

## SOCIALMINISTERIET

Folketingets Socialudvalg

### Departementet

Holmens Kanal 22  
1060 København K

Tlf. 3392 9300

Fax. 3393 2518

E-mail sm@sm.dk

EHO/ J.nr. 649-1703

Dato: 12. oktober 2005

**Under henvisning til Folketingets Socialudvalgs brev af 26. august 2005 følger hermed – i 5 eksemplarer – socialministerens svar på spørgsmål nr. 76 (SOU Alm. del).**

---

### Spørgsmål nr. 76:

”Ministeren bedes redegøre for, hvordan børn med Rett Syndrom i Danmark undersøges i dag, og om ministeren vil se positivt på Rett-forældrenes anmodning, jf. side 7 i vedlagte skrivelse.”

### Svar:

Det fremgår af skrivelsen fra Landsforeningen Rett Syndrom, at foreningen ønsker, at personer med Rett Syndrom gives mulighed for at få foretaget udredning i Sverige af Svensk Rett Center.

Jeg har til brug for besvarelsen bedt Indenrigs- og Sundhedsministeriet oplyse om, hvordan udredningen foretages i Danmark og om muligheden for henvisning til udredning af centret i Sverige.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har hertil oplyst: ”Sundhedsstyrelsen har udtalt, at der ikke fra Sundhedsstyrelsen foreligger specifikke anbefalinger vedrørende diagnostik og behandling af Rett patienter. Som udgangspunkt vil sådanne patienter således blive udredt og behandlet på en pædiatrisk afdeling med inddragelse af relevant ekspertise f. eks. genetisk eller andre landsdelsekspertise/ -funktioner. Der foreligger endvidere mulighed for henvisning til højt specialiseret landsdelsafdeling ved vanskelige eller komplicerede problemstillinger f. eks af neurologisk eller ortopædkirurgisk art. Det samlede sygehusvæsens indsats vil i nogle tilfælde mest hensigtsmæssigt eventuelt skulle foretages via landsdelsafdeling.

Henvisning til landsdelsafdeling kan ske såvel via egen læge som via pædiatriskbasisafdeling. Der er i den forbindelse ikke krav om forudgående kation fra bopælsamtet.

Sundhedsstyrelsen henviser i øvrigt til de generelle anbefalinger i Sundhedsstyrelsens redegørelse vedr. sjældne handicap – den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet 2001. Heri beskrives modeller for samarbejde og opgavefordeling omkring patienter med sjældne handicap mellem sygehusvæsenets højt specialiserede funktioner og lokale basisafdelinger, herunder også anbefalinger vedr. koordination med andre sektorer vedr. den enkelte patient.

For så vidt angår mulighed for henvisning til diagnostik og behandling i udlandet, fremgår bestemmelserne herom af bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling og fødselshjælp mv., jf. bekendtgørelse nr. 1193 af 7. december 2004.

Det fremgår af § 20, at Sundhedsstyrelsen kan godkende behandling i udlandet, hvis patienten er undersøgt og behandlet af en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde betegner den højeste indenlandske specialkundskab, og patienten af denne afdeling er indstillet til en nødvendig behandling på en nærmere angivet specialafdeling i udlandet, når denne behandling ikke kan ydes på et dansk sygehus. Sundhedsstyrelsens godkendelse skal foreligge forud for, at behandling i udlandet iværksættes.

Der vil således, såfremt ovennævnte forudsætninger måtte være opfyldt i et konkret tilfælde, være mulighed for at opnå Sundhedsstyrelsens godkendelse.

Som det fremgår af det fremsendte materiale, har man i Sverige for visse sjældne handicap etableret centre med opgaver af tværsektoriel karakter omhandlende såvel sundhedsfaglige elementer som elementer af mere social, undervisningsmæssig og familie-educativ karakter.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at der efter Sundhedsstyrelsens vurdering ikke generelt foreligger mulighed for at henvise danske Rett-patienter til Rett-center i Sverige i henhold til den gældende bekendtgørelse, idet forudsætningerne for godkendelse af henvisning må bedømmes ikke at være til stede.

Erfaringer med konceptet for det svenske Rett-center og andre tilsvarende centre for forskellige sygdomme og handicap vil eventuelt kunne inddrages i fremtidige tværsektorielle overvejelser om udformning af tilbud til familier med handicappede børn i Danmark.”

Jeg kan henholde mig til Indenrigs- og Sundhedsministeriets udtalelse.

Eva Kjer Hansen

/Birgitte Lundblad