationsmetoder (Inkontinensbehandling i Danmark. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivudering 2001). Denne rapport viste stor variation mellem amterne og påpegede behovet for faglig konsensus på området.

Der er således et stort behov for centralisering i henhold til Sundhedsstyrelsens rekommandationer (Specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet, 2001).

2. Krav til enheden, der skal varetage funktion.

HOVEDFUNKTION

a) Lægefaglig ekspertise:

Der bør være mindst 2 speciallæger til at varetage funktionen. Disse skal have dokumenteret interesse for fagområdet, men behøver ikke nødvendigvis at være uddannet til ekspertniveau.

b) Øvrigt personale:

Der bør tilknyttes sygeplejersker med specialkompetence/viden evt. kontinenssygeplejersker og fysioterapeuter.

c) Samarbejde med afdelinger*:*

Fysioterapeuter.

d) Apparatur:

Der skal foreligge mulighed for non-invasiv urodynamik i form af uro-flowmetri og residualurinmålinger.

e) Sikring af løbende videre- og efteruddannelse:

Skal dokumentere deltagelse i nationale evt. internationale kurser og studieophold. Derudover vil det være en god ide at deltage i internationale kongresser på området.

REGIONSFUNKTION/HØJT SPECIALISERET FUNKTION

a) Lægefaglig ekspertise:

Afdelinger med regionsfunktion/højt specialiseret funktion skal have mindst 3 speciallæger med dokumenteret kompetence, der svarer til en ekspertuddannelse.

Da uro-gynækologi overvejende er elektiv, vil der ikke være stort behov for akutfunktioner. Der skal dog være mulighed for akut assistance fra Urologisk Afdeling ved fx afklemning og læsion af ureter. Ligeledes vil der være behov for akut funktion inden for billeddiagnostik .

b) Øvrigt personale:

Der bør være tilknyttet kontinenssygeplejersker og fysioterapeuter. Derudover bør der være ansat medicoteknisk personale for at sikre daglig drift og optimal funktion af urodynamisk udstyr m.m.

c) Samarbejdende afdelinger:

På afdelinger med højt specialiseret niveau vil der være tæt samarbejde med Urologisk Afdeling. Den højt specialiserede afdeling bør befinde sig på samme matrikel, som den urologiske afdeling. Derudover vil der være et vist behov for samarbejde med gastroenterologer (I genitalprolaps i bageste kompartment og anal inkontinens), billeddiagnostikere (avanceret billeddiagnostik), neurologer (neurologiske blæredysfunktion) og fysioterapeuter.

d) Apparatur:

Der skal være mulighed for at udføre invasive urodynamiske undersøgelser (cystometri, tryk-flow m.m.) og non-invasiv uro-dynamik (residualurin med skanning og uro-flowmålinger).

Der skal også være mulighed for tilgang til avanceret ultralydsdiagnostik af bækkenbund og tilgrænsende organer.

e) Sikring af løbende videre- og efteruddannelse:

Det faglige personale (læger, fysioterapeuter, kontinenssygeplejersker) skal sikre og dokumentere løbende videre- og efteruddannelse bl.a. ved deltagelse i kurser og møder på national og international niveau (International Continental Society, International Urological Association og NUGA og DUGS). Derudover kan der være tale om studieophold.

Der skal der være kapacitet på afdelingen til at kunne uddanne eksperter på området.

e) Forskning og udvikling:

Urogynækologien har hidtil været meget decentral organiseret med mange opererende afdelinger kombineret med et lille patientvolumen for en række diagnosegruppers vedkommende. Det har bevirket, at det har været vanskeligt at foretage forskning og udvikling

Afdelinger med regionsfunktion og højt specialiseret funktion skal deltage i forskning og udvikling af fagområdet, da der er en nærmest eksplosiv udvikling med indførelse af nye operationsmetoder og transplantater.

3. Organisering i andre lande

Der er et stort behov for centralisering for opnå ensartede retningslinier og kvalitet på international niveau (specielt for sjældne diagnoser) samt for at sikre national forskning og udvikling.

4. Evt. anbefaling mhp. placering på et af de 4 nieauer

HOVEDFUNKTION

Diagnosegrupper/behandlinger

- urininkontinens
- konservativ og farmakologisk behandling af urininkontinens
- andre almindelige LUTS som urgency, pollakisuri og nykturi
- kirurgisk og konservativ behandling af cystocele, rectocele og enterocele

Lokalitet	Tidspunkt for etabl.	Modtagested	Antal henv. År 2005	Antal henv. År 2006	Fastansat personale & vagthold i fast tilkald	Sted for medicinsk opfølgning	Henvisnings-aftaler
København	Marts 2000	Gynækologisk akutmodtagelse Rigshospitalet.	303	337	Gynækolog i dagtid Sygeplejersker fra gynækologisk afd. Psykolog. Socialrådgiver. Gynækologisk vagtlægehold i tilkald (anmeldte & ikke anmeldte). Retsmedicinere i tilkald (anmeldte)	Center for voldtægtsofre, Rigshospitalet (gynækologisk afd.)	
Hillerød	Nov. 2001	Gynækologisk ambulatorium, Hillerød sygehus	60 (30 kom fra København)	58 (28 kom fra København)	Sygeplejersker fra gynækologisk afd. (Ikke akutte undersøgelser)	Center for Voldtægtsofre. Gynækologiske sygepl. og læger på Hillerød sygehus	Henvisn. til privat prakt. psykologer (gratis)
Bornholm	Forår 2000	Skadestuen Bornholms Centralsygehus, Rønne	5	7	Sygeplejersker på skadestuen. Retsmediciner tilkaldes fra København	Almen praksis eller gynækolog på Rønne Sygehus	Henvisn. til psykolog på Rønne Sygehus
Odense	Nov. 2000	Gynækologisk akutmodtagelse Odense universitetssygehus	52	57	Sygeplejersker fra gynækologisk afd. Retsmedicinere i tilkald (anmeldte & ikke anmeldte)	Almen praksis eller gynækolog på Odense Universitetshospital	Henvisn. til psykolo-ger eller psykiatere på Odense Universitetshospital
Kolding	Nov. 2000	Gynækologisk afdeling E, Kolding sygehus	41	57	Sygeplejersker i gynækologisk afd. Retsmedicinere i tilkald fra Odense (anmeldte og ikke anmeldte)	Almen praksis	Henvisn. til privat prakt. psykologer via egen læge (gratis)
Århus	Nov. 1999	Skadestuen Amtssygehuset	118	136	Sygeplejersker fra skadestuen. Psykolog. Vagtlægehold i tilkald (ikke anmeldte). Retsmedicinere i tilkald (anmeldte)	I gynækologisk ambulatorium på Skejby universitetssygehus	
Ålborg	2000	Skadestuen på Ålborg Syd	31	36	Sygeplejersker fra skadestuen. Læger i satellitfunktion fra Århus (anmeldte & ikke anmeldte)	Gynækologiske sygeplejersker og læger på Ålborg nord Socialrådgiver på Ålborg sygehus.	Henvisn. til privat prakt. psykologer (gratis)
Herning	2001	Skadestuen på Herning sygehus	12 – voldtægt 23 - voldsofre	20 – voldtægt 17 – voldsofre	Sygeplejersker fra skadestuen. Retsmed. i satellitfunktion fra Århus (anmeldte) Ikke anmeldte til Århus	Almen praksis	Henvisn. til privat prakt. psykologer (gratis)

Til specialearbejdsgruppen vedrørende Gynækolog og Obstetrik 11. januar 2007

Angående Center for Voldtægtsofre

1. Antallet af voldtægter eller forsøg på voldtægt skønnes på landsplan at være 1000-2000 årligt. Ca. 500 politianmeldes årligt, og i alt henvender ca. 670 personer sig årligt på de danske modtagecentre.
   På centret på Rigshospitalet i København modtog vi 337 henvendelser i 2006. Heraf kom ca. 60% fra H:S og Københavns Amt, 10% fra Frederiksborg Amt og 20% fra Roskilde, Storstrøms og Vestsjællands Amter tilsammen. Resten af henvendelserne kom fra personer med bopæl andre steder i Danmark eller i udlandet.
   Indtil nu har centret på Rigshospitalet dækket Østdanmark (Region Hovedstaden og Region Sjælland) og har haft en satellitfunktion i Hillerød, der har taget sig af efterbehandling i Frederiksborg Amt.
   Oplysninger om modtagecentrene i Århus, Odense, Ålborg, Herning og Kolding fremgår af vedlagte oversigt.

2. a) Expertniveau, erfaring etc. for personalet.
   Overlægen skal være speciallæge i gynækologi og obstetrik.
   Sygeplejersken skal være sygeplejevejleder, ønskelig sygeplejespecialist med minimun 2 års gynækologisk erfaring og videreuddannet på kurser i undersøgelse og behandling af voldtægtsofre, såvel fysisk, psykisk som retsmedicinsk.
   Socialrådgiveren skal være uddannet socialrådgiver fra Den Sociale Højskole. Erfaring i at arbejde med sociallovgivning og procedurer omkring forvaltningsarbejde samt et bredt kendskab til behandlingstilbud til misbrugere, psykiske syge og handicappede er en fordel, jf Serviceloven.
   Psykologerne skal have uddannelse svarende til cand. psych med autorisation. Erfaring i krisebehandling.

   Der er igangsat et tværfagligt Skandinavisk samarbejde for at etablere en fællesnordisk efteruddannelse i seksuelle overgreb.

   b) Bemanding for at sikre dækning døgnet rundt året rundt.
   På et modtagecenter med over 300 henvendelser årligt er det nødvendigt med særskilt vagthold. Hver akutte henvendelse indebærer omsorg, anamneseoptagelse, medicinsk og retsmedicinsk undersøgelse og behandling. Den akutte modtagelse varer i gennemsnit 3½ time pr. patient.
   <u>Læger:</u> 2 læger. 1 overlæge og 1 afdelingslæge eller reservelæge i dagtid og et vagthold bestående af ca. 10 læger med mindst 2 års erfaring i gynækologi (3 tilkaldevagter om måneden pr. læge).
   <u>Sygeplejersker:</u> 1 sygeplejerske i dagtid. Et vagthold af ca. 10 sygeplejersker med mindst 2 års erfaring i gynækologisk sygepleje (3 tilkaldevagter om måneden).
   <u>Psykologer:</u> 1½ psykolog i dagtid. Ca. halvdelen af patienterne får opfølgende behandling hos psykolog i centret; i gennemsnit 6 timer pr. patient.
   Resten af patienterne henvises til viderebehandling i satellitklinikkerne, hos privatpraktiserende psykologer eller andre institutioner og organisationer.
   <u>Socialrådgiver:</u> 1 socialrådgiver i dagtid. 25% af patienterne får socialrådgivning. I patientgruppen er en overvægt af svært socialt belastede personer, hvis situation forværres efter et seksuelt overgreb.
   <u>Uddannelses- og informationsmedarbejder:</u> 1 medarbejder ansat ½ tid. Erfaring med undervisning og formidling af information. Kendskab til såvel presse som elektroniske medier.

Sekretær: 1 sekretær; superbruger i PowerPoint og Word. Habil bruger i Excel.

c) Det nødvendige apparatur til akutte objektive undersøgelser, sporsikring og dokumentation er et digitalcamera, en videooptager, et kolposkop og en fryser samt en pc'er med farveprinter på undersøgelsesstuen.

d) Modtagefunktionen for voldtægtsofre kræver et dagligt tværfagligt samarbejde og skal være placeret i tilknytning til en afdeling med modtagefunktion, der har åbent døgnet rundt.
Der er samarbejde med retspatologer, retskemikere og retsgenetikere. Desuden samarbejde med pædiatrisk afdeling (i København med Team for Seksuelt Misbrugte Børn), traumecentret, infektionsmedicinsk afdeling, psykiatrisk afdeling og sexologisk afdeling.
Modtagefunktionerne i København og Odense har indtil nu været placeret i tilknytning til gynækologiske afdelinger, mens funktionen i Århus har været tilknyttet skadestuen.

e) Den løbende uddannelse af personalet sikres ved afholdelse af et årligt 2-dages kursus i seksualiseret vold. Desuden skal der afholdes et 4-timers møde tre gange årligt med vagtholdene, hvor nye procedurer m.m. gennemgås og enkeltsager diskuteres.
Det faste personale skal superviseres mindst 1 x mdl. og deltage i relevante kurser i ind- og udland.

f) Forskning inden for akut behandling af seksualiseret vold er forholdsvis "jomfrueligt", da et centraliseret modtagecenter først blev oprettet for 7 år siden. Forskning og udvikling af den akutte undersøgelse og behandling sikres ved at alle de fastansatte i dagtid deltager i udvikling- og forskningsaktiviteter.
Til centret skal der permanent være tilknyttet 1-2 ph.d.stillinger.
Øvrig forskning vil søges finansieret af eksterne fonde.
Studerende på lægestudiet får vejledning i OSVAL II opgaver.

g) Patientvolumen på Center for Voldtægtsofre på Rigshospitalet kan med den angivne personalegruppe være max. 350 akutte patienter om året. Efterbehandling hos gynækolog, psykolog og socialrådgiver vil for personer bosat uden for Københavnsområdet i region Hovedstaden og i region Sjælland kunne foregå i eventuelle satellitklinikker placeret i Hillerød, på Bornholm og evt. i Næstved.
Patientvolumen på de andre centre i landet må vurderes lokalt. Det aktuelle antal patienter fremgår af vedlagte oversigt.

h) Uddannelse og information
Faggrupper, der kommer i forbindelse med personer udsat for voldtægt, skal tilbydes undervisning, således at de bliver bedre rustet til at forstå den situation personen befinder sig i. Dette gælder politiet, advokater, sundhedspersonale, rådgivninger m.fl.
Det er vigtigt til stadighed at holde offentligheden informeret om tilstedeværelsen af et modtagecenter gennem medier og egne hjemmesider.
Centrene skal være åbne for at modtage besøg af forskellige faggrupper, og videregive information og evt. træning til udenlandske delegationer, der søger viden i de ofte mere erfarne danske centre.

3. Modtagefunktioner for voldtægtsofre er etableret primært i vestlige lande. I Sverige er der oprettet en modtagefunktion på gynækologisk afdeling på Södersjukhuset, Stockholm, i Uppsala er der ligeledes en modtagefunktion på sygehuset, og desuden findes der modtagefunktioner andre steder i landet.
I Norge er der i Oslo en modtagefunktion i forbindelse med lægevagtsmodtagelsen, men i Trondheim og Bergen ligger modtagefunktionerne i forbindelse med gynækologiske afdelinger.

I England er der pt oprettet 11 centre i tilknytning til hospitaler og flere er på vej. Behandlingen foretages af en sub-specialiseret gruppe af gynækologer (forensic gynaecologists).

4. Af hensyn til erfaringsopsamlingen, den retsmedicinske sporsikring og den tværfaglige behandling må centret kategoriseres som en højt specialiseret funktion med eventuel udlægning af efterbehandling i 2-3 satellitfunktioner, således at patienterne i efterforløbet kan blive behandlet i deres nærområde i en koordineret indsats.
   På landsplan peger den nuværende organisation på, at der skal være 3 højtspecialiserede afdelinger i Danmark placeret i nærheden af universiteternes retsmedicinske ekspertice (retspatologer, retskemikere og retsgenetikere) i henholdsvis København, Århus og Odense med satellitklinikker i Hillerød, Bornholm og Næstved (København), Ålborg og Herning (Århus) og Kolding (Odense).

VULVODYNI

Baggrundspapir

Vulvodyni:
Der henvises til Hindsgavl guidelines

Tilstanden er generelt varetaget som
et komplekst problem, hvor der er en vifte af mulige diagnoser og en vifte af behandlingsmuligheder uden der er sikker viden om tilstandens karakter og behandlingernes effektivitet.

Definitioner
Vulvodyni defineres som en brændende og skærende smerte i vulva hos patienter, hvor der ikke findes objektive forandringer, som kan forklare denne smerte.
Da mange vulvalidelser er ledsaget af smerte, skal begrebet vulvodyni afgrænses og adskilles fra allerede kendte og veldefinerede vulvasygdomme.

Diagnosen er oftest en udelukkelsesdiagnose og stilles ved:
Grundig anamnese med smertevarighed og provokerende faktorer samt anticonception og hygiejnevaner, eventuel psykisk lidelse. Smerterne skal have varet i mere end tre måneder. Samleje er ofte umulig på grund af smerter.

Behandling
Der foreligger ingen metaanalyser eller større randomiserede arbejder vedrørende behandling. Der foreligger en vifte af undersøgelser over behandlingsforslag, men der findes næsten ingen videnskabelige data for effektiviteten af de forskellige behandlingsmuligheder. De fleste kliniske arbejder er hovedsagelig begrænset til små serier eller kasuistiske meddelelser. Behandlingen er multimodal med dermatolog, sexolog, fysioterapi, psykoterapi, gynækolog.

.

Lene Lundvall
01-05-2007

VULVALIDELSER

Udkast til specialeplan for vulvalidelser

version 1 (10.03.2007)/LM

1. Antal patienter per år i Danmark

Estimeret ud fra undersøgelser i udlandet, blandt andet i USA, er der omkring 60.000 kvinder med vulvodyni i Danmark. Heraf udgør – ud fra opgørelse på Vulvaklinikken Rikshospitalet, Oslo, skønsmæssigt 38% patienter med essentiel vulvodyni eller vestibulodyni, 26% har hudsygdomme, 10% genitale infektioner, 11% har seksuel dysfunktion, og de sidste 14% har andre diagnoser. Vulvalidelser er generelt et meget underprioriteret område i Danmark, i kontrast til Sverige og Norge, hvor der er flere vulvamodtagelser. I Danmark eksisterede den første vulvaklinik på gynækologisk afdeling, Rigshospitalet, i perioden oktober 2003 til januar 2007 ,hvorefter aktiviteterne omkring vulvapatienter blev flyttet til gynækologisk afdeling, Holbæk sygehus.Med udgangspunkt i den tidligere vulvaklinik på Rigshospitalet foregår der fortsat forskningsaktivitet, blandt andet i samarbejde med Sexologisk Klinik, Rigshospitalet.
Flere gynækologiske og dermatologiske afdelinger (herunder bl.a.gynækologiske afdelinger i Kolding,Aalborg,Skejby samt Bispebjerg dermatologisk afdeling) har opbygget Vulvaambulatorier med funktion 1 gang om ugen med typisk 5-7 patienter pr. dag.

2. Krav til enheden, der skal varetage funktionen mht.:

a.) Ekspertniveau, erfaring:

Der findes ikke en ekspertuddannelse indenfor funktionen, hvorfor uddannelse sker ved hjælp af selvstudier, kliniske ophold på afdelinger med denne funktion i ind- og udland, kurser og kongresser på både europæisk – og verdensplan, herunder European Society for the Study of Vulvar Diseases (ESSVD) og The International Society for the Study of Vulvar Disease (ISSVD). Endvidere deltagelse i erfaringsudveksling i nationale og skandinaviske interessegrupper.

b.) antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt:

Der skal være 2 gynækologiske speciallæger med speciel interesse for vulvalidelser i afdelinger med højt specialiseret funktion til sikring af kvalificeret håndtering af denne patientgruppe.Desuden gerne interesseret sygeplejerske.

c.) apparatur:

Der kræves ikke specielt udstyr, men med henblik på dokumentation og konferering med andre specialister bør der være digitalkamera og adgang til internet.
Kolposkop og mikroskop er også relevant.

d.) samarbejdende afdelinger og funktioner:

For at sikre den bedste diagnostik og behandling bør der være adgang til tæt samarbejde med dermatolog og fysioterapeut samt gerne sexolog. Desuden bør patolog med interesse og særlig ekspertise indenfor området være tilknyttet teamet.

e.) sikring af løbende uddannelse:

Der foreligger ikke referencer, som kan belyse, hvor mange patienter den enkelte specialist skal se for at sikre tilstrækkelig kvalitet.

f.) Sikring af forskning og udvikling:

Den enkelte enhed med højt specialiseret funktion bør sikre sig

- at der er mere end én specialist til at varetage denne
- at eksperter bør have mulighed for sammen at vurdere patienterne
- og at der bør være rig mulighed for regelmæssige studieophold både inden- og udenlands.

Med hensyn til forskning vil det være nødvendigt med store centraliserede enheder for at sikre så stort patienttilbud som muligt, da der ikke findes tilstrækkelig evidensbaseret dokumentation for behandling af alle vulvalidelser.Nye behandlingstiltag som Botox injektioner og steroidinjektioner er kun undervejs til evaluering i forskningsprojekter.

g.) Patientvolumen:

Der findes ikke referencer herfor, men et realistisk estimat kunne være på 75 nye og 150 kontroller per år, idet der afsættes 1 time til nye patienter og ½ time til kontroller.

4. Evt. anbefaling mht. placering på et af de 4 niveauer.

Hovedfunktion:
De mest almindelige tilfælde af hudsygdomme, infektioner inkl. recidiverende svampeinfektioner bør kunne udredes og behandles på alle Gynækologisk/Obstetriske Afdelinger med hovedfunktion.

Regionsfunktion:
Når det gælder mere behandlingsresistente tilfælde af vulvalidelser og specielt vulvodyni, bør disse -afhængig af ekspertisen regionalt- behandles her.

Højt specialiserede funktioner:
I mange tilfælde vil de behandlingsresistente og langvarige tilfælde af benigne vulvalidelser samt vulvodyni/vestibulodyni høre hjemme på afdelinger med højt specialiseret funktion.

Referencer

1. Martha F Goetsch .Vulvar vestibulitis. Prevalence and historic features in a general gynecologic practise population. Am J Obstet Gynecol 1991;164:1609-16

2. Nina Bohm-Starke och Eva Rylander.Vulvavestibulit svårbehandlat tillstånd med oklar etiologi. Läkartidningen volym 97, nr 43, 2000, 4832-36

3. Anna Lena Berglund,Linda Nigaard and Eva Rylander.Vulvar pain, sexual behavior and genital infections in a young population: a pilot study. Acta Obstet Gynecol Scand 2002;81:738-42

4. Rapport fra vulvaklinikken, Rikshospitalet, Oslo, Karin Edgardh, personlig meddelelse,2005

5. Harlow BL, Stewart EG. A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain:have we underestimated the prevalence of vulvodynia? J Am Med Womens Assoc 2003;58:82-8

6. Haefner HK.Report of the International Society for the Study of Vulvovaginal Disease terminology and classification of vulvodynia.J Low Genit Tract Dis.2007;11 (1):48-9

7. Bachmann,Rosen,Pinn et al.Vulvodynia: a state- of- the art consensus on definitions,diagnosis and management.J Reprod Med 2006;Jun 51(6):447-56

8. Masheb RM,Wang E,Lozano C,Kerns RD.Prevalence and correlates of depression in treatment-seeking women with vulvodynia.J Obstet Gynecol,2005;25(8):786-91

9. Arnold LD,Bachmann GA,Rosen R,Kelly S,Rhoads GC. Characteristics and Associations with comorbidities and Quality of Life.Obstet and Gynecol,2006;24(1):55-65

Fertilitetsbehandling af par med HIV/ hepatitis

Sundhedsstyrelsens vejledning fra februar 2002 (Sundhedsstyrelsen, 2002) konkluderede, at HIV positive par bør tilbydes hjælp til at få børn. En arbejdsgruppe med medlemmer fra Dansk Fertilitetsselskab og Dansk Infektionsmedicinsk Selskab har endvidere i Ugeskrift for Læger redegjort for hvorledes vi på daværende tidspunkt fandt at denne behandling bør foregå i Danmark (Humaidan et al, 2003). Foruden behandlings retningslinierne, fastslog denne arbejdsgruppe at denne behandling burde centraliseres 3 steder i landet.

Iht EU's celle- og vævsdirektiv der træder i kraft den 7 april 2007, påbydes det at alle par der behandles for infertilitet, screenes for HIV og hepatitis B og C, hvilket betyder at en del par diagnosticeres med hepatitis B eller C i forbindelse med denne screening.

Behandlingsmålene er meget forskellige:

HIV
Hos de HIV positive drejer det sig typisk om fertile par, der blot pga HIV infektionen ikke kan have normalt ubeskyttet samleje. Formålet med den fertilitetsgivende behandling er således at reducere risikoen for smitteoverførsel.
HIV positive (mand eller kvinde) kan imidlertid som andre være infertile.

Hepatitis C
Ved hepatitis C drejer det sig om infertile par der ønsker behandling pga deres infertilitet – jævnfør at smitterisikoen er så lav at parrene normalt ikke frarådes normalt samliv.

Hepatitis B
Ved hepatitis B drejer det sig også om infertile par, der ønsker behandling pga deres infertilitet. Der er ved samleje en stor smitterisiko, men den ikke-smittede partner kan vaccineres og disse par forsøger primært at opnå graviditet på normal vis.

Formålet med behandlingen er – foruden at parret selv behandles – at sikre sig at der ikke sker kryds kontaminering med smitte til andre infertile par der er i behandling på samme tid.

Hvis manden er HIV positiv, drejer det sig således primært om at reducere smitteoverførsel til den raske kvinde. Dette kan gøres ved inseminationsbehandling, men i nogle tilfælde vil der være behov for fertilitetsbehandling med IVF eller ICSI.
Ved "sædvask" foretages en oprensning af sædceller ved hjælp af centrifugering af sædprøven i en gradient med en efterføgende "swim-up", for herved at opnå bedst mulig isolation af sædceller. Sædvask kan fjerne eller minimere antallet af viruspartikler til et ubetydeligt niveau. Efterfølgende testes den færdige sædsuspension med en HIV- RNA (som viser virus replication) og en HIV DNA (som viser tilstedeværelse af selve HIV virus) test. Kun når disse tests er negative anvendes sæden til insemination eller IVF/ICSI.

Organisation
Disse behandlinger bør centraliseres pga at der er relativt få patienter, de er komplicerede hvad angår testning, og det er en stor fordel at behandlingerne foretages et sted, hvor der er umiddelbar adgang til infektionsmedicinsk ekspertise. Behandlingen af HIV positive i Danmark er i forvejen centraliseret.

Smitte overførsel fra et par til et andet er påvist i forbindelse med ægudtagning af en inficerede patienter, hvorefter den samme vaginal skanner er anvendt til efterfølgende patienter, og smitte er overført. IVF/ICIS behandling af HIV eller Hepatitis inficeret kvinde er derfor yderligere centraliseret til et sted i Danmark, nemlig Rigshospitalet.

1. Antal patienter per år i Danmark.
Der udførtes i 2006 følgende antal behandlinger (ikke patienter, men behandlingscykler)

	HIV - IUI	**HIV - IVF/ICSI**	**Hepatitis - IUI**	**Hepatitis - IVF/ICSI**
Odense	4	3	2-3	2-3
Rigshospitalet	22	19	10	4
Skejby	13		2	
IALT	39	22	14	6

2. Krav til enheden.

a) Selve behandlingen kræver en opbygget viden om de infektiøse sygdomme, men derudover kan behandlingen fagligt håndteres af fertilitetslæger og –bioanalytikere.
b) Teamstørrelsen ikke kritisk, men alle dage skal kunne dækkes, så mindst 3 læger og 3 laboratorieteknikere skønnes nødvendige.
c) Apparatur. Det kritiske mht apparatur er at håndtering af i hvert fald follikelvæsker fra HIV inficerede patienter bør foregå i et særligt laboratorium, som et minimum i en separat flow-bænk, og ægudtagning på særlig stue, alternativt mulighed for tidsmæssigt at adskille behandlingen af den inficerede med andfre patienter.
d) Der skal være infektionsmedicinsk ekspertise tilgængelig, herunder et laboratorium der kan udføre revante HIV-RNA og DNA tests på oprensede sæd, med svarafgivelse samme dag.
e) Ved kongresser, symposier og almindelige læsning
f) Som ovenfor.
g) Patientvolumen må anses for støt og roligt at vokse, men trods alt beskedent i de kommende år, ligesom den systematiske obligatoriske screening for HIV og hepatitis B og C vil bidrage. Årsager til væksten vil være den stadige forbedring af HIV-smittedes livskvalitet og prognose.

3. Organisering i andre lande.
Som i Danmark, med en udtalt centralisering.

Oplæg til DSOG´s specialearbejdsgruppe vedrørende kryopræservering og autotransplantering af humant ovarievæv.

Siden 1999 har man på Reproduktionsbiologisk Laboratorium (RBL) Rigshospitalet foretaget kryopræservering af humant ovarievæv fra kvinder og piger, der skulle i behandling med kemo- eller radioterapi. Typisk drejer det sig om patienter med maligne hæmatologiske lidelser eller brystkræft. Der er dog frosset ovarievæv fra enkelte patienter med benigne lidelser, hvor behandlingen ligeledes er potentielt gonadotoksisk.
Det oprindelige projekt blev godkendt af Det Videnskabsetiske Komitésystem ved København og Frederiksberg Kommuner (J/KF/01/170/99), ligesom daværende sundhedsminister Carsten Koch godkendte lovligheden af proceduren. Der er endvidere oprettet DRG-kodning for nedfrysning og auto-transplantering af ovarievæv, ligesom proceduren er blevet takstbelagt.

Behov:
Behovet for denne behandling skønnes på landsplan at være ca. 100 nedfrysninger af ovarievæv per år. I 2006 blev proceduren udført i alt 58 gange, men behovet må formodes at stige i takt med at flere kvinder får ovariefunktionen re-etableleret efter autotransplantation. Antallet af autotransplantation er endnu svært at vurdere, men realistisk vel op til 20 autotransplantationer per år med tiden.

Krav til afdelinger der skal varetage funktionen:
Da antallet at patienter må formodes altid at være forholdsvis lavt, anbefales det at behandlingen udelukkende varetages at specialister med særlig indsigt, hvorfor vi finder det passende at behandlingen kun tilbydes tre steder passende geografisk spredt i landet og tæt tilknyttet store onkologiske afdelinger.
På hvert af de tre udtagningssteder kræves som minimum to gynækologer med særlig indsigt i endokrinologiske forhold hos piger og voksne kvinder samt fornøden laparoskopisk operationserfaring med alvorligt syge patienter, herudover adgang til bioanalytikerassistance året rundt.
På RBL, hvor selve nedfrysningsproceduren er centraliseret, kræves minimum 2 biologer og 2 bioanalytikere for at en sikring af funktionen kan varetages også under ferier og på helligdage.
På udtagningsstederne – de laparoskopiske afsnit på henholdsvis Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Skejby samt Odense Universitetshospital skal rådes over laparoskopisk udstyr til såvel børne -som voksenpatienter. Flow-bænk samt øvrigt laboratorieudstyr til forbehandling af det udtagne ovarievæv forud for forsendelse til RBL.
På RBL kræves følgende udstyr; special nedfrysnings udstyr og godkendte laboratorier med flowbænke og mulighed for fremstilling af medier etc. Tillige skal den nødvendige nedfrysningskapacitet være til stede.
Gennem det allerede etablerede samarbejde de tre universitetsafdelinger imellem er løbende uddannelse, forskning samt udvikling tilgodeset (se vedlagte redegørelse fremsendt til SST maj 2006)

Organisering i andre lande:
Kun få andre lande (Frankrig, England, Sverige, Israel, Bene-Luxlandene) har indtil videre etableret tilsvarende tilbud til piger og yngre kvinder forud for gonadotoksisk behandling. Og i alle landene er behandlingsmuligheden stærkt centraliseret. Lande som Norge forsøger nu at kopiere den danske organisering.

Organisering i DK:
Det anbefales at den allerede etablerede centralisering på tre udtagningscentre og et centralt nedfrysnings laboratorium bibeholdes og udbygges i fornødent omfang.

Præimplantationsdiagnostik

Præimplantations genetisk diagnostik (PGD) blev i Danmark tilladt i 1999 inden for rammerne af en videnskabelig protokol. Der er udarbejdet en større MTV rapport vedrørende PGD (Ingerslev HJ et al. Præimplantationsdiagnostik – en medicinsk teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2002; 2 (1)).

Der er i 2003 i henhold til retningslinier beskrevet i Lov om Kunstig befrugtning af 1997 ansøgt Sundhedsministeren om videreførelse af præimplantationsdiagnostik som et behandlingstilbud uden for forskningsmæssigt, videnskabsetisk godkendt regi.

Den seneste nationale opgørelse som omfattede den samlede PGD aktivitet i Danmark fra 1999 til udgangen af 2004 viste, at der var behandlet 88 par (46 med monogent arvelige sygdomme (diagnosticeres med PCR), 42 med strukturelle kromosomabnormiteter eller behov for kønsselektion (diagnosticeres med FISH)) i i alt 227 behandlingscykli. På Århus Universitetshospital, Skejby og på Rigshospitalet tilbydes diagnostik både med PCR og FISH, mens der på Odense Universitetshospital alene tilbydes diagnostik med FISH.

Der er i Danmark ingen klinikker, der udfører såkaldt PGD med henblik på aneuploidiscreening (PGD-AS). Denne metode, som er baseret på FISH anvendes en del i udlandet med henblik på frasortering af aneuploide embryoner med sigte på at øge gravitetschancen ved IVF. Nogen overbevisende effekt er ikke dokumenteret på sædvanlig vis, dvs. med randomiserede undersøgelser.

1. Antal patienter per år i Danmark

Der udførtes 84 behandlinger på 58 par i de tre centre i Danmark i 2006. Det drejede sig om 42 behandlinger på grund af monogent arvelige sygdomme og 42 på rund af strukturelle kromosomanomalier (overvejende translokationer).

2. Krav til den enhed, der skal varetage funktionen

- ekspertniveau, erfaring etc. for læger og andre personalegrupper

PGD udføres på basis af embryoner frembragt ved basalt set almindelig IVF behandling. På grund af de særlige krav til et større antal embryoner til denne behandling sammenlignet med almindelig fertilitetsbehandling (på grund af frasortering af syge embryoner) kræver disse

patienter et særligt fokus og erfaring. Der er behov for et tæt samarbejde med en klinisk genetisk afdeling omkring klinisk genetisk udredning og den lægelige.
De molekylærbiologiske teknikker, som anvendes til at stille diagnosen på disse embryoner og som danner grundlag for frasortering af syge embryoner er principielt de samme, som anvendes ved prænatal diagnostik, men er vanskeligere at håndtere, da diagnosen stilles på enkeltcelle niveau. Der stilles derfor særlige krav til sikkerhed, dobbelt sikkerhed ofte med udvikling af specifikke tests til hver familie med anvendelse af informative markører ved PCR. Der er således tale om en højt specialiseret funktion, som kræver særligt uddannede molekylærbiologer og bioanalytikere i teamet eller at behandlingerne foregår i et tæt samarbejde med et laboratorium med sådan ekspertise.

- Antal medlemmer af teamet til sikring af passende dækning året rundt

Den grundlæggende IVF behandling kræver som egentlig fertilitetsbehandling tilstedeværelse af læger, sygeplejersker og laboratoriepersonale, som almindeligvis forefindes på en fertilitetsklinik. Varetagelse af *udvikling af specifikke PCR tests* til hver monogent arvelig sygdom og ofte til hver familie og *applicering af disse tests* kræver en tilstrækkelig normering til dækning af ugens syv dage det meste af året. Der er i 2006 i Danmark anvendt PCR ved 12+2+xx monogent arvelige sygdomme. Teoretisk set kan der udvikles PCR teknik til PGD til alle sygdomme, der tilbydes prænatal diagnostik til. Et center som Skejby eller Rigshospitalet har behov for 2 molekylærbiologer og tre bioanalytikere til dækning af disse funktioner. Odense Universitetshospital har valgt alene at fokusere på problematikker, som kan diagnosticeres med FISH teknik, som er noget mindre ressourcekrævende end PCR.

- Apparatur

Der anvendes i et PGD center
PCR maskiner
Sekvenseringsmaskine (ABI)
Fluorescensmikroskop

- Lokalemæssige behov

Separate rum er nødvendige for at sikre rigtigheden af præimplantationsdiagnostik, hvor PCR anvendes som analysemetode på blastomerer:

- et rum til oprensning af DNA med stinkskab
- et rum til opsætning af PCR reaktion med sterilbænk, der anvendes ved opsætning og optimering
- et rum til håndering af prePCR reaktioner med stinkskab
- et rum til udtagning af blastomere med to sterilbænk indeholdende mikroskop og biopsiudstyr
- rum til håndtering lymfocytcellelinier, som anvendes ved opsætning af PCR baseret tests
- et rum til opsætning af PCR reaktion med sterilbænk, der anvendes ved selve præimplantationsdiagnostik behandlingen.

- Samarbejdende afdelinger og funktioner

Præimplantationsdiagnostik kræver som nævnt et nært samarbejde med specialet klinisk genetik omkring udredning og rådgivning af familier med alvorligt arvelige sygdomme. På laboratoriesiden har Skejby valgt at etablere eget molekylærbiologisk laboratorium, mens det diagnostiske arbejde på Rigshospitalet foregår på afdeling for klinisk genetik. OUH har eget FISH laboratorium.

- Sikring af løbende uddannelse

Løbende uddannelse sikres ved fortløbende litteraturlæsning, deltagelse i internationale kongresser og kurser inden for området. Der er inden for det Europæiske Reproduktionsselskab (ESHRE) etableret et PGD konsortium, som både sikrer europæisk dataindsamling og uddannelsestiltag. Der afholdes nordiske PGD kongresser.

- Sikring af forskning og udvikling

Udvikling af nye teknikker og diagnostiske tests er et basalt vilkår for at varetage PGD. Samarbejdet med genetiske institutter og klinisk genetiske afdelinger medvirker til et stimulerende forskningsmiljø.

- Patientvolumen

Der er i MTV analysen søgt vurderet, hvad det sandsynlige fremtidige behov er for PGD.
Det er således skønnet, at der er behov for ca. 170 behandlinger årligt i Danmark. Der er således aktuelt ikke tilstrækkelig kapacitet i Danmark. Det skal nævnes, at behovet for behandling på

Skejby skønsmæssigt er 40-50 per år, mens kapaciteten kun er ca. 20-30 behandlinger per år, hvilket medfører, at ventetiden aktuelt er 1-2 år.

- Organisering i andre lande

Corveleyn, A et al. (Provision and quality assurance of preimplantation genetic diagnosis in Europe, suvey om PGD aktivitet i Europa og kvalitetssikring, submitted til Hum Reprod) fandt, at der var 53 centre i 17 europæiske lande, der tilbød PGD, og udførte i alt 2-3000 cycli i 2005 (PGD med aneuploidiscreening ikke medtaget). Der findes ikke tilgængelige oplysninger om organisatoriske forhold i andre europæiske lande med hensyn til udbud i henholdsvis offentligt og privat regi. Selve IVF delen foregår i fertilitetsklinikker, mens den genetiske rådgivning og ofte den genetiske diagnostik ofte udføres et andet sted (Geraedts, JPM Preimplantation genetic diagnosis (PGD), a collaborative activity of clinical genetic departments and IVF centres Prenat Diagn 2001; 21: 1086–1092). I denne undersøgelse blandt 35 medlemmer af ESHRE PGD konsortiet viste det sig, at halvdelen af stederne foregår den genetiske diagnostik i samme institution, i resten af tilfældene var der tale om to centre med undertiden stor geografisk afstand. I øvrigt henvises til ovenfor citerede danske MTV rapport.

- Det må anbefales, at PGD anerkendes som en højt specialiseret funktion.

STAMCELLER

Oplæg til DSOG´s specialearbejdsgruppe vedrørende etablering af humane embryonale stamceller ud fra overskuds embryoner.

Claus Yding Andersen, Reproduktionsbiologisk Laboratorium, Afsnit 5712, Rigshospitalet, 2100 København Ø (8. marts 2007)

I 2003 vedtog Folketinget at give tilladelse til etablering af humane embryonale stamceller linier ud fra overskydende embryoner fra IVF behandling. Disse celler har potentialet til at udvikle sig til hvilken som helst celletype i kroppen og på sigt er det håbet at kunne udnytte sådanne celler til behandling og regenerativ medicin, ligesom sådanne celler kan udnyttes i mange andre sammenhænge, som f.eks. medicin udvikling og afprøvning.

Der fremkommer overskydende embryoner i forskellige situationer, hvor donation til stamcelle forskning kan foregå efter patientens accept:

1. Embryoner, der anses for at være af så dårlig kvalitet, at de ikke vil kunne overleve nedfrysning og blive udnyttet i en senere behandling for ufrivillig barnløshed.
2. Nedfrosne embryoner der ikke er udnyttet ved frysetidens udløb.
3. Sygdoms afficerede embryoner fra PGD.
4. Det forekommer en sjælden gang at manden ikke er i stand til at producere en brugbar sædprøve. Embryoner befrugtet med donor sæd kan i disse tilfælde doneres.
5. Embryoner fra par, der af religiøse årsager ikke ønsker at nedfrysning.

Aktivitet i Danmark.

Indtil videre har 3 laboratorier i Danmark etableret humane embryonale stamceller linier. Det er privathospitalet Ciconia i Århus, Endokrinologisk afdeling M i Odense og Reproduktionsbiologisk Laboratorium på Rigshospitalet. I marts 2007 er der etableret 4 humane embryonale stamceller i Århus, 6 i Odense og 9 på Rigshospitalet. Altså i alt 19 celle-linier i Danmark, hvilket placerer os blandt de lande i Europa med flest cellelinier.

Egnethed til behandling

Disse cellelinier har alle været i kontakt med animalske produkter (f.eks. feeder celler fra mus og/eller proteinkilder fra f.eks. køer tilsat medierne) og er således alene af denne grund diskvalificeret til at blive brugt terapeutisk. Tillige er ingen af cellelinierne etableret under GMP forhold herunder tilstrækkelige laboratoriefaciliteter, hvilket er et andet forhold som diskvalificerer cellelinierne i terapeutisk sammenhæng. Desuden træder EU's celle- og vævsdirektiv i kraft den 7 april 2007, hvilket yderligere regulerer denne aktivitet i forbindelse med terapeutisk anvendelse. Lægemiddelstyrelsen har indvilget i at udarbejde nærmere retningslinier for etablering af embryonale stamcellelinier således at EU's vævsdirektiv overholdes.

Organisering i Danmark

Der er ringe økonomisk støtte til forskning i etablering og progagering af humane embryonale stamceller, både fra offentlige og private kilder. Aktiviteten på de enkelte laboratorier er ganske lav, og der findes ingen større forskningsprogrammer. Det vil være ønskeligt, at der etableres en eller eventuelt to enheder, som er udstyret med GMP faciliteter således, at det vil være muligt at danne cellelinier, der eventuelt kan benyttes terapeutisk. Indsamlingen af embryoner fra fertilitetsklinikkerne er allerede i et vist omfang organiseret. Således går donerede overskuds embryoner på Sjælland til Rigshospitalet, mens enkelte klinikker benytter Ciconia. Fertilitetsklinikken på Odense Universitets Hospital leverer til gruppen i Odense og i enkelte tilfælde til Rigshospitalet. Dette kunne uden de store problemer yderligere centraliseres, idet velegnede embryoner kunne fryses og sendes til et eller to centrale laboratorier. Der har været

tiltag til organisering af indsamlingen gennem etablering af ”Dansk Embryonal Stamcelle Forum”, men pga. ringe økonomi er aktiviteten her lav.

Behov:
De etablerede cellelinier udnyttes i øjeblikket udelukkende forskningsmæssigt. Kommer der i udlandet et behandlingsmæssigt gennembrud, vil der straks opstå behov for danske cellelinier til terapeutisk anvendelse. Det skønnes, at et antal på flere tusinde cellelinier vil være nødvendig for at kunne dække en stor del af de vævstyper som findes i Danmark. Selv om der etableres internationale samarbejder, vil det uden tvivl tage ganske mange år før der er tilstrækkeligt mange cellelinier.

Krav til enheder der skal varetage funktionen:
Funktionen bør alene varetages af specialister med særlig indsigt i dyrkning af embryoner, etablering og dyrkning af humane embryonale stamcelle linier. Disse kompetencer bør udbygges med ekspertise til at foretage den nødvendige karakterisering og kontrol af cellelinierne. Tillige skal der være de fornødne GMP/GLP-faciliteter og adgang til tidssvarende dyrknings- og opbevaringsfaciliteter følgende EU’s vævdirektiv.
Personalemæssigt vil det kræve 3 akademikere og 4 teknikere (som vil inkludere weekend arbejde).

Organisering i udlandet.
I udlandet investeres økonomisk massivt på at udvikle embryonale stamceller terapeutisk, til afprøvning af nye lægemidler, til forståelse af signal transduktionsveje for differentiering og meget andet. I England har det offentlige investeret cirka 50 millioner kroner i at etablere 3 laboratorier med GMP/GLP faciliteter med det formål at kunne fremstille cellelinier til terapi. Tillige har englænderne etableret ”UK stem cell bank” til deponering af stamcelle linier. De har tillige kapaciteten til at teste og godkende cellelinier. Californien i USA har igangsat det største offentlig finansierede forskningsprogram omkring embryonale stamceller i USA’s historie og bruger 3 milliarder dollar. Verden over er der andre meget store forskningsprogrammer igangsat.

Organisering i Danmark:
Det anbefales, at der etableres én, evt. to, tilstrækkeligt udstyrede enheder, der i fornødent omfang kan udbygges.