

Sundhedsudvalget 03-01-2006
att. Birthe Skaarup.

Jeg er en af kontaktpersonerne i Wegeners granulomatose foreningen, der selv har diagnosen. Vores forening hører ind under Gigtforeningen. Det er en autoimmun sygdom. Vi står på Sundhedsstyrelsens liste over sygdomme der skal behandles på Rigshospitalet, Århus kommunehospital eller Odense Universitetshospital. Da det er en sygdom man dør af uden behandling, kan det ofte dreje sig om kostbar tid, når diagnosen er stillet, det skal derfor gå lidt hurtigt med at komme det rigtige sted hen, der er ikke tid til de store diskussioner på det tidspunkt for den enkelte. Den nødvendige men voldsomme behandling skal gives rigtigt og styres af den ekspertise det kræver. Mit spørgsmål lyder derfor:

Når Amterne afløses af Regionerne, kan vi så forvente at informationen om disse spørgsmål er på plads, og at reglerne er de samme, undgår vi interesse slåskampe? Vil kommunerne og regioner kunne stille nye og anderledes regler op på området, som f. eks beholde os hjemme på egne regions hospitaler? Vil det være en god ide selv at opsøge Regionerne og informere om disse henvisninger? Skal vi forvente problemer?

(Det er beskrevet i medfølgende materiale fra Sundhedsstyrelsen hvor vi høre hjemme, står nærmere beskrevet i det grå område, det drejer sig om Lands – og Landsdelsfunktioner.

Brevet jeg sender er til et blad, der kan du se nærmere angående noget af lov stoffet der underbygger dele af området.)

Venlig hilsen Annie Brostrøm Båstrupvej 321, 3480 Fredensborg.

Annie Brostrøm

Specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet

Vejledning

[[Forside](#)] [[Bund](#)] [[Næste side](#)] [[Forrige side](#)] [[Indhold](#)]

Reumatologi

Beskrivelse

Reumatologi varetager forebyggelse, diagnostik, behandling og rehabilitering, herunder optræning af patienter med medicinske sygdomme i bevægeapparatet. Det drejer sig om patienter med degenerative led- og muskellidelser, akutte og kroniske belastningssygdomme og smertetilstande i bevægeapparatet, inflammatoriske reumatiske sygdomme, metaboliske knoglesygdomme, herunder osteoporose samt funktionsforstyrrelser i bevægeapparatet.

Nuværende organisation af specialet

Praksisområdet

Patienter med reumatologiske lidelser udgør en stor del af kontakterne i almen praksis.

Langt hovedparten af de ca. 50 praktiserende speciallæger i reumatologi findes i Østdanmark. Antallet af praktiserende speciallæger varierer meget fra amt til amt.

Basisniveau

Der er reumatologiske funktioner på basisniveau i alle amter med undtagelse af Bornholms Amt. Disse er organiseret i selvstændige afdelinger eller integreret i medicinske centre.

Lands- og landsdelsniveau

Der er landsdelsafdelinger ved H:S (Rigshospitalet), Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Århus Kommunehospital) og Viborg-Kjellerup Sygehus.

Specialeplanlægning

Forhold af betydning for specialeplanlægning

Reumatologiske sygdomme forekommer hyppigt og sygdommene har ofte et kronisk forløb.

Patienter med reumatologiske lidelser behandles på alle niveauer i sundhedsvæsenet.

Mange patienter kan behandles ambulant i almen praksis, speciallægepraksis eller i sygehusenes ambulatorier, mens patienter med behov for et mere omfattende undersøgelses- og behandlingstilbud behandles i sygehusvæsenet.

Den største del af funktionerne inden for reumatologi er elektive, men der er også behov for akutfunktioner.

Rehabilitering er et vigtigt område inden for reumatologien. Rehabiliteringsindsatsen over for den enkelte patient afpasses funktionstabets størrelse og kan udover medicinsk behandling og optræning ved fysio- og ergoterapeut f.eks. omfatte behandling ved psykolog, talepædagog og bistand fra socialrådgiver.

Rehabiliteringsindsatsen kræver et tæt samarbejde mellem de involverede læger og med patientens hjemkommune.

Rehabilitering af patienter kan ofte foregå ambulant, men for patienter med udtalte funktionstab bør der være mulighed for rehabilitering under indlæggelse. En amtslig samling af rehabiliteringsfunktioner for patienter fra flere specialer (f.eks. neurologi, reumatologi, intern medicin og ortopædkirurgi) med etablering af fælles behandlerhold og træningsfaciliteter kan være hensigtsmæssig.

Idrætsmedicin er en multidisciplinær funktion, der er under udvikling i en række amter.

Reumatologi indgår i multidisciplinære smerteenheder, se iøvrigt anæstesiologi.

I flere amter er der oprettet rygcentre for patienter med ryglidelser ofte som teamfunktion mellem flere specialer.

Behandling af patienter med degenerative og inflammatoriske lidelser i ryg og perifere led kræver samarbejde med neurokirurgiske, ortopædkirurgiske og billeddiagnostiske afdelinger.

De første såkaldte biologiske lægemidler til behandling af sygdommen reumatoid arthritis forventes i løbet af kort tid at blive registeret til brug i Danmark, det drejer sig i første omgang om hæmning af cytokinet TNF-alfa. Disse lægemidler er potente, men behandlingen kan måske indebære potentielt alvorlige bivirkninger, hvorfor det forventes at være nødvendigt at følge patienter i disse behandlinger tæt.

Organisering af specialet

Basisniveau

Hovedparten af de reumatologiske lidelser behandles på basisniveau, hvilket i betragtning af sygdommenes hyppighed betyder, at der bør være reumatologiske funktioner i alle amter.

Det vil være hensigtsmæssigt, at behandling af mindre hyppigt forekommende reumatologiske sygdomme samles på ét sygehus i amtet på hovedsygehusniveau, hvor en række andre specialer er repræsenteret.

Lands- og landsdelsniveau

Landsdelsafdelingerne varetager kun behandlingen af en lille del af de reumatologiske patienter. Patienter med sjældne reumatologiske sygdomme, komplicerede eller svært aktive tilfælde, samt patienter med reumatologiske sygdomme, hvor der er specielle krav til undersøgelse og behandling bør henvises til en landsdelsafdeling.

Udover de ovenfor nævnte diagnoser og tilstande bør visse andre alvorlige tilstande også henvises til lands- og landsdelssygehuse, f.eks. ved mangelfuld diagnose, særlig vanskelig behandling eller ekstremt sjældne tilstande, selvom der ikke foreligger særlige behandlingstilbud.

Særlige Bemærkninger

- [1] I henhold til Sundhedsstyrelsens anbefaling og redegørelse vedrørende "Para- og tetraplegi-organisation af behandling og kontrol", 1994. Funktionen i Viborg varetages i funktionelt center-samarbejde med Århus Universitetshospital.
- [2] Jævnfør Sundhedsstyrelsens redegørelse: "Sjældne handicap – den fremtidige tilrettelæggelse i Sygehusvæsenet, 2001."

Børnereumatologi, se også pædiatri. Varetagelse af de børnereumatologiske patienter overgår principielt fra pædiatrisk regi til reumatologi ved 15-års alderen. En del af patienterne kan dog med fordel følges længere i pædiatrisk regi på grund af særlige forhold omkring behandlingen af gigt hos unge i vækst.

En stor del af børnene, der følges på pædiatrisk landsdelsafdeling vil fortsat efter overgang til reumatologisk regi forblive landsdelspatienter alene pga. lidelsens sværhedsgrad og karakter.

I 1997 med udvidelse i 1999 har Sundhedsstyrelsen udgivet "Ondt i ryggen" (MTV- rapport) vedrørende lave lændesmerter.

[Forside] [Top] [Næste side] [Forrige side] [Indhold]

Sundhedsstyrelsen

Version 1.0 d. 15. januar 2002

Denne publikation findes på adressen: <http://www.sst.dk>

Copyright © Sundhedsstyrelsen

En del landsdelspatienter vil i rolige faser af sygdommen kunne følges på basisniveau i den reumatologiske aamtsfunktion i samarbejde med landsdelsafdelingen. Dette forudsætter satellitaftaler.

For visse patienter med sjældne og/eller svære lidelser bør også opfølgning og kontrolfunktion foregå på landsdelsafdeling.

Ved udredning af patienter med svære komplikationer til inflammatoriske og degenerative sygdomme vil der ofte være nært samarbejde med billediagnostiske afdelinger pga. behov for diagnostisk MR-skanning, ligesom de inflammatoriske led-, muskel- og bindevævssygdomme er multiorgansygdomme, der på lands- og landsdelsniveau kræver samarbejde med andre specialer, f.eks. infektionsmedicin, nefrologi, ortopædkirurgi og dermatologi.

Lands- og landsdelsfunktioner

Para- og tetraplegi, behandling og rehabilitering: H:S (Rigshospitalet) og Viborg Sygehus, Paraplegikerfunktionen (90-130). [1]

Hæmofil ved blødning i muskler og led: I samarbejde med hæmofilcentre: H:S (Rigshospitalet) og Århus Universitetshospital (Århus Kommunehospital).

Ehlers-Danlos Syndrom og Marfan Syndrom: H:S (Rigshospitalet) og Århus Universitetshospital (Århus Kommunehospital). [2]

Følgende funktioner varetages af H:S (Rigshospitalet), Odense Universitetshospital og Århus Universitetshospital (Århus Kommunehospital):

Inflammatoriske ledsygdomme, bl.a. reumatoid arthritis, spondylitis ankylopoietika og psoriasis arthritis ved særligt kompliceret behandling og/eller sjældne komplikationer (100-150), f.eks.

Falys syndrom og

Nekrotiserende vaskulitis ved reumatoid arthritis (50).

Autoimmune sygdomme/bindevævssygdomme, ved særligt kompliceret diagnostik, behandling og/eller sjældne komplikationer, herunder specielt

Systemisk lupus erythematosus, ved alvorlige komplikationer, i form af f.eks. CNS-sygdom, svær nyreinvolvering, vaskulitis m.v.

Polymyositis/dermatomyositis,

Mixed connective tissue disease og

Bindevævssygdomme med svære koagulationsforstyrrelser.

Vasculitis i aktive stadier med svære systemiske manifestationer (100), herunder

Wegener's granulomatose (50)

Periarteritis nodosa (50)

Churg-Strauss syndrom

Böckert's syndrom og

Takayasu's sygdom

Andre sjældne bindevævssygdomme, herunder

Essentiel kryddelbulinæmi og

Arthritis ved immundefekt og komplementmangel

Svær systemisk sklerodermi, i samarbejde med dermatologi (25).

Læger og speciallæger ude om i landet har ret til, men derfor også etisk pligt til at henvise patienter med et klart diagnosticeret behov for højt specialiseret behandling til de store sygehuse hvor ekspertisen findes. Det kan patienten henvise til og med det kræve/ gøre opmærksom på, at de gerne vil henvises, hvis det ikke lige fungerer i praksis ude om i landet. Jeg går til kontrol på Rigshospitalet, hvor de er et af de få steder der har ekspertise til vores denne vores sjældne autoimmune sygdom. Jeg måtte for 10 år siden slå i bordet, efter min stillede diagnose, inden jeg blev henvist til Rigshospitalet. Det vil jeg godt hjælpe andre fra at skulle igennem, derfor gør jeg opmærksom på, disse nedenstående regler. Der er af Sundhedsstyrelsen blevet udsendt vejledning til Amterne for området. Yderligt kan det oplyses efter kontakt til Sundhedsstyrelsen at intet på dette område forandres når Regionerne afløser Amterne.

Reglerne for visitation til landsdelssygehuse er fastsat ved lov(1) og senere uddybet med bekendtgørelse (2). Sundhedsstyrelsen har udarbejdet vejledninger (3,4). Ifølge disse har en speciallæge i almen medicin lov til at henvise til landsdelssygehus, når man arbejder inden for landsdelsdiagnoser angiver i (3). Dette fremgår klart og entydigt, og det er også hensigten med loven(4).

I § 15,stk 1 i bekendtgørelsen fastlægges, at en patient, der er henvist af en læge til sygehusbehandling, kan vælge behandling på bopælsamtskommunens eller andre amtskommuners sygehuse uden bopælsamtskommunens godkendelse.

Bestemmelsen betyder bl.a., at praktiserende læger og praktiserende speciallæger kan henvise patienter direkte til lands- eller landsdelafdeling, når patienten har et klart diagnosticeret behov for højt specialiseret behandling. Efter lovændringen kan hverken bopæls amtet eller landsdelsafdelingen længere stille krav om forudgående kautio fra bopæls amtet i disse tilfældet er således faglige visitationskriterier, som ligger til grund for henvisning og accept af patienten på en landsdelsafdeling.

Det kan oplyses at Landsdelsafdelingen kun alene bør afvise at modtage patienten som lands – landsdels – patient, hvis man på baggrund af faglig vurdering finder visitation til højt specialiseret landsdelsniveau grundløs eller uhensigtsmæssig. Derimod har en landsdelsafdeling ikke mulighed for at stille krav om forudgående indhentet kautio fra bopælsamtet.

Det kan oplyses at vores diagnose høre til en af de sygdomme der skal behandles på et højt specialiseret landsdelsniveau, det kan ses på en liste lavet af Sundhedsstyrelsen.

Litteratur:

- 1) Lov nr. 383 af 28maj 2003. Lov om ændring af lov om sygehusvæsenet - visitation til lands- landsafdelinger mv.
- 2) bekendtgørelse nr.564 af 20juni 2003: Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling i fødselshjælp mv.
- 3)Specialeplanlægning og lands – og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet. Vejledning. København. Sundhedsstyrelsen. 2002(www.sst.dk)
- 4)Vejledning om visitation til højt specialiseret behandling på lands – landsdelsafdelinger. København: Sundhedsstyrelsen. 3003. www.sst.dk

Annie Brostrøm kontaktperson