
Sundhedsudvalget
SUU alm. del - Bilag 580
Offentligt

22. juni 2006

Til folketingets Sundhedspolitiske ordførere
og medlemmerne af Sundhedsudvalget

Vedr. Vederlagsfri fysioterapi til danskere med sclerose

Scleroseforeningen fremsender hermed til orientering dokumentationsmateriale vedr.
ovennævnte problemstilling efter omtalen i TV2 d. 21. og 22. juni.
Vi håber at vedlagte materiale vil være til gavn i en kommende politisk proces.

Med venlig hilsen

Peter Kauffeldt
Direktør

**DOKUMENTATION**

21. juni 2006

VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPEUTISK BEHANDLING AF MENNESKER MED MS**Baggrund**

Sundhedsstyrelsen har ultimo maj 2006 meldt ud, at den tidligere undtagelse fra hovedreglen om handicapgrad for mennesker med Multiple Sclerose (MS) i forbindelse med visitation til Vederlagsfri fysioterapi (jf. Sundhedslovens § 67) ikke længere skal være gældende.

Sundhedsstyrelsen bekræfter imidlertid samtidig, at MS er en sygdom, hvor undersøgelser viser at det kan være vigtigt at indlede fysisk træning og/eller fysioterapeutisk behandling tidligt i forløbet for at vedligeholde eller forhale en forringelse af funktionsevnen.

Sundhedsstyrelsen vurderer dog at dette også kan gælde for andre sygdomme end MS.

De kan derfor ikke fagligt forsvare at denne mulighed for at få vederlagsfri fysioterapi før handicapgraden er opfyldt, kun skal gælde nogle få udvalgte sygdomme (MS og ALS). For således ikke at blive beskyldt for forskelsbehandling i forhold til andre sygdomsgrupper, som også har brug for en tidlig fysioterapeutisk indsats, er det besluttet at stille samtlige disse grupper lige ringe, ved ikke længere at tilbyde vederlagsfri fysioterapi til mennesker med sclerose tidligt i forløbet.

Sundhedsstyrelsen foreslår at disse sygdomsgrupper med en kronisk progredierende sygdom, herunder mennesker med sclerose, selv må betale for en sådan tidlig behandling, evt. med delvist tilskud via sygesikringens øvrige tilskudsmuligheder.

Formålet med Scleroseforeningens indsats for at bevare ordningen om vederlagsfri fysioterapi til scleroseramte som hidtil (jf. sundhedsloven § 67):

At alle mennesker med MS får et gratis tilbud om fysioterapeutisk behandling, efter individuelt behov, fra det tidspunkt hvor sygdommen giver gener fra muskler eller nerver. Formålet med behandlingen er at forhale begrænsninger i livsudfoldelsen som følge af sygdommens udvikling, og bevare og/eller forbedre funktionsniveauet, så den enkelte længst muligt kan have et selvstændigt liv på egne præmisser, og kan deltage i samfundslivet, herunder have tilknytning til arbejdsmarkedet så længe som muligt.

Anvendelsen af begrebet "Stærkt fysisk handicap"

Sundhedsstyrelsen anvender begrebet "stærkt fysisk handicap" som forudsætning for at en handicappet person kan visiteres til vederlagsfri fysioterapi. Definitionen af, om en person har et svært fysisk handicap, bliver forklaret ved en "udelukkelses" beskrivelse: "En patient, som kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den

daglige personlige livsførelse, har ikke et svært fysisk handicap" (Sundhedsstyrelsens retningslinier, 2005).

Nedenstående gennemgang af de mange gener som fysioterapeutisk træning kan afhjælpe for den enkelte scleroseramte, viser imidlertid at dette er en meget utilstrækkelig måde at afgrænse adgangen til fysioterapi på. Mange af disse gener kan således nedsætte den enkeltes funktionsevne og arbejdsevne væsentligt, uden at der nødvendigvis af den grund er brug for hjælp og/eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse indendørs.

N.B.: Særlig problemstilling i forhold til attakvis MS, hvor sygdomsforløbet er svingende, ligesom behovet for fysioterapi og for hjælp og hjælpemidler i og udenfor hjemmet ofte vil være det. Hvornår er en tilstand "varig nok" til at man defineres som "svært fysisk handicappet"?

Sundhedsfaglige begrundelser:

(ikke betvivlet af Sundhedsstyrelsen)

Effekt af fysioterapi til scleroseramte:

Fysioterapi afhjælper et bredt spektrum af gener for mennesker med MS. Den senest udkomne dokumentation for den brede effekt af indsatsen er en rapport udarbejdet i 2006 af praksisenheden i Århus Amt: "Fysioterapeutisk behandling af patienter med multipel sklerose. Faglige anbefalinger om god klinisk praksis baseret på evidens og erfaring". I denne rapport samles dokumentationen for at fysioterapeutisk behandling/træning til mennesker med MS også har effekt i forhold til:

- Nedsat eller svag motorik
- Tremor (rystelser)
- Spasticitet og spasmer (50-90 % af scleroseramte rammes af spasticitet)
- Smerter (opleves af mere end halvdelen af scleroseramte)
- Sclerosetræthed (ca. 80 % af scleroseramte)
- Mavetarmforstyrrelser (opleves af mere end halvdelen af scleroseramte)
- Vandladningsforstyrrelser (75 % af scleroseramte har neurogene blæreforstyrrelser)

Her kan desuden henvises til: "Diagnostik og behandling af Multipel Sklerose. Klinisk Praktisk vejledning", udarbejdet i 2005 af Dansk selskab for neurologisk forskning, hvor det understreges, at såvel moderat som svært handicappede kan have behov for fysioterapi, og at den fysiske disabilitygrad er et dårligt mål for indikation for fysioterapi. Og endvidere at hvis den scleroseramte uden tilstrækkelig professionel vejledning giver sig i kast med voldsom styrketræning, kan specielt smerter og spasticitet forværres.

Handicappolitiske begrundelser:

(ikke berørt i Sundhedsstyrelsens brev)

Principperne i dansk handicappolitik er bl.a.:

- 1) Sektoransvarlighed: Ansvar for ligebehandlingen af handicappede inden for et givent samfundsmæssigt område placeres hos den myndighed, der i øvrigt har ansvaret for det pågældende område.
- 2) Kompensationsprincippet: Indebærer at samfundet tilbyder mennesker, som har en funktionsnedsættelse, en række ydelser og hjælpeforanstaltninger for derved at begrænse eller udligne konsekvenserne af funktionsnedsættelsen mest muligt. Det er en helt grundlæggende del af dansk handicappolitik, at den nødvendige kompensation er gratis for den enkelte.

Sundhedsstyrelsens væsentligste begrundelse er at de ikke finder det rimeligt at lukke op for andre sygdomsgrupper, som har det samme behov, som scleroseramte. Derfor må praksis ændres negativt for de der i årevis har haft muligheden ud fra en sundhedsfaglig begrundelse.

Der er tilsyneladende ikke taget stilling til de handicappolitiske konsekvenser af denne beslutning, selvom der ligger en forpligtigelse til dette i forhold til sektoransvarsprincippet.

Løsningen som Sundhedsstyrelsen foreslår, vil nemlig betyde at kronisk syge selv skal betale udgifter de har som følge af den varige sygdom/ handicapet, hvilket ikke harmonerer med kompensationsprincippet. For de fleste vil det betyde en ekstra udgift på mel. 710.- til 1136.- kr. pr. mdr.

Hvis Sundhedsstyrelsen /Ministeren fastholder denne beslutning, vil den syge skulle ansøge om at få sådanne nødvendige merudgifter dækket efter servicelovens § 84 ved henvendelse til bopælskommunen. Adskillige af den gruppe scleroseramte, som nu falder ud af ordningen, vil imidlertid ikke være berettiget, fordi de fleste ikke på dette tidspunkt vil være omfattet af personkredsen ligesom de scleroseramte med "gammel" førtidspension" (bevilget før 2003), slet ikke vil kunne få en økonomisk kompensation!!

I kommunen skal der så bruges adskillige administrative omkostninger og med ventetid for borgeren, for evt. at kunne få den nødvendige økonomiske kompensation, så en anden offentlig myndighed kan få det krævede beløb for behandlingen.

Det er ellers formålet med sektoransvarlighedsprincippet, at en sådan "kassetænkning" og en uhensigtsmæssig brug af ressourcer skal undgås.

På den skitserede måde bliver" 1 minus 1 nemlig mindst + 1".

Begrundelse i forhold til grundlæggende rettigheder for mennesker med nedsat funktionsevne (FNs standardregler)

Den fysioterapeutiske træning er for mange mennesker med MS afgørende for, at de kan forebygge og forhale sygdommens konsekvenser, og fastholde en aktiv tilknytning til arbejdsmarkedet over en årrække. Hvis der ikke i betingelserne for retten til vederlagsfri fysioterapi også tages højde for behovet og mulighederne for at deltage i samfundslivet, herunder arbejdslivet, vil en stor gruppe af mennesker med MS over tid blive afskåret fra at

bevare en aktiv deltagelse i samfundslivet, som er en grundlæggende rettighed for mennesker med nedsat funktionsevne.

Problemstillingen i tal:

Hvor mange med MS får fysioterapi i dag:

Ifølge rapport fra Praksisenheden i Århus Amt, Fysioterapeutisk behandling af patienter med MS" fik 731 mennesker med MS i Århus Amt i 2004 fysioterapi hos praktiserende fysioterapeuter. Medlemstallet af scleroseramte ifølge Scleroseforeningens medlemsliste fra 2004 var i Århus Amt på 962 scleroseramte. Dvs. at 75 % fik fysioterapi hos praktiserende fysioterapeuter.

På landsplan viser tal fra sygesikringsstatistikkerne vedrørende vederlagsfri fysioterapi i 2005, at 5.460 personer i diagnosegruppen "Dissemineret sclerose og andre demyeliniserende sygdomme" fik individuel behandling, og 1.547 personer fik holdtræning (der er overlap mellem disse grupper, da kun et fåtal kan få opfyldt behandlingsbehovet med holdtræning alene). Også på landsplan svarer det til at ca. 75 % af alle mennesker med MS får fysioterapi hos praktiserende fysioterapeuter.

Hvor mange vil ikke få ret til vederlagsfri fysioterapi, efter den nye begrænsning:

I 2002 gennemførte Scleroseforeningen i samarbejde med I&A Research A/S en medlemsundersøgelse hvor vi blandt andet spurgte om de havde brug for hjælp af andre i dagligdagen, hvilke hjælpemidler de brugte, og om de havde tilknytning til arbejdsmarkedet.

Tallene herunder stammer herfra:

Er du afhængig af hjælpemidler? : 33 % svarer NEJ
 Er du afhængig af hjælp fra andre?: 43 % svarer NEJ
 Er du afhængig af praktisk hjælp i hjemmet? : 49 % svarer NEJ

Har du forsat tilknytning til arbejdsmarkedet?: 28 % svarer JA

Heraf arbejder 53 % på almindelige vilkår
 4 % efter social kapital i OK
 21 % i fleksjob
 12 % i skånejob
 10 % andet- bl.a selvstændige eller under uddannelse

Bag disse tal/procenter af samtlige scleroseramte i DK gemmer sig den gruppe af mennesker, som sikkert ikke vil kunne opfylde de nye kriterier.

Kilder:

"Diagnostik og behandling af Multipel Sklerose. Klinisk praktisk vejledning" (2005). Dansk selskab for forskning i Multipel Sklerose (DAREMUS) i opdrag fra Dansk Neurologisk Selskab (DNS).

"Multiple sclerosis. Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. NICE clinical guideline 8." (2003). Developed by the National Collaborating Centre for Chronic Conditions.

"Anbefalinger for rehabilitering af scleroseramte i Europa". Dansk oversættelse af: "Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe" (2004). European Multiple Sclerosis Platform, endorsed by R.I.M.S., Rehabilitation in Multiple Sclerosis.

"Fysioterapeutisk behandling af patienter med multiple sklerose. Faglige anbefalinger om god klinisk praksis baseret på evidens og erfaring" (2006). Praksisenheden Århus Amt.

"Livet med sclerose 2002". Repræsentativ medlemsundersøgelse. Scleroseforeningen og I&A Research A/S.(april 2002)

Bente Röttig
Niels Haahr
Dokumentationsafdelingen

Scleroseforeningen

Mosedalvej 15, DK-2500 Valby
Tlf.: 36 46 36 46
Fax: 36 46 36 77
E-mail: info@scleroseforeningen.dk

Eksempel på en person med sclerose, som fremover vil blive udelukket fra at modtage vederlagsfri fysioterapeut.

33 årig gift kvinde med barn på 2 år. Fik diagnosen sclerose som 30 årig.
Cand. merc. Fuldtidsansat produktchef i medicinalindustrien. Har i forbindelse med sit arbejde rejseaktivitet i ind – og udland i 80 – 100 dage om året.
Har indtil nu modtaget individuel vederlagsfri fysioterapi 1 x ugentlig, efter der opstod symptomer i muskler og nerver.

Kvinden fortæller, på baggrund af nyheden om, at man nu skal være "svært fysisk handicappet" for at få vederlagsfri fysioterapi, at hun så vil falde ud af ordningen, da hun klarer sig uden hjælp fra andre og ikke har brug for hjælpemidler.

Hun er sikker på, at det vil blive katastrofalt for hende, idet hun i perioder med ferie/sygdom hos fysioterapeuten eller på grund af rejse, hvor hun har måtte undvære sin ugentlige behandling, har mærket symptomerne fra sygdommen stærkt, og de sætter hende fuldstændig ude af stand til at klare hverdagen med arbejde og familie.

Symptomerne er føleforstyrrelser, som kan komme forskellige steder i kroppen, mest udtalt og funktionshindrende i form af, at det snurrer i øjnene, så hun ikke kan arbejde samtidig med at de påvirker balancen. Dertil kommer snurrende og sovende fornemmelser i arme, hænder og ben samt spændinger i ryg og neurogene smerter i hovedet.

Hvis hun derimod passer sin ugentlige fysioterapi, kan disse symptomer holdes væk, hvorfor hun "på den hårde måde" har lært, at hun som det sidste, før hun tager på arbejdsrejser, skal planlægge en behandling hos fysioterapeuten, ligesom det er det første hun gør, når hun vender hjem igen. Kun på den måde kan hun være sikker på at være arbejdsdygtig under hele turen!

Det vil derfor med det samme betyde at hun må opgive sit arbejde og søge om førtidspension, hvilket hun slet ikke kan overskue, for hun ønsker ikke en passiv forsørgelse!

Hun håber at politikerne kan se at det kan blive en meget dyr besparelse at lukke af for tidlig fysioterapi i et sclerosesygdomsforløb.

Medlemmets historie bliver med hendes accept videresendt af Scleroseforeningen til politikere i Folketinget. Hun har også givet tilladelse til, at Scleroseforeningen kan oplyse hendes navn og tlf.nr., hvis det ønskes, m.h.p. at få verificeret, at eksemplet er virkeligt.

22.juni 2006
Bente Röttig
Leder af Dokumentationsafd.
Scleroseforeningen

Krav fra Sundhedsstyrelsen
rammer scleroseramte hårdt

19.juni 2006

Alle er enige om, at mennesker, der rammes af multiple sclerose, kan bevare førlighed og funktionsevne længere hen i sygdomsforløbet ved hjælp af fysioterapi.

Det er godt for den scleroseramte, og det er fordelagtigt socialt og samfundsmæssigt. Der er mange sociale udgifter at spare, hvis den scleroseramte f.eks. kan blive på arbejdsmarkedet fem år længere.

Alligevel har Sundhedsstyrelsen uden nærmere forklaring fjernet den vederlagsfri fysioterapi for flere tusinde scleroseramte.

Tilsyneladende sker det for at stille alle sygdomsgrupper lige ringe, idet styrelsen peger på, at man fjerner den vederlagsfri fysioterapi for ikke at forskelsbehandle.

I bestemmelserne om vederlagsfri fysioterapi har nogle få sygdomme, bl.a. multiple sclerose været undtaget reglen om, at der skal være tale om et stærkt fysisk handicap, før der ydes vederlagsfri fysioterapi. Alle fagfolk har hidtil været enige om undtagelsen, fordi tidlig fysioterapi til de scleroseramte udsætter invalidering. Det er firkantet sagt en god forretning for samfundet, og det er en stor hjælp for en gruppe af de hårdest ramte mennesker i vort samfund.

En undersøgelse fra Århus viser at 731 af 962 scleroseramte modtog fysioterapi. Omregnes tallene til de 7200 danskere med sclerose, svarer det til at ca. 5400 modtager vederlagsfri fysioterapi. Af disse skønnes godt halvdelen til at være stærkt fysisk handicappede, så de fortsat vil leve op til kravene for at få gratis fysioterapi.

Men over 2000 scleroseramte vil ikke længere være omfattet af muligheden for gratis fysioterapi. Udgifterne for den enkelte vil typisk ligge på 700-1200 kroner om måneden.

Scleroseforeningens medlemsundersøgelser viser, at næsten en tredjedel af de godt 7000 scleroseramte stadig har tilknytning til arbejdsmarkedet. Halvdelen på almindelige vilkår og resten i form af for eksempel fleks- eller skånejob. Den regelmæssige fysioterapi er for mange af disse scleroseramte en forudsætning for at klare et job. Derfor kan Sundhedsstyrelsens beslutning få vidtrækkende konsekvenser med nye sociale udgifter til følge.

Læs mere baggrund på www.scleroseforeningen.dk

Nærmere oplysninger:

Direktør Peter Kauffeldt og leder af dokumentationsafdelingen, socialrådgiver Bente Juul Röttig, Scleroseforeningen, tlf. 36463646