



### 1 Præsentation

- TB: God dag og tak fordi I har givet os foretræde.  
Vi vil starte med at præsentere os selv.  
Jeg hedder Tore Breilø, er far til Gustav på 10 år, som er hjerne-skadet og har hjemmetrænet i 7 år. Jeg er også formand for foreningen Hjernebarnet, som er en forening af hjemmetrænende forældre. Vi har ca. 200 medlemmer.
- SSO: ... og jeg hedder Stephen Odgaard og er far til Amalie på 2½, som også er hjerneskadet og som jeg har hjemmetrænet på deltid med min kone i 1 år. Professionelt er jeg Civil Ingeniør og ansat som Projekt Direktør i COWI A/S.
- TB: Årsagen til at vi har bedt om foretræde i dag er den igangværende debat om hjemmetræning efter IAHP og Family Hope Centers metoder, hvor Sundhedsstyrelsen har udfærdiget et antal notater som antyder at hjemmetræning efter dele af disse metoder kan være farlige – fordi de ikke har dokumentation for hvad hjemmetræning er. Så vores foretræde handler i høj grad om dokumentation.
- Hjernebarnet mener - på linje med satspuljeordførerne og Socialministeren - at der ikke skal gives en eneste offentlig krone ud til hjemmetræning, der kan skade et barn.
- Et par ord om hvem Family Hope Center er.
- De er en bred samling af eksperter i hjerneskadede børn, og disses udvikling. Centeret er startet af Carol og Matthew Newell, som begge været ansat i det såkaldte Doman institut, og har hjemmetrænet 2 af deres egne børn (en adopteret).
- Vi vil gerne her understrege at FHCs metoder i dag adskiller sig markant fra den oprindelige Doman metode. Vi vil også gerne her komme med en klar udtalelse: "Hjemmetræning efter Family Hope Centers metoder virker og børnene og familierne trives med træningen." Det er ikke bare forældrenes ord, men udtales også i de kommunale tilsynsrapporter og af børnenes kon-

taktlæger. Vi har vedlagt en håndfald af disse **lægers** udtalelser i de fremsendte bilag.

*(viser preliminært chart)*

FHC (og deres læger) tilser børnene 2 gange om året, og der er løbende kontakt mellem forældre og centeret - mellem disse besøg.

Hjernebarnet og forældrene arbejder selv på at samle data omkring effektiviteten af træningen, og vi har i de udleverede bilag vedlagt en foreløbig oversigt over børnenes udvikling beskrevet ved deres "neurologiske alder" (Barnets alder ud fra hvad det kan) i forhold til dets faktiske alder (betegnet den kronologiske alder).

Næsten alle børnene udvikler sig hurtigere efter at de er begyndt at hjemmetræne, end de gjorde før.

FHC indrapporterer data til en internationalt anerkendt database.

Jeg og Hjernebarnet havde i november, foretræde for Socialudvalget i forbindelse med debatten om indførelse af et loft over tabt arbejdsfortjeneste. I den forbindelse tog vi skarpt afstand fra Sundhedsstyrelsens notater.

Det gør vi stadigvæk - idet Sundhedsstyrelsen ikke dokumenterer deres grundløse påstande.

Siden da, er de ikke kommet med yderligere dokumentation, men de har suppleret med en udtalelse om trykkammerterapi.

*(referer til HB kommenterede udgaver af SST notater)*

Notaterne udstiller at man intet **konkret** kendskab har til hjemmetræner. De antagelser SST har om hjemmetræning og drager deres konklusioner på - stemmer ikke overens med hvordan der hjemmetrænes. Det angiveligt farlige, hverken benævnes, eller vurderes.

Der er generelt intet nyt i deres udtalelser – det eneste er, at en læge på rigshospitalet har lavet en udtalelse om trykkammerterapi. Vi vil derfor under dette møde sprede lidt lys på hvad denne

terapi rent faktisk omhandler, og hvorfor den ikke udgør et faremoment.

Jeg har bedt Stephen om at forklare det.

SSO:

Ja - trykkammer terapi lyder voldsomt, og hvis I husker billedet af en hjemkommen soldat fra Afghanistan på forsiden af Politiken, som sidder i et stort rum med en gammeldags dykkerhjelme på hovedet med ilttilførsel - er det forklarligt. Dette er dog en helt anden form for specialiseret behandling end den milde trykkammer terapi vi anvender.

*(Vis Billeder) Viser et sammenklappeligt kammer på ca. 2½ m længde, og med plads til 2 personer som kan ligge ned.*

Jeg vil lige indskyde at ud over at være Civil Ingeniør, er jeg også uddannet scubadykker, hvilket er relevant for at forstå påvirkningen af mild trykkammer terapi på kroppen.

Da jeg læste sundhedsstyrelsens og Dr. Erik Jansens analyse, blev jeg som andre bekymret, men undrede mig over at det skulle være så farligt. Jeg har derfor brugt en stor del af min fritid siden nytår på, at risikovurdere mild trykkammerterapi. I COWI er risiko vurderinger en integreret del af dagligdagen.

### **1.1 risikovurdering / fly dykker sammenligning**

Jeg tog udgangspunkt i de af SST brainstormede risici og har analyseret dem en for en. Min konklusion er, at med enkle forholdsregler er denne form for terapi mindre risikabel end den påvirkning på kroppen man får af at flyve med en tryksat jetcykel, når man rejser på ferie! De to påvirkninger er faktisk meget sammenlignelige. De trykforskelle der opleves er i høj grad ens.

At være i trykkammer svarer til et scubadyk (m alm luft) på 2½ - 5 m vanddybde og blive der i nogle timer. Detaljerne bag analysen kan læses i vedlagte notat.

### **1.2 Vi er instruerede**

Det skal også nævnes at forældre som vælger trykkammer terapien er grundigt instrueret af FHC personale inden de påbegynder det, og at de foretager et instrueret prøvedyk hos FHC hvor usikkerhed kan afklares og spørgsmål besvares.

### 1.3 CE mærkning for et MHT

På baggrund af bekymringen fra SST har jeg også kontaktet en af producenterne som fortæller at deres kamre er CE godkendte bl.a. til direkte salg til private i hele EU.

### 1.4 Storbritannien

Kamrene og metodens brug er særdeles udbredt i Storbritannien, bl.a. til brug i behandlingen af epilepsi. Der er registreret 1-2 mio forældreadministrerede behandlinger uden nogen registrerede ulykker eller problemer.

### 1.5 Forsøg hvor kontrolgruppen blev behandlet 1,3 ATM

Jeg kan heller ikke undlade at nævne et forsøg hvor man ville vurdere effekten af trykkammerterapi med 100% oxygen under 1,75 ATM tryk, og hvor kontrolgruppen blev udsat for 1,3 ATM tryk og alm. luft. Her fandt man at der ikke var markante forskelle, mellem resultaterne, men til gengæld sås forbedringer ved begge terapiformer, og dette overraskede alle, og var udspringet for at bruge den milde form som behandling.

### 1.6 Der er ikke farligt

Jeg vil afslutte med at gentage at mild trykkammer terapi ved forsvarlig anvendelse er ganske ufarlig.

## 2 forgæves forsøgt at gå i dialog med både Sundhedsstyrelsen og Dansk Pædiatrisk selskab.

TB:

Hjernebarnet har siden foråret 2010, hvor Århus kommune og Sundhedsstyrelsen igen begyndte at komme med udokumenteret kritik, **forgæves** forsøgt at komme i dialog med SST og Dansk Pædiatrisk selskab. De har udtalt sig om FHC's metoder, som de angiver, er udokumenterede, uden at gøre sig den ulempe at kontakte hverken Hjernebarnet eller FHC for at få konkret viden om metoderne. Deres notater hviler således på tredieparts oplysninger.

## 3 Invitere til at politikerne starter et samarbejde

I fortsættelse af den igangværende diskussion om satspuljemidlernes anvendelse vil vi derfor appellere til at Socialudvalget hjælper til at få et samarbejde i gang, og sikre at a) beslutninger tages på et sagligt og velanalyseret grundlag, og b) at de under-

søgelse om effekten af hjemmetræning, som var en del af lovgrundlaget i 2008 bliver effektueret, så vi alle har et gennemarbejdet objektivt grundlag at diskutere ud fra.

#### **4 Nævnes at der sagsbehandles pga sst udtalelser**

Vi vil også her til sidst gøre Socialudvalget opmærksom på at SSTs udtalelser, selvfølgelig skaber bekymring i kommunerne, og allerede enkelte steder har ført til et stop af bevillinger efter træningsmetoden, med katastrofale følger for de berørte familier. Vi kan være stolte af at FHC kommer til Danmark 2 gange om året, da DK er centralt placeret i relation til andre lande der hjemmetræner efter FHC i Europa (DK, NO, S, DE, IT).

#### **5 Hjemmetræning er ikke kun FHC og hjemmetræning gavner.**

Og vi må igen som forældre sige at FHCs metoder og alle de mange andre hjemmetræningsmetoder tilbyder et udviklingsmiljø for nogle børn / familier - som er virker rigtig godt for dem.

Hjemmetræning er ikke kun FHC og hjemmetræning gavner.

Vi er i øvrigt ved at indsamle nogle videoer af børn der hjemmetræner. Dem vil vi gerne have lov til at sende til jer.

Forældre hjemmetræner ikke deres børn hvis ikke de udvikler sig.

Vi vil slutte med at opfordre jer til at hjælpe med at få hjemmetræningen dokumenteret ordentligt og redeligt. Vi står fortsat til rådighed og håber på at vi der hjemmetræner kan tage del i dette arbejde.

#### **Spørgsmål?**

Efter følgende blev vi spurgt om hvad trykkamrene gør for helt konkret?

**Svar** det øger iltindholdet i blodet og det er med til at kroppen og hjernens funktioner bedres.

Hvem er markedet for trykkamre rettet mod – hvem køber disse trykkamre?

**Svar** Trykkamre bruges blandt andet af idrætsorganisationer som vil have skadede spillere hurtigere på banen.

Er der mange forskellige træningsmetoder?

**Svar** ja der er vel 20 -35 forskellige metoder. Men kendetegnet for dem er at de tilrettelægges individuelt til det enkelte barn.

Er det korrekt at Hjernebarnet ikke har fået svar på henvendelser om dialog med Pædiatrisk Selskab og Sundhedsstyrelsen?

**Svar** ja vi har ikke modtaget respons på vores henvendelser til Sundhedsstyrelsen og Dansk Pædiatrisk Selskab