



LANDSFORENINGEN LÆBE-GANESPALTE

Folketingets Sundhedsudvalg
Christiansborg
1240 København K

Helsinge, den 25. januar 2006.

Vedr. behandling af læbe- ganespalte patienter i den kommende struktur.

Landsforeningen har senest den 14. september 2005 tilskrevet Folketingets Sundhedsudvalg, hvor efter udvalget stillede spørgsmål nr. 234 (alm. del – 2. samling) til indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen.

Lars Løkke Rasmussens svar af 9. november 2005 har udvalget fremsendt til landsforeningen den 18. november 2005.

Landsforeningen har nu haft lejlighed til at gennemgå indenrigs- og sundhedsministerens svar, og vi har dags dato tilskrevet ministeren i henhold til *vedlagte* fotokopi, idet det er vores anbefaling, at den samlede behandling af læbe- ganespaltepatienter i Danmark samles under en lovgivning: Sundhedsloven, lov nr. 546 af 24. juni 2005.

Venlig hilsen
p. f. v.

Michael Wagner Busk
Bymosevej 62
3200 Helsinge
E-mail: michael.busk@mail.dk



LANDSFORENINGEN LÆBE-GANESPALTE

Indenrigs- og Sundhedsminister
Lars Løkke Rasmussen
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Helsingø, den 25. januar 2006.

Jeres j.nr. 2005-12100-138, Landsforeningen Læbe- Ganespalte.

Kære Lars Løkke Rasmussen,

I brev af 14. september 2005 henvendte Landsforeningen Læbe- Ganespalte sig til Folketingets Sundhedsudvalg. Baggrunden var, at der på grund af strukturreformen var opstået usikkerhed om den fremtidige behandling af personer med læbe- ganespalte.

Læbe- ganespalte behandlingen har i mange år været helt centraliseret i Danmark. Tidligere var behandlingen administreret af staten, men med udlægningen i starten af 1980'erne, blev det henholdsvis Københavns Amt og Århus Amt, der overtog administrationen af de to centre, som behandler personer med læbe- ganespalte hhv. øst og vest for Storebælt.

I brev af 9. november 2005 har du besvaret spørgsmål nr. 234 (alm. del – 2. samling), der var stillet af Folketingets Sundhedsudvalg med baggrund i en henvendelse fra Landsforeningen Læbe- Ganespalte. I svaret skriver du bl.a.

”Læbe- Ganespalte Centret i Københavns Amt varetager specialiserede behandlingsopgaver vedr. bl.a. tandregulering, rekonstruktioner, planlægning og opfølgning på kirurgiske indgreb, fiberskopi og vurdering af ganefunktionen hos patienterne.”

Uheldigvis er det kommet til at fremstå, som om det kun er Læbe- Ganespalte Centret i Københavns Amt, der varetager denne type behandlinger. Dette er ikke korrekt, da Ganeafdelingen ved Taleinstituttet i Århus Amt udfører nøjagtig de samme specialiserede behandlingsopgaver.

Baggrunden for denne misforståelse kan være, at Ganeafdelingen ved Taleinstituttet i Århus Amt tilsyneladende ikke har givet dig disse oplysninger under sagsbehandlingen.

Det har så ulykkeligvis medført, at læbe- ganespalte behandlingen i Danmark, fremover vil komme til at fungere under to forskellige lovgivninger.

Dette finder vi meget uhensigtsmæssigt og henstiller derfor venligst til, at Ganeafdelingen ved Taleinstituttet i Århus Amt også placeres regionalt og kommer ind under den samme lovgivning, nemlig Sundhedsloven, lov nr. 546 af 24. juni 2005.

Med til den samlede behandling af læbe- ganespaltepatienter hører også de specialuddannede sundhedsplejersker, som i mere end 30 år har besøgt nyfødte børn med læbe- ganespalte og deres forældre inden for 24 timer efter fødslen. Dette har været og er stadig en kæmpe succes og ikke mindst en hjælp for forældrene, som ud over chokket over at se et misdannet barn ved fødslen, også skal kæmpe med bl.a. amme-problemer, idet mødre ikke kan amme et barn med ganespalte på normal vis.

De special uddannede sundhedsplejersker medbringer flasker og sutter specielt beregnet til børn med ganespalte, for at barnet kan lære at sutte og ikke skal ernæres med sonde, som man gør i andre lande. Dette er utrolig vigtigt for tilknytningen til barnet. Ifølge resultaterne fra en landsdækkende kvalitetsundersøgelse for mødre, der har født et barn med læbe- ganespalte, er indlæggelsestiden på barselsgangen 4 dage, hvilket svarer til indlæggelsestiden for mødre, der har født børn uden læbe- ganespalte. I mange andre lande – også i Europa – er indlæggelsestiden i gennemsnit 80 dage for børn med læbe- ganespalte, fordi de ernæres med sonde, hvilket betyder en unødigt sygeliggørelse af barnet.

De specialuddannede sundhedsplejersker følger familierne, sammen med den kommunale sundhedsplejerske, når de er kommet hjem. Men specialsundhedsplejersken kan, i modsætning til den kommunale sundhedsplejerske, informere forældre, socialforvaltning, dagpasning og børnelæger om de specielle problemer, der er omkring børn med læbe- ganespalte, om undersøgelser og forbedringer til de, ofte mange, operationer på Rigshospitalet et barn med læbe- ganespalte skal gennemgå. Operationerne starter oftest når barnet er 2 - 4 måneder gammel.

Øst for Storebælt er de specielt uddannede sundhedsplejersker ansat i Læbe- Ganespalte Centret i Københavns Amt og følger automatisk med centret ind i den nye region.

Vest for Storebælt har man haft en anden ordning, hvor der til hvert amt har været tilknyttet en specialuddannet sundhedsplejerske. Med amternes nedlæggelse ophører deres ansættelse tilsyneladende.

Det er vores håb, at sundhedsplejerskerne vest for Storebælt kommer ind under Ganeafdelingen ved Taleinstituttet i Århus Amt, på samme måde som de allerede er det øst for Storebælt.

Med indførelse af strukturreformen kunne man samtidig se på den fremtidige struktur af læbe- ganespaltebehandling i Danmark.

Der er en stor gevinst ved at bevare de specialuddannede sundhedsplejersker, ikke mindst i forhold til antal indlæggelsesdage på landets sygehuse som nævnt tidligere. Det bemærkes i den forbindelse, at den model som specialsundhedsplejerskerne bruger i Danmark, bliver kopieret af flere og flere lande verden over, når de har hørt om den på forskellige møder og kongresser. Så Danmark er verdensberømt på dette område, noget som det vil være guld værd at bevare.

Som konklusion, vil vi derfor anbefale, at al behandling af patienter med læbe- ganespalte i hele Danmark, bliver forankret regionalt og drevet efter lov nr. 546 af 24. juni 2005, Sundhedsloven, § 74, stk. 2.

Vi ser frem til at høre fra dig meget snart og vi deltager meget gerne i et møde, hvor vi kan drøfte den fremtidige behandling af "vores" medlemmer.

./ Jeg tillader mig at vedlægge foreningens bog "Læbe- ganespalte – en bog til familien" som i let læselig tekst fortæller om de behandlinger, som læbe- ganespalte patienter skal gennemgå.

Desuden henvises til det mere omfattende materiale, funktionsbeskrivelse, video om specialsundhedsplejerskeordningen samt protokol for kvalitetsundersøgelse, som sundhedsplejerske Lisa Smedegaard tilsendte dig for et år siden med svar fra dig, dateret den 29. marts 2005 (jeres ref. 2.s.kt j.nr.: 2004-1221-66).

Kopi af denne skrivelse er dags dato fremsendt til Folketingets Sundhedsudvalg.

Venlig hilsen
p. f. v.



Michael Wagner Busk

Bymosevej 62

3200 Helsingør

Tlf. 4879 4939

Mobil: 2288 5554

E-mail: michael.busk@mail.dk