

22. Oktober, 2007

Til Sundhedsudvalget – anmodning om foretræde

Danmarks Bløderforening har brug for støtte

I 1980'erne blev 91 blødere smittet med hiv gennem deres blødermedicin. Næsten alle, der blev smittet med hiv, blev også smittet med hepatitis gennem medicinen. I alt 177 blødere blev smittet med hepatitis.

Siden 1988 har Danmarks Bløderforening modtaget støtte til en omfattende psykosocial indsats (rådgivning, netværk, støtte) omkring disse blødere. Denne støtte er helt nødvendig, da den enkelte bløder skal mestre et liv med både blødersygdom og hepatitis og/eller hiv. Det samlede antal parallelle og vanskeligt koordinerbare behandlingsforløb stiller helt specielle krav til blødernes livsfærdigheder, og de har brug for al mulig støtte og rådgivning¹.

Der lever i dag 27 hiv-smittede blødere, der alle, på nær én, også har hepatitis – resten af de hiv-smittede er døde. Hertil skal lægges, at i alt ca. 70 blødere har én eller flere former for hepatitis. Imidlertid er støtten til Bløderforeningens arbejde blevet reduceret henover årene, og den del af støtten, der er målrettet hiv-smittede blødere er i 2007 halveret for helt at bortfalde fra og med 2008²:

- I årene 1995-2001 udgjorde støtten årligt **1,3 mio.kr.** via finansloven.
- Fra 2002 blev støtten omlagt til pulje-finansiering og efterfølgende reduceret
- Støtten udgjorde i 2006 i alt 900.000 kr.
- Støtten udgør i 2007 i alt 650.000 kr.
- Støtten vil i 2008 maksimalt udgøre **400.000 kr.**, idet al støtte til hiv-smittede blødere vil være væk. Bevillingen til arbejdet med hepatitis-smittede blødere er ét-årig og skal søges hvert år hos Sundhedsstyrelsen.

Begrundelsen for den seneste nedskæring - at fratage Bløderforeningen støtten til indsats omkring de hiv-smittede blødere - er, at pengene hidtil er kommet fra en forebyggelses-pulje, som ikke er relevant for hiv-smittede blødere og at der er tale om meget få personer.

Med et støtteniveau, der i 2008 vil være mindre end 1/3 af den oprindelige bevilling, har Danmarks Bløderforening simpelthen ikke økonomisk grundlag for at fortsætte den psykosociale indsats omkring de hiv- og hepatitis-smittede blødere samt deres pårørende og efterladte. Det vil være til stor skade for de ramte. For at fortsætte og udvikle indsatsen har vi brug for et årligt, stabilt bevillingsniveau på **mindst 900.000 kr.**, svarende til niveauet i 2006.

Derfor beder vi om foretræde for Sundhedsudvalget med henblik på at forklare vores situation.

Med venlig hilsen

Terkel Andersen, Formand

/Lene Jensen, direktør

¹ Læs mere om disse helt særlige problemer i notatet om Danmarks bløderforenings rådgivningsfunktion målrettet hiv-smittede blødere m. tilhørende støtteerklæring fra Professor Jørgen Ingerslev (vedlagt som bilag I)

² Jf. bilag 2, besvarelse af sp. 27 og 28 i finansudvalget maj/juni 2007.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Dato: 14. juni 2007
Kontor: Budgetkontoret
J.nr.: 2007-0203-45
Sagsbeh.: jstu
Fil-navn: Spm 27 og 28 svar

Endelig besvarelse af spørgsmål nr. 27 og 28 (Alm. del), som Folketingets Finansudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 10. maj 2007

Spørgsmål 27:

"Ministerens bedes udarbejde en oversigt over tilskud til Bløderforeningen og herunder tilskud til Bløderforeningens arbejde med HIV og hepatitissmittede blødere. Oversigten bedes udarbejdet for hvert af årene 1990-2007 med angivelse af bevillingsniveau, konto etc."

Svar:

Tilskuddene til Bløderforeningen fremgår af den følgende oversigt over tilskuddene til Bløderforeningens arbejde med HIV og hepatitissmittede blødere i årene 1990-2006. Tilskuddet for 2007 til Bløderforeningens arbejde er endnu ikke endeligt fastlagt.

Tilskud til bløderforeningens arbejde med HIV og Hepatitis i mio. kr. i løbende priser

Årstal	HIV	Hepatitis	I alt	Finanslovkonto
1990	0,4	-	0,4	§30.02.11.53.07 Danmarks Bløderforening
1991	0,4	-	0,4	§16.21.31.40 AIDS-oplysning
1992	0,4	-	0,4	
1993	0,4	-	0,4	
1994	1,1	-	1,1	
1995	1,15	0,15	1,3	§16.21.25.10 AIDS-oplysning m.v.
1996	1,15	0,15	1,3	
1997	1,15	0,15	1,3	
1998	1,0	0,3	1,3	
1999	0,9	0,4	1,3	
2000	0,9	0,4	1,3	
2001	0,9	0,4	1,3	
2002	0,8	0,4	1,2	§16.11.11.20 Center for forebyggelse
2003	0,5	0,4	0,9	§16.11.11.20 Center for forebyggelse /§16.21.02.10
2004	0,5	0,4	0,9	
2005	0,5	0,4	0,9	Sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse
2006	0,5	0,4	0,9	

Spørgsmål 28:

"Såfremt oversigten viser ændringer i bevillingsniveauet i nogle af årene, bedes angivet hjemmel til ændringerne for hvert af årene."

Svar:

Tilskuddene til Bløderforeningens arbejde med HIV og hepatitissmittede blødere er gennem årene blevet afholdt via tilskudsbevillingerne til AIDS-oplysning m.v. (1991-2001), via Sundhedsstyrelsens bevillinger til Center for Forebyggelse (2002-2006), og fra 2003 også via tilskudsbevillingen til forebyggelse og sundhedsfremme. Ændringerne, som er foretaget i tilskuddene til Bløderforeningen, er foretaget inden for de rammer, som følger af finanslovens anmærkninger og generelle bevillingsbestemmelser om disponering over finanslovens bevillinger.

Sundhedsstyrelsens rammeplan for forebyggelse af HIV/AIDS, seksuelt overførbare sygdomme og uønskede graviditeter har siden 2003 udgjort grundlaget for tildeling af støtte. Planen lægger op til, at forebyggelsesindsatsen koncentrerer sig om de metoder, der har størst mulig forebyggelseseffekt, således at psykosocialt arbejde ikke har samme fokus i forebyggelsesindsatsen som tidligere.

Fagligt er der således intet, der taler for, at de 28 blødere, som i dag lever med HIV-infektion, skal behandles særskilt eller anderledes med hensyn til oplysning om sikker sex, personlig rådgivning og psykosocial støtte i forhold til resten af landets ca. 5.300 HIV-smittede personer.

Indenrigsminister Lars Løkke Rasmussen
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Støtteerklæring i forbindelse med Danmarks Bløderforenings ansøgning om fortsatte bevillinger til Foreningens HIV-relaterede rådgivnings- informations- og støttee arbejde

Som formand for Bløderforeningens Lægelige Komité og på vegne af komiteens medlemmer skal jeg hermed tillade mig at fremsætte nogle betragtninger til støtte for opfattelsen, at der fortsat er stort behov for, at Bløderforeningen koordinerer og effektuerer rådgivning, information og støtte til den særlige gruppe af bløderpatienter, der i begyndelsen af 1980'erne blev smittet med HIV.

Omend den overlevende gruppe af HIV smittede blødere på grund af død er reduceret til omkring 1/3 af det oprindelige antal smittede, har bløderpatienter med HIV fortsat en række sygdoms specifikke komplekse problemstillinger.

Særlige forhold hos bløderpatienter smittet med HIV

- Med en enkelt undtagelse er alle HIV-smittede blødere også smittet med hepatitis C, som er en potentielt dødbringende sygdom. Modsat situationen hos HIV-negative blødere, hvor hepatitis C ret ofte lader sig eliminere, findes der i dag ikke samme behandlingsmulighed for de HIV-positive patienters vedkommende, idet man i givet fald skal afbryde den antivirale HIV behandling mens man giver antiviral behandling for hepatitis C.

Blødningskomplikationer ved antiviral behandling

- Når bløderpatienter behandles for HIV lidelsen med de nukendte antivirale midler, øges blødningstilbøjeligheden i et kortere eller længere tidsrum efter påbegyndelsen af denne medicin. Dette problem er specifikt for blødere.
- Blandt de midler, der forventes i fremtiden at finde indpas i behandlingen af hepatitis C - og for den sags skyld også i behandlingen af HIV, finder man midler der på direkte måde kan konkurrere med blodets koagulation, hvilket kan forårsage foruroligende blødning

Disse komplikationer er specifikke for bløderpatienter og der er derfor her et stort behov for sygdomsspecifik vejledning og støtte.

HIV-positive bløderes mulige genindtræden i arbejdsmarkedet

- En del HIV positive blødere har hidtil modtaget førtidspension på grund af den tidligere opfattelse om dårlig udsigt for sygdommen. Ved bløderes genoptagelse i arbejdsmarkedet er der behov for sygdomsspecifik rådgivning og revalideringsforslag.

HIV-positive blødere og deres pårørende

- Pårørende til HIV-positive blødere har stort behov for netværk, dialog og vejledning for at kunne overskue de særlige problemstillinger, der gælder for disse familier

Sagsbehandling i relation til Blødererstatningsfonden

- Dette område forvaltes p.t. af Bløderforeningens sekretariat, og der vil i fremtiden være uændret behov for, at denne funktion varetages med Bløderforeningen som organisatorisk ramme.

Undertegnede har varetaget udviklingen af det vstdanske hæmofilcenter fra et tidspunkt kort efter, at den skæbnesvangre HIV-smitte indtraf i 1980erne og har derfor i det efterfølgende tidsrum fulgt de forskellige vellykkede løsninger med hensyn til information, støtte og rådgivning som Bløderforeningen har gennemført.

Set fra den lægelige synsvinkel i Hæmofilicentrene er der uændret stort behov for disse funktioners fortsættelse, da det står meget klart, at denne patientforening i modgang og medgang har tacklet problemerne på forbilledlig måde. Det er ikke så meget antallet af patienter i HIV-restgruppen som opgavernes sygdomsspecificitet og det generelle behov for disse støtteordninger, der er afgørende for deres fortsættelse.

Jeg vil derfor varmt anbefale, at man ikke overser problemet og fastholder det økonomiske grundlag for funktionernes fortsættelse, herunder også med henblik på administration af retfærdige tildelinger fra støttefonden til de sygdomsramte patienter.

Skejby Sygehus 3 Juli 2006

Jørgen Ingerslev
Professor, overlæge, dr.med.

CC: Danmarks Bløderforening
Hæmofilicentret, Børneafdelingen, HS:Rigshospitalet