

Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen og
Folketingets Sundhedsudvalg
Christiansborg

Klage

I Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses Bekendtgørelse af 11. juni 2009 om ret til sygehusbehandling nævnes ikke patienters ret til klageadgang. Undertegnede, medlemmer af Frankfurtgruppen, der er et netværk af pårørende og patienter i kræftbehandling for egen regning på Universitetshospitalet i Frankfurt og som samles i Kræftens Bekæmpelses regi, tillader os derfor at rette denne henvendelse til sundhedsministeren og Folketingets Sundhedsudvalg.

Vi ønsker med vores henvendelse at klage over Sundhedsstyrelsens Notat af 29. oktober 2009 vedr. kræftbehandling hos Professor Dr. Med Thomas J. Vogl i Frankfurt am Main, Tyskland. Vores klage omfatter såvel notatets form som notatets indhold.

Vedr. notatets form.

Notatet er på 7 sider, incl. bilag og udsendt på Sundhedsstyrelsens (SST) vegne. Det fremgår ikke af notatet, hvem der har udformet eller står til ansvar for notatets indhold. Notatet signalerer alene mistænkeliggørelse af den kræftbehandling der gives på Frankfurt Universitetshospital og som et stort antal alvorligt syge danske kræftpatienter har haft meget stor nytte og glæde af.

Vi mener, at det er stærkt kritisabelt:

1. At notatet er præget af manglende indsigt og manglende dokumentationer.
2. At man med notatet mistænkeliggør en udenlandsk kollega, der i sit hjemland betragtes som en særdeles kompetent læge, specialist og behandler.
3. At man undlader at nævne, at Professor Dr. Med. Thomas J. Vogl, er leder af en stor afdeling på Frankfurt Universitetshospital med mere end 40 ansatte herunder 2 øvrige professorer, speciallæger, radiologer og onkologer, sygeplejersker, radiografer mm.
4. At man konsekvent (bortset fra overskriften) omtaler Professor Dr. Med. Thomas J. Vogl som "Dr. Vogl" – en titel, der ikke er beskyttet.

Vedr. notatets indhold.

Vi mener endvidere, at det er stærkt kritisabelt:

1. At notatet allerede i indledningen anvender vendingen: "Så vidt Sundhedsstyrelsen er orienteret". Udtrykket sender et klart signal om, at Sundhedsstyrelsen er begrænset orienteret.

2. At SST primært tager udgangspunkt i en beskeden og mangelfuld korrespondance med Professor Dr. Med Thomas J. Vogl.
3. At SST tilsyneladende ikke har taget kontakt til Frankfurt Universitetshospitals ledelse for at indhente officielle oplysninger om Prof. Vogls afdelings behandlingsmetoder og resultater.
4. At SST tilsyneladende heller ikke har taget kontakt til de tyske sundhedsmyndigheder for at indhente oplysningerne om Prof. Vogls metoder og resultater.
5. At SST ikke har rettet henvendelse til andre EU-landes sundhedsmyndigheder for at undersøge, hvor og i hvilket omfang man behandler kræftpatienter med regional kemoterapi og hvilke erfaringer, man har gjort, samt om og i hvilket omfang man accepterer lokalt at give supplerende behandling til kræftpatienter, der får regional kemoterapi i Frankfurt
6. At SST tilsyneladende ikke har gjort sig bekendt med de utallige og omfattende videnskabelige publikationer, Prof. Vogl har udgivet – eller er medudgiver af. Gennem Frankfurt Universitetshospitals hjemmeside er der en relativ simpel adgang og henvisning til utallige og omfattende videnskabelige publikationer. Så sent som 1. oktober 2009 har Prof. Vogl eksempelvis udgivet følgende: ”Liver metastases of neuroendocrine tumors: treatment with hepatic transarterial chemotherapy using two therapeutic protocols” (Autor(en): Vogl TJ, Gruber T, Naguib NN, Hammerstingl R, Nour-Eldin NE. Alene på den anerkendte internationale medicinske database PupMed (www.pupmed.gov - A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of Health) har Professor dr. med. T Vogl givet bidrag til mere end 400 videnskabelige artikler.
7. At SST undlader at beskrive det samarbejde f.eks. Herlev Hospital har/har haft med Prof. Vogl - og hvordan man i Danmark benytter sig af Prof. Vogls ekspertise i forbindelse med, at man indleder forsøg med regional kemoterapi.
8. At SST tilsyneladende ikke har taget kontakt til patienter, der er blevet behandlet i Frankfurt, for at undersøge effekten af behandlingen. Kræftens Bekæmpelse har kontakt med ca. 75 frankfurtpatienter, der er behandlet eller er i behandling i Frankfurt. Frankfurtpatienterne er alle tilknyttet sygehuse i Danmark. Og man har således haft mulighed for at indhente konkrete oplysninger.
9. At SST udelukkende, anfører at Prof. Vogl er radiolog. Vi mener, at man bevidst eller pga. uvidenhed undlader at beskrive Prof. Vogl reelle faglige ekspertise samt Frankfurt Universitetshospitals brede faglige kompetencer på kræftområdet. På Frankfurt Universitetshospitals hjemmeside er der adgang til alle oplysninger om Professor Vogls og hans teams uddannelser, medicinske specialer og øvrige faglige baggrund.
10. At SST nævner 3 tilfælde, hvor man har henvist til regional kemoterapi – uden at man samtidig nævner, hvilke typer patienter, der er tale om og hvilke forhold der har gjort, at netop disse tre patienter er godkendt til behandling hos Prof. Vogl. At SST har godkendt henvisning af 3 patienter til behandling hos Prof. Vogl dokumenterer vel rent faktisk, at man i visse tilfælde anerkender Prof. Vogls ekspertise.
11. At SST anfører at ”regional kemoterapi kan være behæftet med alvorlige bivirkninger og komplikationer.” uden at man samtidig nævner de alvorlige bivirkninger og komplikationer, der ofte følger i kølvandet på en traditionel, systemisk kemoterapi.

12. At SST ikke nævner de store smerter og lidelser, der som regel er følgerne af en længerevarende systemisk kemoterapi. De fleste frankfurtpatienter har oplevet minimale bivirkninger i forbindelse med de regionale kemobehandlinger i Frankfurt.
13. At SST ikke berører de økonomiske konsekvenser af, at man med vold og magt forsøger at fastholde frankfurtpatienterne i det danske sundhedsvæsen.
14. At SST påstår, at Prof. Vogl ikke efterspørger, hvilken anden behandling patienten får eller har fået i Danmark. Dette er direkte usandt. Prof. Vogl spørger hver gang den enkelte patient om, hvilken anden behandling pågældende får og forholder sig til dette.
15. At SST ikke nævner, at regional kemoterapi, der bl.a. benyttes på universitetshospitalet i Frankfurt, i dag er en anerkendt standardbehandling i Tyskland, som dækkes af de tyske sygesikringsordninger.
16. At SST påstår, ...”at der ofte har foreligget særdeles sparsom om overhovedet nogen information om den i Frankfurt planlagte behandling, herunder information om hvilke kemoterapeutika der planlagdes anvendt til den regionale kemoterapi.”... Påstanden er direkte usand. I forbindelse med behandlingen modtager patienterne skriftlig journaludskrift, hvor der gøres rede for resultaterne af samme dags 2 scanninger, hvilken behandling, der er gennemført og hvilken behandling, der fremadrettet forventes at skulle gives. Patienterne tilbydes desuden en DVD med billederne fra dagens to scanninger, og der angives telefonnummer, som de danske sundhedsmyndigheder kan benytte, hvis der er behov for yderligere oplysninger. Flere frankfurtpatienter giver imidlertid ofte udtryk for, at lægerne på visse danske sygehuse afviser at modtage eller læse brevene fra Prof. Vogl eller se og kommentere scanningerne (Yderligere dokumentation for denne påstand fremsendes gerne)

Vores konklusion

Der er brug for, at SST beskriver, hvilke kriterier man har lagt til grund for at henvise de 3 patienter til behandling hos Prof. Vogl. Dette af hensyn til øvrige patienter, der er i behandling i Frankfurt – eller som overvejer behandling i Frankfurt.

Sundhedsstyrelsens konkluderer i notatet: ... ”Det må antages, at der ikke aktuelt foreligger data som viser, at intrahepatisk kemoterapi er vist at være mere effektiv end systemisk kemoterapi. Dette svarer til Sundhedsstyrelsens egen opfattelse, baseret på hvad der foreligger af litteratur på området.”

... Selv om Sundhedsstyrelsen måske kan være utilfredse med de svar de har fået af prof. Vogl på deres forespørgsel finder vi det yderst kritisabelt, at Sundhedsstyrelsen udsender et notat, der alene bygger på antagelser og ikke rent faktuelle oplysninger, og at man overhovedet ikke selv har orienteret sig og bl.a. ikke har undersøgt, hvordan det er gået de mange danske patienter, der er eller har været i behandling på universitetshospitalet i Frankfurt efter mere eller mindre at være opgivet med de metoder, der i øjeblikket tilbydes i Danmark. Sådanne data burde let kunne skaffes til veje via danske journaler. Vores viden fra ”Frankfurternetværket” i Kræftens Bekæmpelses regi siger ubetinget, at et stort antal har haft meget stor gavn af behandlingerne.

Vi foreslår endvidere, at Sundhedsstyrelsens notat tilbagekaldes. Vi finder at notatet er belastende for Sundhedsstyrelsen omdømme og troværdighed.

Undertegnede medlemmer af Frankfurtgruppen har allerede bedt om foretræde i Folketingets Sundhedsudvalg, hvor vi ser frem til at orientere om, hvad der gør, at op imod 200 danske patienter har valgt at søge om behandling i Frankfurt.

Den 12. november 2009

Med venlig hilsen

Ejnar Hald

ejnar.hald@skolekom.dk

20 21 13 57 el 98 64 13 57

Bjarne Kjær

bjkj@mail1.stofanet.dk

75 64 78 06 el. 40 83 78 06

Margrethe Krogsgaard Jørgensen

margrethe.krogsgaard@hotmail.dk

98 13 93 03

Ib Nilsson

ib.nilsson@mail.dk

40 26 26 93