



Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M im@im.dk
W www.im.dk

Folketingets Sundhedsudvalg
udvalg@ft.dk

René Skau Björnsson
Rene.Bjoernsson@ft.dk

Dato: 18. januar 2011
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMCALC
Sags nr.: 1010757
Dok nr.: 391356

Folketingets Sundhedsudvalg har den 9. december 2010 stillet følgende spørgsmål nr. 268 (Alm. del) til indenrigs- og sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra René Skau Björnsson (S).

Spørgsmål nr. 268:

"Ministeren bedes oplyse, om det er korrekt som tilkendegivet af Region Hovedstaden i TV2 Lorry den 6. december 2010, at en person i respirationsbehandling kun kan forventes at leve i 1-2 år, samt om hvor lang tid de længst levende borgere med respirator faktisk har haft respirator."

Svar:

Jeg har til brug for besvarelsen anmodet Sundhedsstyrelsen om en udtalelse.

Sundhedsstyrelsen oplyser, at styrelsen skal henvise til sit notat af 17. december 2010 hvoraf det fremgår, at patienter, der er i vedvarende respiratorbehandling udgør en heterogen gruppe med forskellige patologier og prognoser. Patienterne lider typisk af neuromuskulære sygdomme, populært kaldet muskelsvind, dvs. sygdomme som invaliderer nerver og/eller muskler, enten som resultat af en medfødt sygdom, eller f.eks. som resultat af tilskadekomst eller pådraget sygdom. Respirationsinsufficiensen kan desuden stamme fra sygdomme i lungevævet eller eksempelvis dårlig hjertefunktion eller blødning i hjerne/den forlængede rygmarv (pons), samt en række andre sjældne tilstande.

Fælles for alle er, at utilstrækkelig vejtrækning er et kronisk problem, som kræver vedvarende/livslang hjælp i form af respiratorbehandling i en eller anden variant og udstrækning. Afhængig af hvilken patologi/sygdom patienten har, varierer den længere overlevelse fra ca. 1-3 år (ALS) til over 20 år for en række neuromuskulære patienter, og til ca. 40 år eller mere for nogle polio-patienter behandlet med respirator i hjemmet. Dødsfald kan skyldes mange forhold som ikke nødvendigvis relaterer sig til den specifikke patologi og/eller respiratorbehandling.

Den endelige overlevelse for en række af disse patienter kendes grundlæggende ikke endnu, da de repræsenterer første generation, som er sat i kronisk respiratorbehandling. Først når denne generation er afgang ved døden, vil man få valide talopgørelser. Disse forhold gør, at det ikke er korrekt som anført i spørgsmålet, at patienter som er i respiratorbehandling kun kan forvente at leve i 1-2 år, idet der således er en meget betydelig variation i den forventede levetid.

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Bertel Haarder / Camilla Lund-Cramer