



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 15. december 2015
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPRATH
Sagsnr.: 1507091
Dok. nr.: 1839740

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 12. november 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 78 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 78:

"Vil ministeren oplyse, hvor mange ressourcer de to danske centre for sjældne sygdomme har for nuværende og fremadrettet?"

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet indhentet bidrag fra henholdsvis Region Midtjylland og Region Hovedstaden, som oplyser følgende:

Region Midtjylland:

"Center for Sjældne Sygdomme (CSS) består i et murstensløst samarbejde mellem alle afdelinger v. Aarhus Universitetshospital. CSS hører organisatorisk under Børneafdelingen, og er også fysisk placeret her. Det er her patienterne følges og herfra indsatsen for alle patienter i alderen 0-15 år samt en stor del af de voksne patienter koordineres. Følgende specifikke patientkategorier inden for sjældne-området følges ikke i regi af CSS, men i den relevante organspecifikke afdeling:

- Blære-ekstrofi: Urinvejskirurgisk afd.
- Myelomeningocele: Pelvic floor unit - primært Urinvejskirurgisk afd.
- Voksne patienter med Wilson's sygdom: Medicinsk hepatologisk afd.
- Voksne patienter med Osteogenesis imperfecta: Medicinsk endokrinologisk afd.
- Voksne patienter med Ehlers-Danloss: Reumatologisk afd.
- Voksne patienter med Tuberos Sclerose: Neurologisk afd.

Personaleressourcer dedikeret til Center for Sjældne Sygdomme (CSS) i regi af Børneafdelingen:

	Nuværende	Fremadrettet (fra 2016)
Overlæger	1,00 stilling fordelt på to personer	Forventes uændret
Afd.læger	2,00 stillinger, fordelt på tre personer, heraf to læger fra voksspecialer (kl. genetik samt intern medicin)	Forventes uændret
Sygeplejersker	2,00 stillinger fordelt på to personer	Reduceres til 1,00 stilling som led i afdelingens udmøntning af regionalt sparekrav.
Sekretærer	1,50 stilling fordelt på to personer	Forventes uændret

Hvad angår personaleressourcer dedikeret til CSS-samarbejdet i de organspecifikke afdelinger, indgår arbejdet i de enkelte afdelingers samlede ressourceforbrug.

Hvad angår øvrigt ressourceforbrug, fx til prøvesvar, har det ikke været muligt inden for fristen at isolere de udgifter, der er genereret af patienter med tilknytning til CSS. Disse udgifter konteres ikke særskilt for CSS. Det kan dog bemærkes, at der bruges relativt store ressourcer på især klinisk genetiske undersøgelser samt genetisk rådgivning.”

Region Hovedstaden:

”Rigshospitalets Center for Sjældne Sygdomme er placeret på hospitalets 2 matrikler:

- Blegdamsvejsmatriklen, Klinisk Genetisk Klinik, som omfatter alle sjældne diagnoser undtagen PKU og Rett syndrom). Der er på Blegdamsvejsmatriklen allokeret følgende ressourcer: 4 speciallæger, 1,6 årsværk sygeplejersker og 1 eksternt finansieret sygeplejerske samt 3 lægesekretærer.
- Glostrup-matriklen, Kennedy Centret, der omfatter PKU og Rett syndrom. Der er på Glostrup-matriklen allokeret følgende ressourcer: 2 speciallæger, 1 sygeplejerske, 2,7 diætister, 1 socialformidler, 2 psykologer, 2 fysioterapeuter, 1 sekretær og 1 klinisk assistent.

Center for Sjældne Sygdomme samarbejder med mange andre klinikker og centre på Rigshospitalet afhængig af patientens sygdom og symptomer. Især samarbejdes med BørneUngeKlinikken vedrørende diætetisk behandling, samt med Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning omkring socialrådgiverfunktionen. Desuden samarbejdes med HovedOrtoCentret, Hjertecentret, Neurocentret, Abdominalcentret og Diagnostisk center. Af mere tværgående enheder samarbejdes endvidere med Klinisk farmakologi og Enhed for medfødte hjertesygdomme.

Det er ikke muligt at give et mere nøjagtigt estimat over omfanget af disse ressourcer.”

Jeg kan henholde mig til oplysningerne fra Region Midtjylland og Region Hovedstaden.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Rasmus Thomsen