

### Mødeoplæg ved mit foretræde for Sundhedsudvalget d. 7. april 2010

1)

#### Nyretransplantationer hos børn

Specialeudmeldingens principper er *Nærhed og Kvalitet*.

Hvilket belæg/dokumentation har Sundhedsstyrelsen for, at kvaliteten af behandlingen vil bedres ved centralisering fra 2 til 1 center i landet? Og hvorfor i så fald pege på Rigshospitalet, når OUH besidder størst erfaring og rutine med netop denne form for transplantationsbehandling til børn, og når Odense er centralt og København perifert placeret i landet? Eftersom Sundhedsstyrelsen selv ønsker at specialer der ligner hinanden skal ligge på samme matrikel, bør voksen- og børnetransplantationer betragtes under ét.

#### Kommentar til spørgsmålet:

##### Ad nærhed

*: Jo nærmere afstand til behandlingsstedet, desto færre sociale konsekvenser/ulempes for barnet, søskende og forældre, desto mindre tidsspilde/udgifter til transport, desto større muligheder for at få foretaget undersøgelser og procedurer ambulant, desto mindre afbræk i familiens i forvejen psykisk belastede hverdag og desto mindre belastning af familien. Disse alvorligt syge børn har meget begrænset skolegang, hvilket vil blive umuliggjort af op til 200 km. yderligere afstand til behandlingsstedet. Dernæst har disse børn stærkt begrænset socialt samvær med jævnaldrende. Det vil forøge de traumer der i forvejen belaster børnene hvis Sundhedsstyrelsen også tager det fra dem!*

##### Ad kvalitet

*: Det skal bemærkes, at OUH er pioner på dette område og besidder ikke alene den længste, men også den største erfaring i landet. OUH foretog nyretransplantationer på børn adskillige år før Rigshospitalet og har siden 2002 foretaget 2/3 af de udførte nyretransplantationer. Resultaterne findes publiceret i internationale fagtidsskrifter og er på højde med de bedste i verden!*

*Det er ikke det kirurgiske indgreb i sig selv, der er vanskeligt. Det vanskelige og højt specialiserede er det mangeårige for- og efterbehandlingsforløb af børnene, som varetages mellem voksen- og børnenyrelægerne på OUH. I efterbehandlingen indgår anvendelse af immunundertrykkende medikamenter for at undgå afstødning, kombineret med målrettet ernæringsterapi for at sikre den bedst mulige vækst.*

2)

#### Børnekraft ( børneonkologi)

Børnekraftbehandlingen foretages i de øvrige nordiske lande på 6 universitetsafdelinger i Sverige, 5 i Finland og 4 i Norge. Det gennemsnitlige befolkningsgrundlag per center i disse lande varierer mellem 1 og 1½ million indbyggere.

- Hvorfor skal børnekraftbehandlingen i Danmark centraliseres dobbelt så meget som i resten af Norden- reelt til 2 centre- idet OUH kun er tiltænkt udvalgte opfølgende rutinekontrollfunktioner efter færdiggjort behandling?

- Hvilket belæg har Sundhedsstyrelsen for, at en så kraftig centralisering vil gavne behandlingskvaliteten, når de øvrige nordiske lande har fundet at befolkningsgrundlaget bør være 1-1½ million indbyggere pr. center? Herunder specielt når der tages hensyn til de åbenlyst voldsomme sociale konsekvenser det vil få for mange børn og familier?

- Hvordan adskiller kraftbehandlingen af børn i Danmark sig fra de øvrige nordiske lande eftersom Sundhedsstyrelsen ikke mener vores nabolandes modeller for centralisering kan bruges i DK?

- Hvorfor ødelægge det yderst velfungerende mangeårige samarbejde på området mellem Århus og Odense, der i et fælles murstensløst Vestdansk Børneonkologisk Center i henhold til en frivilligt indgået samarbejdsaftale i årevis har sikret en indbyrdes centralisering af sjældnere kræftformer og kræftbehandlinger i et ligeværdigt samarbejde, der netop tilgodeser principperne om **Nærhed og Kvalitet**.

*Kommentar til spørgsmålet:*

*Aktivitetstal på OUH*

's børnekræftafdeling i 2009: Antal indlæggelser: 728 stk., Antal sengedage: 2.042 stk., Antal ambulante besøg i 2009 i børneonkologisk ambulatorium: 3.147 stk.

Ad nærhed:

Ovennævnte sociale hensyn gør sig i endnu højere grad gældende på børnekræftområdet, for så vidt som kemokure og strålebehandlinger i reglen forårsager voldsom kvalme, kombineret med at mange børn i Region Syd vil få forlænget transporttiden betydeligt, hvilket vil forøge belastningen væsentligt for børnene.

Ad kvalitet:

OUHs børne- og voksenkræftafdelinger er erklæret foregangsafdelinger på området med landets første videnskabelige publikation om børneleukæmi (for mere end 35 år siden). OUH er naturligvis indstillet på at fortsætte det igangværende, udmærkede samarbejde med Århus, men i et ligeværdighed og ikke som filial til varetagelse af rutinekontrollfunktioner efter behandling. OUH har de sidste 2 år haft force majeurebetingede problemer i forbindelse med langtidssygdom og førtidspensionering af 2 speciallæger i børneonkologi, men dette problem er under snarlig løsning med en igangværende ansættelsesproces med kvalificerede ansøgere til de opslåede stillinger.

Det samlede antal nye børnekræfttilfælde i Danmark er mellem 150 og 170 om året. Der er imidlertid 10 gange så mange nye udredningsforløb om året. Behandlingerne og efterkontrollerne er årelange, hvilket forklarer ovenstående aktivitetstal. I behandlingen af børnekræft anvendes forholdsvis få medikamenter i forskellige kombinationer og mængder, der doseres i henhold til internationale protokoller. Det er derfor ikke noget stort problem (som nogen vil hævde) at opsamle erfaring eller bevare rutine i anvendelse af behandlingerne.

3)

### **Den børnekirurgiske funktion i Vestdanmark**

OUH udfører i dag kirurgi på børn med udvalgte neurokirurgiske, brysthulekirurgiske og ortopædkirurgiske lidelser fra Sydregionen; kirurgi på nyfødte og spædbørn på spiserør, mave og tarm udføres for hele landet med undtagelse af Region Hovedstaden. Specialeudmeldingen lægger op til på kort sigt at fjerne de 3 førstnævnte specialer fra OUH og sandsynligvis på længere sigt den resterende børnekirurgiske aktivitet.

- Hvad er den faglige begrundelse for at fjerne veletablerede børnekirurgiske behandlinger fra OUH?

- Har man overvejet, i hvor høj grad OUH er og især **vil blive** forfordelt med hensyn til landsdelsfunktionerne i sammenligning med Skejby og Rigshospitalet, hvis specialevejledningen gennemføres som foreslået? Det skal naturligvis ses i lyset af at der ikke er videnskabelig belæg for forfordelingen!

- Er det overvejet i hvor høj grad, de nævnte tiltag vil svække OUHs muligheder for fremover at fungere som Universitetshospital på et rimeligt niveau og hvad skævvridningen vil betyde for borgerne i Region Syddanmark?

*Kommentar til spørgsmålet:*

*OUH har i mange år varetaget børnekirurgisk behandling af medfødte kirurgiske lidelser i mave-tarmkanalen, erhvervede kirurgiske lidelser hos børn samt kirurgiske lidelser i bughule og brysthule. Der forefindes professorat i børnekirurgi og i børnemave-tarmsygdomme, et højt specialiseret team af børneanæsthesiologer, særskilt børneintensivafsnit, særskilte sengeafsnit, samt neonatalintensivafsnit med højt specialiseret funktion. Det spædbarnskirurgiske sengeafsnit H1 er helt nybygget med faciliteter, der tillader overnatning på stuen for barn og begge forældre.*

*Herudover foretages højt specialiseret behandling indenfor børneneurokirurgi (svulster i hjernen), operation for hydrocephalus (vand i hovedet), operation for rygmarvsbrok, operation for svær spasticitet (rhizotomi samt børneortopædisk kirurgi.*

4)

#### **Generelle konsekvenser hvis beslutningen gennemføres på OUHs børneafdeling**

- Er man klar over at der på flere af de berørte områder er forskellige tilgange og behandlingsformer  
Universitetshospitalerne imellem?

- Er man klar over at ændringen i placeringen af de forskellige specialer og centre også betyder et valg mellem  
ovennævnte behandlingsformer?

- Hvilke videnskabelige fakta har lagt til grund for dette valg mellem behandlingsformerne?

- OUH er ikke blevet bedt om eller kontaktet af Sundhedsstyrelsen for at hospitalet skulle udlevere dybdegående  
oplysninger og rapporter omkring forskning og behandlingsformer i relation til nyretransplantationer, børnekræft og  
børnekirurgi. Eftersom det ikke er sket kan der vel umuligt være tale om at beslutningen omkring OUHs børnespecialer  
er taget på videnskabeligt og højt specialiseret grundlag?

- Den viden, forskning og erfaring som kun OUH besidder på de berørte områder vil gå tabt ved fjernelsen af  
specialerne. Hvordan harmonerer det med lovgrundlaget for specialeomlægningen?

- Hvilket videnskabeligt og fagligt belæg er der for, at Rigshospitalet uanset omkostningerne for viden, forskning og  
patientsikkerheden, skal have de specialer der kun skal ligge 1 sted i landet?

- Er alle klar over at OUHs anæstesiafdeling har et decideret børnehold, som er højt specialiseret i anæstesi af børn og at  
det nævnte børnehold også støtter ved anæstesi på de øvrige hospitaler i Region Syd?

- Er alle klar over at OUH behandler børn fra hele landet undtaget Region Hovedstaden og at det således ikke kun vil  
blive et regionalt problem, men et nationalt problem?

5)

**Eftersom det i Sundhedsstyrelsens beslutning fremgår, at en klage til Sundhedsministeriet ikke vil betyde at de  
sundhedsfaglige vurderinger vil blive efterprøvet (hvad er klagen så værd), så vil jeg gerne bede om aktindsigt i  
det skriftlige videnskabelige materiale som Sundhedsstyrelsen har lagt til grund for sin beslutning omkring  
OUHs børneafdeling. At det materiale findes og yder gennemsigtighed i beslutningen og vurderingen, er  
forudsætningen for at Sundhedsstyrelsens sagsbehandling er foregået korrekt, i henhold til lovgrundlaget og  
uden politiske og private dagsordner!**

Jesper Topp  
Grindstedvej 13  
7260 Sdr. Omme