

## **Spastikerforeningen og forskningsudvalget i Spastikerforeningen anmoder om et foretræde for Sundhedsudvalget.**

Vores anledning til at søge foretræde er, at gøre opmærksom på og belyse problemstillingen "at blive voksen og ældre med cerebral parese".

Mennesker med cerebral parese (spastisk lammelse) har ikke tilknytning til speciallæger i voksenalderen fra 16 år og videre. Gennem hele barndommen er de tilknyttet en fast børnelæge, fysioterapeuter og ergoterapeuter samt neuropsykologer, der kan udrede den kognitive status. *Men unge og voksne med cerebral parese har ingen steder at gå hen, når det drejer sig om speciallægefunktion i voksenalderen.*

Dette er et stort problem også taget i betragtning, at mennesker med cerebral parese, ældes betydeligt hurtigere end andre mennesker, og at denne process delvist kan stoppes ved forebyggelse og lægetjek.

At der ikke findes et speciallægetilbud til unge og voksne mennesker med cerebral parese (spastikere) betyder, at disse behandles af børnelæger med cerebral parese som speciale langt ind i voksenalderen, hvis de er så heldige at finde en børnelæge, der kan acceptere denne noget særlige konstruktion.

Et manglende speciale for voksne mennesker med cerebral parese betyder, at disse mennesker behandles af læger og andre faggrupper, der ikke har kendskab til den særlige problematik, der kendetegner netop denne målgruppe herunder den hurtigere aldring. Den utryghed og de fejl, der opstår på grund af manglende viden, får Spastikerforeningen rigtig mange henvendelser omkring. Fx henvender folk sig gennem vores rådgivning og efterspørger en neurolog, der er "vant til at have med spastikere at gøre" eller de siger: "Nu hvor jeg hele livet har haft tilknytning til en bestemt børnelæge, hvem overtager så på voksensiden?" "De fleste af de sygdomsrelaterede problemer, jeg har, opstår, fordi jeg er spastiker."

Der er med andre ord et kæmpe behov for en specialefunktion, som har en tværfaglig karakter til mennesker med CP. Problematikken eksisterer efter Spastikerforeningens opfattelse ikke indenfor nogle andre handicapområder i dagens Danmark, da en speciallægefunktion findes inden for andre handicapområder. Spastikerforeningen er derfor meget forundret over, at en funktion, der ikke er omkostningstung – disse mennesker skal under alle omstændigheder behandles – ikke placeres i systemet fx under specialet neurologi og under et tværfagligt team med neuropsykologer og andre med kendskab til de særlige behov, der er for mennesker med cerebral parese.

### **Forslag**

Voksne med cerebral parese bør få et samlet tilbud, hvor lægen har viden og har et behandlingstilbud, der modsvarer det behov for en samlet indsats, som patienterne efterspørger og har brug for i et samlet livsforløb, når de skal til lægen. Cerebral parese er ikke en børnesygdom, men en hjerneskade med følgesygdomme, nedslidning og kognitive vanskeligheder, der varer livet ud. Ortopædkirurger vil fortsat tage sig af specifikke problemer, men der mangler en tovholder. En, der kan tage sig af behandling generelt, medicinsk behandling af spasticitet og dystoni, smerter, epilepsi samt afdækning af kognitive vanskeligheder. Det vil være naturligt, hvis et team fx forestået af en neurolog tog sig af disse problemer – agerer tovholder ligesom

børnelægerne gør det hos børn med cerebral parese; MEN det vil først blive optimalt, hvis rehabilitering kommer til at indgå i *speciallægeuddannelsen* i neurologi.

*Med alderen slides mennesker med cerebral parese på grund af mange år med spasmer, de kroniske smerter øges, der er problemer med obstipation, respiration m.m. Mennesker med cerebral parese ældes ganske enkelt langt tidligere end andre mennesker. Derfor har unge og voksne meget brug for en ekspertise, som børn med cerebral parese tilbydes i dag. Forebyggelse ved regelmæssige lægebesøg og fokus på nedslidning og tidlig aldring samt kognitive vanskeligheder, vil også i sidste ende spare samfundet for udgifter, når de progredierende lidelser invaliderer den handicappede yderligere.*

Med venlig hilsen

Flemming Bay-Jensen, Landsformand i Spastikerforeningen

Anne Holm hansen, direktør i Spastikerforeningen

Flemming Juul Hansen, Overlæge i børneygdomme

Karen Taudorf, Overlæge i børnesygdomme