

## Ministeren for sundhed og forebyggelse

Kopi af brev

Kære Hülya Halici

Tak for din henvendelse, hvor du skriver om dine oplevelser med det danske sundhedsvæsen i forbindelse med dit behandlingsforløb for kræft. I brevet fortæller du også om dine oplevelser på Fuda Cancer Hospital i Kina, hvor du er i behandling for din kræftsygdom.

Det berører mig dybt, når du og andre patienter vælger det danske sundhedsvæsen fra på baggrund af, at I mener jer bedre behandlet i Kina. Selvom jeg af gode grunde ikke ved, hvordan det føles at få stillet diagnosen kræft og at gennemgå et behandlingsforløb, skal der ikke herske nogen tvivl om, at jeg har stor forståelse for din og dine medpatienters situation. Herunder har jeg fuld respekt jeres beslutning om at rejse til Kina for at forfølge håbet om, at behandlingen dér kan hjælpe jer. Det bekymrer mig imidlertid, at behandlingen sker langt fra familie og venner og ofte med store økonomiske omkostninger til følge - uden at der foreligger dokumentation for effekten og bivirkninger af de behandlinger, der finder sted.

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K  
Tlf. +45 7226 9000  
Fax. +45 7226 9001  
E-mail [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
Hjemmeside [www.sum.dk](http://www.sum.dk)

København, den 14. maj 2009  
Sags nr.: 0903461  
Dok nr.: 34029

Som jeg forstår din henvendelse, er vi langt hen ad vejen enige om, at der skal være fokus på at sikre en rigtig god kræftbehandling i Danmark. Her skal vi også gøre brug af behandlingsmuligheder i udlandet. Vi har dog tilsyneladende forskellige udgangspunkter for vores opfattelse af, hvordan status for den danske kræftbehandling er. Her ligger mit indtryk langt fra det billede, som du tegner.

Vi er faktisk kommet langt. Nu har vi bl.a. indført pakkeforløb for kræftsygdomme, og det har været et vigtigt skridt på vejen til at sikre, at patienterne oplever akut handling på mistanke om kræft – både til udredning og til efterfølgende behandling.

Hvad angår behandlingsmuligheder på kræftområdet, ligger vi helt i front. Ud over at kunne tilbyde en række behandlingsmuligheder som standardbehandling i det danske etablerede sundhedsvæsen, kan patienter i visse situationer henvises til højt specialiseret eller forskningsmæssig behandling i udlandet, hvis denne behandling ikke kan ydes på danske sygehuse. Ligeledes sker der rundt om i sundhedsvæsenet masser af god og solid forskning i kræftbehandling. Den slags tager som bekendt tid, men der sker hele tiden nye landvindinger, ligesom paletten af standardbehandlinger løbende udvides i takt med de positive forskningsresultater.

I den forbindelse kan nævnes, at regeringen har oprettet 6 eksperimentelle enheder, som inden for kontrollerede rammer afprøver, om nye behandlingsmetoder kan være til gavn for patienterne.

Det kan og skal aldrig være den enkelte patients ansvar at holde sig opdateret om disse mange behandlingsmuligheder. Det er den behandlende læges ansvar. Som en støtte til lægen har regeringen som en del af ordningen om eksperimentel behandling nedsat et panel af kræfteksperter, som kan rådgive om mulighederne for behandling af patienter,

der ikke umiddelbart kan tilbydes yderligere standardbehandling med et kurativt eller livsforlængende sigte.

Jeg er meget glad for den unikke ordning for rådgivning om eksperimentel behandling, fordi ordningen sikrer, at alle relevante behandlingsmuligheder overvejes af den højeste ekspertise på området. Ordningen giver desuden adgang til at afprøve nye veje, når standardbehandlingen ikke længere er en mulighed - samtidig med, at det sikres det, at behandling altid foregår på et fagligt forsvarligt grundlag.

Panelets rådgivning sker med afsæt i systematisk gennemgang af videnskabelige publikationer, deltagelse på internationale kongresser, møder i videnskabelige selskaber og sparring med kollegaer fra ind- og udland.

Den seneste årsrapport for ordningen viser da også, at det de danske læger flittigt gør brug af ordningen. I 2008 vurderede panelet 1167 sager, hvor ca. 700 patienter blev anbefalet eksperimentel behandling i Danmark. Det mener jeg vidner om et sundhedsvæsen, der gør meget for at hjælpe patienter med en livstruende kræftsygdom – og det synes jeg bestemt også, at patienterne har krav på.

Jeg må med beklagelse konstatere, at du og nogle andre patienter, der har søgt behandling i Kina, har en oplevelse af, at det danske sundhedsvæsen har en opgivende holdning over for patienter med en livstruende kræftsygdom. I den forbindelse mener jeg, at det er meget væsentligt, at man som patient har en god kommunikation og dialog med sin læge om perspektiverne i forskellige behandlingstilbud. I situationer, hvor det etablerede sundhedsvæsen vurderer, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder, skal patienten naturligvis ikke mødes med kynisme. På den anden side skal sundhedsvæsenet stå vagt om princippet om, at en henvisning til behandling altid skal hvile på en konkret sundhedsfaglig vurdering af, hvad der vil være gavn for patienten.

For at sundhedsvæsenet kan henvise en patient til eksperimentel behandling i Danmark eller i udlandet, skal der være dokumentation for, at behandlingerne med en vis sandsynlighed vil have en gavnlig virkning på patienten. Alt andet ville være uforsvarligt over for patienterne.

Hvad angår behandling i Kina er det derfor meget vigtigt for mig at præcisere, at det danske sundhedsvæsen ud fra en sundhedsfaglig vurdering ikke har fundet grundlag for at anbefale en sådan behandling. Det er hverken af ond vilje, eller fordi vi ønsker at være en mur, som ulykkelige patienter kan løbe panden mod i den sidste tid. Tværtimod. Det er faktisk for at undgå, at meget syge mennesker risikerer at blive udsat for skadelige behandlinger.

Det er de kinesiske læger, der ligger inde med oplysningerne om deres metoder og eventuelle registreringer af effekter og bivirkninger. Uden adgang til disse oplysninger er det ganske vanskeligt at vurdere fordele og ulemper ved behandlingerne. Sundhedsstyrelsen har imidlertid gjort en stor indsats for at indhente sådan dokumentation - bl.a. i forbindelse med vurdering af konkrete sager i det rådgivende panel, hvor der specifikt er blevet anmodet om vurdering af muligheden for behandling i Kina. Panelet har desuden løbende gennemgået de sparsomme oplysninger, det indtil nu har været muligt at fremskaffe om behandlingerne i Kina.

Sundhedsstyrelsen har flere gange været i dialog med de kinesiske læger på Fuda Cancer Hospital for at få dem til at fremlægge dokumentation for deres behandlinger, men først for nylig har styrelsen fået noget materiale tilsendt. Det er pt. ved at blive gennemgået af panelet.

Sundhedsvæsenet har altså efter min mening udvist den åbenhed og nysgerrighed over for de kinesiske behandlingsmetoder, som man - ganske berettiget - har kunnet forvente. Indtil videre har bestræbelserne ikke givet belæg for at anbefale patienter at tage til Kina for behandling. Tværtimod er der en stigende bekymring i de faglige miljøer, eftersom flere danske læger oplever, at patienter vender meget syge hjem fra Kina.

Jeg har derfor fundet en særlig oplysningsindsats påkrævet. Patienter, der overvejer at rejse til Kina for behandling, skal have bedre mulighed for at træffe deres valg på et så oplyst grundlag som overhovedet muligt.

Derfor har jeg givet Sundhedsstyrelsen til opgave at samle al den viden vi har om de kinesiske behandlings effekter, og gøre det offentligt tilgængeligt, så patienter bedre kan orientere sig. Der er også bedre patientrettet information om ordningen for eksperimentel behandling på vej.

Jeg vil afslutningsvis forsikre dig om, at kræftbehandling har stor fokus for mig – også behandlingen af jer, der på eget initiativ tager til f.eks. Kina. Jeg ønsker dig og dine medpatienter alt godt og håber, at jeres behandlingsforløb – i Kina som i Danmark - bliver det bedst mulige.

Med venlig hilsen

Jakob Axel Nielsen