

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Dato: 22. april 2008
Kontor: Sundhedspolitisk kt.
J.nr.: 2006-1201-97
Sagsbeh.: mrni
Fil-navn: SUU S nr. 250 (alm. del)

Besvarelse af spørgsmål nr. 250 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til ministeren for sundhed og forebyggelse den 29. februar 2008.

Spørgsmål 250:

”Ministeren bedes oplyse hvilken opfølgning der er sket i forhold til anbefalingerne i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 2001 "Sjældne handicap Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet". Ministeren bedes herunder oplyse, om det er korrekt at der aldrig er nedsat nogen følgegruppe.”

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har jeg bedt Sundhedsstyrelsen om en udtalelse. Sundhedsstyrelsen oplyser følgende:

”I 2001 afgav en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen en større redegørelse om sjældne handicap indeholdende anbefalinger vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet.

Det fremhævedes heri, at en meget stor del af de sjældne handicap/ diagnoser har det til fælles at diagnostik, behandling og kontrol stiller store krav til særlig viden og en velkoordineret og ofte tværspecialiseret indsats. Endvidere konstateres, at der ofte vil være behov langvarig eller livslang behandling og kontrol samt støtte fra social- og undervisningssektoren. Udover generelle vurderinger og anbefalinger indeholdt redegørelsen forslag til behandlings-protokoller for 11 konkrete sjældne handicap med anbefalinger for placeringen af disse i sygehusvæsenet blandt andet ved to højt specialiserede centre for sjældne handicap i sygehusvæsenet. Intentionen med redegørelsen var at sikre et generelt kvalitetsløft for indsatsen omhandlende samling i relevante tilfælde, etablering af behandlingsprotokoller og kliniske retningslinjer, samt databaser mv.

Anbefalingerne vedr. centre for sjældne handicap samt placering af en række sjældne handicap, herunder de 11 nævnte grupper blev efterfølgende implementeret i Sundhedsstyrelsens Vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet. Via midler fra Nordisk Råd er det endvidere lykkedes med Sundhedsstyrelsens støtte at få etableret et udviklingsarbejde vedr. en database for sjældne handicap med basis på Rigshospitalets Center for sjældne handicap. Database fungerer og forventes fremover også at ville blive anvendt bredt i Norden.

Sundhedsstyrelsen har herudover løbende fulgt udviklingen via møder, konferencer og kontakter med de 2 centre og med patientforeninger, ligesom Sundhedsstyrelsen har deltaget aktivt i initiativer i såvel nordisk som EU-regi.

Arbejdsgruppens anbefalinger til Sundhedsstyrelsen omfattede også etablering af en Sundhedsstyrelsesfølgegruppe. Det var imidlertid Sundhedsstyrelsens vurdering på daværende tidspunkt, at nedsættelse af en følgegruppe ikke umiddelbart var påkrævet, idet udviklingen på området skulle vurderes i relation til den næstkommende revision af Sundhedsstyrelsens Vejledning. I henhold til Sundhedsloven foretager Sundhedsstyrelsen i 2007 og 2008 en gennemgang af samtlige specialer og vurderer i denne forbindelse anbefalinger vedr. tilrettelæggelsen for sjældne sygdomme inden for alle sygdomsområder og specialer. I relation til denne gennemgang forventer Styrelsen endvidere at foretage en tværgående vurdering i forhold til de relevante sjældne diagnoser.

For så vidt angår redegørelsens anbefalinger om etablering af formaliserede samarbejdsaftaler mellem basisniveau, nu benævnt hovedfunktionsniveau og det højtspecialiserede niveau kan det konstateres at dette kun i meget begrænset omfang er realiseret. Indførelse af det frie sygehusvalg samt bortfald af krav om forudgående kautio har formentlig medført at behovet for sådanne aftaler ikke har været oplevet presserende. De to centre har således oplevet en stor tilgang af patienter gennem årene.

Andre af redegørelsens anbefalinger er ikke blevet realiseret.

Det drejer sig primært om opgaven vedrørende udarbejdelse af yderligere kliniske retningslinjer og regelmæssig revision af de eksisterende. På "sjældne området" er dette arbejde særligt vanskeligt, da det ofte involverer mange forskellige specialeselskaber, hvor disse sygdomme i alle de relevante læge-videnskabelige selskaber er marginale og ofte kun involverer få specialister. Hertil kommer at den overordnede prioritering for udvikling af kliniske retningslinjer, referenceprogrammer og databaser har prioriteret de udbredte og hyppige folkesygdomme, dvs. præcist det modsatte af sjældne diagnoser og endelig er den eksisterende viden om en lang række af de sjældne tilstande sparsom om end under hastig udvikling. Forskning og international faglig vidensudveksling er således også væsentlige elementer for en videre udvikling."

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.