

- Vi beder om et udkast til et forslag / til et forslag / til kongeretskommissionen
- Vi beder om et udkast til ministerens / departementschefens / ministerens / departementschefens / ministerens / departementschefens
- Vi beder om et udkast til ministerens / et udkast / kronik / besvarelse / pressemeddelelse
- Vi beder om baggrundsmateriale / forslag til udtalelse / til brug ved interview med pressen
- Vi beder om et udkast til ministerens tale / materiale
- Vi beder om at få et mødebeside / notat / udtalelse vedrørende sagen / eventuelt kortfattet materiale / til brug ved mødet
- Kommeri bedes deltage
- Frist

Venlig hilsen  




Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen  
Slotsholmsgade 12  
1216 København K.

Den 2. februar 2009

Kære Jakob Axel Nielsen.

Historien om landets to respirationscentre er historien om to af sygehusvæsenets største succeser. Det er 20 år siden, de blev etableret efter en beslutning af daværende sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen. Gennem disse år har respirationscentrene ydet god og værdifuld hjælp til flere og flere mennesker, for hvem liv og livskvalitet har været helt afhængigt af respirationscentrenes evne til og mulighed for at hjælpe dem med at trække vejret.

Respirationscentrene blev etableret i lyset af WHO's daværende målsætninger om at lægge år til livet og lægge liv til årene, og begge målsætninger er indiskutabelt lykkedes.

Ikke mindst for mennesker med muskelsvind har respirationscentrene gjort en uvurderlig forskel. Vi har fået et liv, vi ellers ikke kunne have fået, og vi har fået en livskvalitet, der har udtrykt sig i vores deltagelse i samfundslivet på mange forskellige planer.

Det er vanskeligt at pege på nogen anden foranstaltning, der i den grad har levet op til det formål, som politikerne oprindeligt lagde til grund for beslutningen.

Vi henvender os derfor ikke til dig for at klage over respirationscentrene, for dertil har de haft al for stor positiv betydning gennem de forløbne år.

Men vi henvender os til dig, fordi de i disse år er ved at blive kvalt i deres egen succes.

De to respirationscentre, Øst og Vest, på henholdsvis Århus Sygehus og på Rigshospitalet har til opgave at betjene hele landet, og ansvaret for dem er med den nuværende sygehusstruktur placeret hos Region Midtjylland og Region Hovedstaden, herunder også ansvaret for at den nødvendige kapacitet er til stede.

Der er imidlertid en tilstrømning af patienter, som ikke kan honoreres af den kapacitet, der er stillet til rådighed. Dette udtrykker sig f.eks. i Respirationscenter Øst på den måde, at patienter der er henvist i december 2008 vil kunne modtages i juni 2009. Ganske vist vil man med status af akut patient kunne modtages hurtigere; men når et stort antal patienter er akutte, er det begrænset hvor meget ventetiden kan afkortes.

Ingen af de to centre har etableret en akutfunktion, og det har heller ikke været muligt at etablere en fælles vagt på overlægeplan i døgndækning til supervision af læger på andre hospitaler hvor der indlægges patienter med respirationsproblemer og neuromuskulære sygdomme.

Den manglende kapacitet og den manglende akutfunktion er et alvorligt problem, for konsekvensen er, at patienter med behov for indlæggelse ikke kan modtages, og de er derfor henvist til andre sygehusafdelinger, hvor optimal behandling ikke kan ydes. Vi har desværre kendskab til situationer, hvor den manglende mulighed for henvisning til i hvert fald Respirationscenter Øst kan have haft indflydelse på, at patienter ikke har overlevet.

Respirationscentrene kan heller ikke med den nuværende kapacitet modtage akutte patienter til tra-keostomi.

Region Hovedstaden har vedtaget en sygehusplan, der har til formål at løse problemerne ved en flytning til Glostrup om 6-7 år. Flytningen vil medføre andre problemer, fordi Respirationscenter Øst har behov for et tæt samspil med andre afdelinger på Rigshospitalet; men helt grundlæggende er det umuligt at leve med de nuværende forhold i så lang en årrække.

Da den nuværende struktur beror på en overordnet beslutning, der blev truffet af den daværende sundhedsminister, vil vi derfor gerne henlede din opmærksomhed på såvel den aktuelle situation som de mere langsigtede problemstillinger i respirationsbehandlingen.

Med baggrund i to årtiers succes burde det i sig selv være nærliggende at evaluere effekten af den centraliserede respirationsbehandling; men i betragtning af at succesen er så overvældende, at det udækkede behov er livstruende vil vi på nuværende tidspunkt bede dig om at iværksætte en evaluering, ikke mindst med henblik på en vurdering af om strukturen for centralisering af respirationsbehandlingen nu også med de ændrede forudsætninger og det stærkt forøgede antal patienter fortsat er hensigtsmæssig, eller om der er behov for ændringer for at sikre, at respirationsbehandlingen også i fremtiden kan fremstå som et af sygehusvæsenets største landvindinger.

Vi bidrager gerne nærmere med vore erfaringer fra den hidtidige indsats, men også med de problemstillinger, som vi finder det relevant at overveje i den forbindelse, enten skriftligt eller i form af et møde med dig eller med dine embedsmænd.

Vi håber på din positive reaktion og skal endnu engang understrege, at vort ærinde er at udtrykke de alt overvejende positive erfaringer, men også at det aktuelt er tvivlsomt, om også fremtiden vil give os grundlag for at høste fortsat positive erfaringer.

  
Evald Krdg  
Formand

Med venlig hilsen

  
Jørgen Lenger  
Udviklingschef