



RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

www.rcfm.dk

○ Vest for Storebælt
Kongsvang Allé 23
DK - 8000 Århus C
Tlf. +45 8948 2222
Fax +45 8948 2238

○ Øst for Storebælt
Bernstorffsvej 20
DK - 2900 Hellerup
Tlf. +45 3962 2205
Fax +45 3962 2287

Til Folketingets Sundhedsudvalg
Folketinget
Christiansborg
1240 København K

Den 9. februar 2006

Vedrørende personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose, jfr. indenrigs- og sundhedsministerens besvarelse af 15. november 2005 af spørgsmål nr. 47 og 48 (alm. del).

Den 15. november 2005 har indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen besvaret udvalgets spørgsmål om forekomsten af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose i Danmark, herunder om den forskningsmæssige indsats.

Vi skal indledningsvis tillade os at supplere ministerens besvarelse.

Det er korrekt, som det fremgår af udvalgets spørgsmål til ministeren, at sygdommen også kan ramme yngre mennesker, men dette er dog langt fra det almindeligste. Først fra 50 års alderen ses en tiltagende hyppighed af Amyotrofisk Lateral Sklerose. Sygdommen er hurtigt fremadskridende og uhelbredelig og ender i alle tilfælde med døden i løbet af en kortere årrække efter et sygdomsforløb, der også er særdeles belastende for familie og behandlere.

Indsatsen fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og fra de etablerede teams koncentrerer sig derfor i høj grad om at påvirke den sociale side af sygdomsforløbet. Sygdommens hurtigt fremadskridende forløb gør det nødvendigt, at RehabiliteringsCentret og de tilknyttede teams til stadig er forudseende med hensyn til de behov, der måtte opstå, idet sædvanlige sagsbehandlingstider i forbindelse med bevilling af f.eks. hjælp og hjælpemidler gør det umuligt at imødekomme behovene, hvis der først tages initiativ hertil, når de er opstået.

Det er også korrekt, som det fremgår af spørgsmålene, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind aktuelt udfører forsknings- og udviklingsaktiviteter inden for en økonomisk ramme på 2.474.000 kr. Sammenlagt har der imidlertid siden 1989 været stillet 25.274.000 kr. til rådighed for forsknings- og udviklingsaktiviteter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, primært med det formål at forbedre indsatsen for mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose, herunder også for deres pårørende.

Beløbet har i perioden været stillet rådighed, dels af Indenrigs- og Sundhedsministeriet, dels af midler fra Socialministeriets satspulje.

Om resultatet af indsatsen skrev socialminister Eva Kjer Hansen blandt andet i sin besvarelse af spørgsmål nr. 118 fra Folketingets Socialudvalg (L 38 – Folketingsåret 2004/2005, 2. samling):

” ...

Som forsøgs- og udviklingsgrupper blev valgt indsatsen over for mennesker med Spielmeyer-Vogts Sygdom og mennesker med muskelsvindsygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose, ALS.

For begge målgrupper blev der etableret en særlig teamstruktur, hvori indgik forskellige eksperter, der dels kunne støtte sundhedsmyndighederne i forbindelse med diagnosticering og behandling, og dels kunne støtte kommunerne og borgerne og deres pårørende med rådgivning og vejledning om tilrettelæggelsen af den konkrete indsats.

Erfaringerne fra udviklingsarbejdet har været formidlet af blandt andet Videnscenter for Bevægelseshandicap, som udgav den afsluttende rapport fra projekterne, ”Mødet med fremadskridende sygdom”. Herudover er erfaringerne fra projekterne forankret i henholdsvis Institut for Muskelsvind¹, der fungerer som privathospital, og i Vestsjællands Amt Synscenter Refsnæs, der over for kommuner, sundhedsmyndigheder og borgere yder landsdækkende rådgivning og vejledning om Spielmeyer-Vogt problematikken.

...

I praksis er erfaringerne om teamdannelsen i forhold til antalsmæssigt små grupper, hvor behovet kan være af en særlig karakter, således et led i den indsats der arbejdes med. Det er naturligvis min forventning, at kommunerne – også i fremtiden – er opmærksomme på disse erfaringer, og at de inddrages i overvejelserne, når kommunerne skal tilrettelægge indsatsen over for de enkelte borgere.

... ”

Med baggrund i det af socialministeren beskrevne projekt indstillede Indenrigs- og Sundhedsministeriet efterfølgende, at den i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind eksisterende konsulentordning for personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose skulle være permanent, og denne indstilling blev tiltrådt i forbindelse med Folketingets finanslovsaftale fra og med 2003.

Da RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har status som foreningsejet behandlingssted, jfr. sygehuslovens § 5, stk. 4 samt sundhedslovens § 79, stk. 2 udtrykte regeringens og Folketingets godkendelse af indstillingen om den permanente konsulentordning sig på den måde, at det rammebeløb, der er stillet til rådighed for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i en årlig bekendtgørelse fra indenrigs- og sundhedsministeren, senest Bekendtgørelse nr. 1324 af 14. december 2005, blev forhøjet med 3,1 mio. kr. ud over den ramme, der i forvejen var gældende.

Ved samme lejlighed blev der i øvrigt gennemført en generel justering af rammebeløbet for samtlige foreningsejede behandlingssteder, og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind modtog således samtidig en forhøjelse på ca. 22 % af det hidtidige beløb til indsatsen over for de hidtidige brugere med muskelsvind. Brugertallet var ganske vist fordoblet gennem de ti år, siden den oprindelige øko-

¹ Nu RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

nomiske ramme blev fastlagt; men en forhøjelse på 22 % var på daværende tidspunkt tilstrækkeligt til finansiering af indsatsen for centrets øvrige brugere, idet der løbende gennem perioden er gennemført effektiviseringer i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, svarende til at også det offentligt ejede sygehusvæsen løbende forsøger at effektivisere.

Aktuelt arbejder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind således inden for en økonomisk ramme på 16,0 mio. kr. pr. år, hvoraf ca. 3,1 mio. kr. som nævnt er begrundet i konsulentordningen vedrørende Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Udgangspunktet for beregningen af de 3,1 mio. kr. var en årlig tilgang af 70 personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Antagelsen var begrundet i, at der i perioden 1996-99 skete gennemsnitlig 65 henvisninger pr. år. Den årlige udgift pr. henvist patient med Amyotrofisk Lateral Sklerose udgjorde - og bør udgøre - ca. 25.000 kr.

Siden etableringen af den permanente konsulentordning har tilgangen imidlertid været dobbelt så stor med 152 henvisninger fra det offentlige sygehusvæsen i 2003, 148 henvisninger i 2004 og 75 henvisninger i første halvdel af 2005.

Disse tal er i overensstemmelse med det svar, som indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen har givet til Folketingets Sundhedsudvalg i sin besvarelse af spørgsmål nr. 47 (alm. del), idet han med Sundhedsstyrelsen som kilde har oplyst, at der i 2003 blev diagnosticeret 176 personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose, og i 2004 var tallet øget til 191.

Et mindre antal mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose henvises af forskellige grunde ikke til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, f.eks. fordi diagnosen stilles relativt sent i sygdomsforløbet.

Denne voldsomme stigning i antallet af diagnosticerede patienter og deraf følgende henvisninger indebærer imidlertid, at der siden etableringen af den permanente konsulentordning for personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose er sket en stigning i det totale antal henviste brugere fra i alt 125 ved ordningens etablering den 1. januar 2003 til 245 personer den 30. juni 2005.

Rammebeløbet til denne patientgruppe udgør imidlertid fortsat 3,1 mio. kr. pr., dog med en årlig beskeden justering, svarende til pris- og lønudviklingen.

Konsekvensen heraf er, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har været nødt til at anvende ressourcer til ALS-gruppen, som ellers var tiltænkt centrets øvrige brugere med muskelsvind.

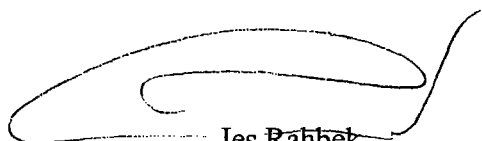
Det er faktisk muligt og forsvarligt i en begrænset periode at tilpasse ressourcerne ud fra en behovsvurdering, og muligheden for en sådan fleksibilitet er til en vis grad også ønskelig; men det er ikke muligt permanent at allokere ressourcer fra den ene gruppe til den anden gruppe, og da antallet af henvisninger fra det offentlige sygehusvæsen nu gennem tre år har været dobbelt så stort som forudsat ved beregningen af den del af rammebeløbet, der vedrører mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose, er det ikke længere muligt at anvende de ressourcer, der ellers er tiltænkt andre former for muskelsvind.

Vi vil derfor rette henvendelse til indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen med anmodning om en justering af det rammebeløb, der er afsat i den gældende Bekendtgørelse, svarende

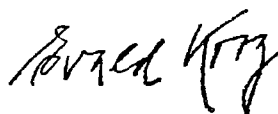
til at antallet af henviste patienter er dobbelt så stort som forudsat, så vi har mulighed for at imødekomme henvisningerne fra det offentlige sygehusvæsen i fuldt omfang.

Vi påskønner i høj grad, at Folketingets Sundhedsudvalg har vist interesse for problemstillingen gennem de stillede spørgsmål, og vi vil derfor gerne samtidig anmode udvalget om foretræde med henblik på en uddybning af denne henvendelse.

Med venlig hilsen



Jes Rahbek
Direktør og cheflæge
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



Ewald Krog
Landsformand
Muskelsvindfonden