

Fremmøde for Sundheds- og Ældreudvalget, 24.05.16 kl. 14.45

Jeg stiller op her i dag, fordi jeg gerne vil rette et fokus mod den manglende mulighed der er for rehabiliterings- og træningsophold for patienter med ALS.

Jeg har en lillebror, der har ALS.

Det kan forekomme uforståeligt, at den patientgruppe, der måske har allermest brug for rehabiliteringsophold med mulighed for struktureret træning; med mulighed for aflastning - både for pt. og familie, med mulighed for daglig kontakt til fysio- og ergoterapeuter, neuropsykologer, talepædagoger, kostvejledere m.m., at denne patientgruppe ikke kan inkluderes noget steds.

Bl.a. af denne grund har jeg rettet henvendelse hele 3 gange til Ministeriet for Sundhed- og Forebyggelse/Sundheds- og Ældreministeriet.

I besvarelsen fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse undlader man helt at svare på de spørgsmål jeg stiller, men henviser i stedet til muligheden for vurdering ved Sundhedsstyrelsens Ekspertpanel m.h.p. eksperimentelbehandling.

I besvarelsenerne fra Sundheds- og Ældreministeriet får jeg begge gange det svar **at Rehabiliteringscentret for Muskelsvind i henholdsvis Århus og København tilbyder rehabiliteringsfunktioner for patienter med svære neuromuskulære sygdomme, herunder ALS. En henvisning hertil skal gives af egen læge eller sygehuset...**

Desværre tilbyder Rehabiliteringscentret for Muskelsvind ikke nogen former for rehabiliteringsophold!!!

Går man ind på RCFM's hjemmeside er deres FORMÅLS-beskrivelse således:

RCFM stiller ikke diagnoser eller udfører behandlinger, men samarbejder med specialafdelinger på universitetshospitalerne, de lokale sygehuse, praktiserende læger, sociale myndigheder, skolelærere m.v. Neuromuskulære sygdomme er sjældne, og derfor har man både lokalt og regionalt brug for at inddrage højt kvalificeret specialviden om sygdomsforløb, hverdagsliv og rehabilitering.

En vigtig del af centrets indsats bygger på hjemmebesøg og tværfaglige møder med deltagelse af personen med muskelsvind, familien, lokale fagfolk og RCFMs konsulenter.

I Danmark forskelsbehandler vi syge mennesker med et rehabiliteringsbehov.

Jeg synes det er urimeligt, alvorligt og diskriminerende.

ALS er en ganske, ganske alvorlig sygdom. Dette er ikke uden grund at man siger at ALS betyder Al Liv Svinder...

Det er en sygdom, man har kendt til siden 1850; en sygdom som man endnu ikke kender årsagen til; en sygdom, som man ikke kan behandle, og det er en sygdom, der ikke har den store opmærksomhed. Det er en sygdom, som årligt rammer mellem 50 og 150 mennesker. Det er en sygdom man fra samfundets side ikke ønsker at støtte op omkring i forhold til rehabilitering.

Rehabiliteringsophold handler ikke kun om den fysiske træning der kan gives til gavn for patienter med eksempelvis ALS. Det handler i høj grad også om den saltvandsindsprøjtning det kan være til psyken. Det handler om, at patienten har håb og tro på at det nytter noget; at patienten motiveres af de fagfolk, der er omkring dem.

Det kan være vanskeligt at holde håbet, gejsten og motivationen oppe i eget hjem, hvor der selvsagt hviler et enormt pres på familien, der i forvejen er hårdt ramt i forhold til at skulle kunne klare eget liv, arbejde, studier, daglige gøremål + en patient med ALS.

Patienter med ALS kommer ikke langt ved at blive placeret i en sofa/kørestol, hvor de kan sidde og kigge ud i intetheden mens de venter på en fysioterapeut, der kigger forbi 1-2 gange hver 14. dag af ½ times varighed – vederlagsfri, ganske vist. Hvor meget tror I man som pt. med ALS kan profitere af et sådant forløb....?

Sclerosepatienter kan modtages på henholdsvis Ry Sclerosehospital og Haslev Sclerosehospital.

Ryg- og Gigtpatienter kan få 3 ugers genoptrænings- og rehabiliteringsophold på Skagen Gigt- og Rygcenter.

Patienter med andre neurologiske lidelser, herunder Parkinson, der er en progredierende, degenerativ lidelse, kan komme på VejleFjord/NyFjordbo.

Trænings- og rehabiliteringsophold på Montebello kan tilbydes patienter efter en operation; akut opstået sygdom; kroniske sygdomme; patienter med opblussen i sygdomme, **men patienten skal være selvhjulpen....**

Rehabiliteringsforløb findes også for kræftpatienter.

MEN uanset, hvem og hvad jeg har taget kontakt til, så er der ingen der kan modtage en patient med ALS. End ikke Sclerosehospitalerne, (som Rehabiliteringscenter for Muskelsvind i øvrigt synes man kan prøve at kontakte...) Jeg har talt med ansvarshavende læge for området, Thor Pedersen, og han oplyser at man ikke har kapacitet til at modtage patienter med ALS. Tidligere har man dog modtaget enkelte patienter med ALS.

Og Randers Kommune/RegionMidtjylland kan heller ikke finde mulighed for henvisning til et egentligt rehabiliterings-/træningsophold. Der kan måske findes en aflastningsplads, men det er jo ikke det, vi efterspørger!

Jeg oplever at ganske mange patienter med ALS har brug for at træne og gøre noget for deres krop; har brug for at beholde de funktioner de har – længst muligt. De føler en positiv forskel, når de kan deltage i træningsforløb, og deres håb for fremtiden er lysere – uanset om vi andre tænker, at der ikke er noget håb for fremtiden.

Men der er jo liv, lige så længe der er liv, og livet skal jo leves bedst muligt, uanset?! Og patienter med ALS har vel lige så meget krav på at have en godt liv som alle andre patienter!?

Alle vi raske og heldige har det jo også bedre, når vi får lavet vores daglige motion, hvem kender ikke den rus man kan opnå, når man har gjort noget godt for sig selv og sin krop. Man kan blive helt høj. Og mon ikke patienter med ALS om nogen har brug for en sådan rusfølelse.....?

Min bror har fået afslag på ansøgning til Montebello. Man mente ikke han opfyldte kriterierne for et ophold der, idet han ikke var selvhjulpen. Men han var dog på dette tidspunkt så selvhjulpen, at han selv kunne pakke en kuffert, springe på et fly og rejse til anden klinik i Malaga (Clinica Hilu), hvor han modtog træning og behandling – **dog for egen regning, hvilket beløb sig til kr. 150.000, for et 3 ugers ophold, ekskl. Rejse og kost/logi.**

Efterfølgende ansøgte vi VejleFjord om mulighed for rehabiliteringsophold. Men her opfyldte han heller ikke inklusionskriterierne(?), da han ikke var selvhjulpen i tilstrækkeligt omfang, og da han havde en progredierende hjernesygdom....

Der kunne dog godt tilbydes et ophold med tilrettelæggelse af personligt program, indeholdende alle de bedste ting fra et rehabiliteringsophold, og iflg. min brors egen oplevelse, familiens iagttagelser og den epikrise han udskrives med efter endt ophold, ja så oplever man også derfra, at min bror har profiteret af opholdet på VejleFjord, både fysisk og mentalt. Men opholdet kunne ikke betales af det offentlige, og han måtte selv betale kr. 4.096,-/døgn + tillæg for personlig hjælp. I alt for 4 uger beløb dette sig også til ca. kr. 150.000,-

**Alt i alt har min bror selv måttet betale ca. kr. 300.000 for rehabiliteringsophold.
ER DET RIMELIGT???**

Iflg. visitationskriterier til behandlingsophold i henhold til fritvalgsrammen § 79, på eksempelvis VejleFjord, så falder min bror/ALS-patienter umiddelbart uden for den patientgruppe, der kan modtages, idet patienter med progredierende hjernesygdom ikke er målgruppen til behandlingsophold, såvel som patienten skal være selvhjulpen i forhold til påklædning, personlig hygiejne og ernæring, men dog godt må have et mindre afgrænset behov for støtte. Men af samme materiale vedr. visitationskriterier i henhold til fritvalgsrammen § 79 kan man under emnet 'ANDRE MÅLGRUPPER' notere sig, at man dog modtage personer, som fysisk og plejemæssigt har behov for kontinuerlig hjælp m.h.t. personlig hygiejne, spisning og mobilitet, efter en individuel vurdering af pleje- og terapibehovet!!!

VejleFjord kan tilbyde behandlingsforløb til f.eks. personer med Parkinsons sygdom og andre centralnervesystem-sygdomme i grupper eller individuelt tilrettelagte forløb. Parkinson er – så vidt jeg er orienteret, også en progredierende hjernesygdom!

Og NyFjordbo, som henvender sig til patienter i aldersgruppen 15-40 år, kan i særlige tilfælde, hvor det vurderes, at personen kan profitere af et ophold på Ny Fjordbo, dispensere for alderskriterierne.

Resultatet er altså at man skal være selvhjulpen - men alligevel kan man godt modtages selv om man har behov for kontinuerlig hjælp m.h.t. personlig hygiejne, spisning og mobilitet.

Man må ikke have en progredierende hjernesygdom – men man kan godt modtage patienter med Parkinson.

Giver det mening?

Personligt om min bror kan jeg oplyse:

Min bror har arbejdet hele sit liv, har månedligt i perioder tjent mellem kr. 50.- 60.000 ved hårdt, slidsomt arbejde – og som enhver sikkert kan regne ud, har han betalt rigeligt i skat.

Han har opfostret 4 børn, der alle har eller er under uddannelse. De 2 yngste sønner på 19 og 20 bor stadig hjemme, da de er under uddannelse.

Hustruen har indtil januar i år, været butiksindehaver, men måtte sælge sin forretning for at være hjemme hos sin mand.

Hvad har vi selv gjort:

For at få råd til de ovenfor omtalte rehabiliteringsophold har det været nødvendigt for mig at lave en indsamling på CareMaker med henblik på hjælp til min bror, såvel som familie og specielt min mor har måttet bidrage økonomisk.

Forud for denne indsamling ansøgte jeg 8 relevante fonde (jf. *Vejviser til Legater og Fonde*), men desværre valgte de alle at takke 'nej'.

(Selv MærksFonden valgte at takke nej, selv om min bror har arbejdet der som maskinarbejder i flere år, og i sin tid på de store skibe var en meget skattet medarbejder...).

Desuden har jeg lavet en underskriftsindsamling med henblik på at der politisk tages initiativ til en lovgivning, der sikrer ALS-patienter ret til regionsbetalte ophold i forbindelse med rehabiliterings-/træningsophold.

Desværre har det ikke været muligt at aflevere denne underskriftsindsamling til Sophie Løhde.

Jeg kunne godt tænke mig at spørge jer, om I har forslag, viden, ideér m.m. til, hvordan jeg kommer videre herfra i min kamp mod uretfærdighed, og til gavn for denne meget oversete patientgruppe.

Tak.

Susanne Randrup

Jeg vil opfordre Sundheds- og Ældreudvalget til at google Bernardo Pinto Coelho.

Dette er en portugisisk mand midt i 40'erne. Han lider af ALS, men har nægtet at give op. Han træner ud fra nogle af de principper, min bror levede efter på VejleFjord sidste år. Han har i den grad profiteret af træning, kost, vitaminer, mindfulness m.m., og hans far, Manuel Pinto Coelho, der er læge, har udarbejdet det program, han lever efter. Bernardo har nu været syg i 6 år. Han er still going strong.....

Sidste år var vi i kontakt med faderen, og der blev udarbejdet et program for min bror, men det er ganske svært som familie at skulle implementere dette i dagligdagen, og derfor synes jeg også at rehabiliteringsophold er det eneste rigtige for patienter med ALS, der kan og vil gøre noget for sig selv, i den ulykkelige situation de befinder sig i.

Flg. Sagsnumre i Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse/Sundheds- og Ældreministeriet: 1502138, 1505285, 1603707.

Ekspeditionstid 2-3 måneder.