



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: 11-10-2017
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPSEL
Sagsnr.: 1706547
Dok. nr.: 448104

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 15. september stillet følgende spørgsmål nr. 1181 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 1181:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen omdelt på SUU alm. del – bilag 468 og redegøre for, hvilken begrundelse og vurdering der ligger til grund for Sundhedsstyrelsens afslag på den i henvendelsen nævnte ansøgning om at komme til udlandet for behandling af sjældent sygdom og hvad der i givet fald skal til, for at Sundhedsstyrelsen imødekommer en ansøgning om behandling i udlandet af sjældne sygdomme? Ministeren bedes endvidere oplyse, om den pågældende, der omtales i henvendelsen omdelt på SUU alm. del - bilag 468, har andre muligheder for at søge om støtte til behandling i udlandet?”

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Vedr. den konkrete sag, der henvises til i bilag 468, kan det oplyses, at Sundhedsstyrelsen ikke har modtaget en klage over afgørelsen i den konkrete sag, men at styrelsen på baggrund af spørgsmålet til ministeren har genoptaget sagsbehandlingen. De relevante parter i sagen er blevet informeret. Styrelsen kan ikke i øvrigt kommentere de konkrete forhold i sagen.

Vedr. behandling af aggressiv fibromatose

Generelt kan Sundhedsstyrelsen oplyse, at aggressiv fibromatose er en meget sjælden sygdom, der er kendetegnet ved forekomsten af såkaldte desmoide tumorer, som kan opstå i de fleste af kroppens væv og opstår af bindevævsceller af typen fibroblaster. Tumorerne er godartede, idet de ikke som kræftceller spreder sig til øvrige dele af kroppen, men de beskrives som aggressive, da de kan vokse lokalt i kroppen, med udtalte gener og i sjældne tilfælde også være livstruende ved at trykke på vitale organer som lunger, nerver, blodkar m.v.

Behandlingen af aggressiv fibromatose kan være afventende, tilbud om kirurgisk fjernelse samt forskellige former for medicinsk behandling herunder kemoterapi m.v.

Sygdommen aggressiv fibromatose er ikke direkte beskrevet i Sundhedsstyrelsens specialeplan, men i praksis varetages behandlingen oftest på en af de to godkendte højt specialiserede onkologiske sarkomcentre ved hhv. Herlev Hospital og Aarhus Universitetshospital, evt. i samarbejde med bl.a. centre for sjældne sygdomme og højt specialiserede funktioner i kirurgiske specialer.

Vedrørende sjældne sygdomme og behandling i udlandet

I Danmark omfatter samlebetegnelsen "sjældne sygdomme" en række typisk medfødte, arvelige kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande, hvor diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden, ekspertise og sagkundskab.

At en sygdom er sjælden betyder, at der er en særlig risiko for, at diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning ikke bliver varetaget tilstrækkeligt fagligt kvalificeret og rettidigt. Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014 indeholder omkring hundrede anbefalinger vedr. behandling i sundhedsvæsenet og øvrige indsatser til mennesker med sjældne sygdomme. For sundhedsvæsenet anbefales bl.a., at der sikres koordination i sygehusvæsenet og smidig henvisning mellem relevante sygehusafdelinger.

Der er oprettet to centre i Danmark, der varetager og koordinerer behandlingen med sjældne sygdomme: Center for Sjældne Sygdomme på henholdsvis Aarhus Universitetshospital og på Rigshospitalet.

Udgangspunktet for Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme og for Sundhedsstyrelsen specialeplan er, at det danske sundhedsvæsen skal kunne tilbyde behandling på højt niveau for patienter med sjældne sygdomme. At en sygdom er meget sjælden medfører derfor ikke uden videre, at patienten kan eller skal tilbydes behandling i udlandet.

Fsva. godkendelse til højt specialiseret behandling i udlandet gælder reglerne i sundhedslovens § 89, jf. også sygehusbekendtgørelsens kapitel 5.

I det følgende opridses hvilke kriterier, der skal være opfyldt i sygehusbekendtgørelsens (bek. 239/2017) § 26 og § 30, for at en region eller Sundhedsstyrelsen kan give kaudion til behandling i højt specialiseret behandling i udlandet, og hvad der kan ligge til grund for et afslag.

Vedrørende sygehusbekendtgørelsens § 25

Efter bestemmelserne heri kan bopælsregionen vælge at henvise (og betale) for højt specialiseret behandling i udlandet. En henvisning efter § 25 kræver ikke Sundhedsstyrelsens godkendelse, men der kan ikke henvises til forskningsmæssig, eksperimentel eller alternativ behandling, jf. bekendtgørelsens § 28, se dog nedenfor under § 29 for regionens mulighed for at henvise til forskningsmæssig behandling.

Vedrørende sygehusbekendtgørelsens § 26

Efter denne bestemmelse skal regionen henvise en patient til højt specialiseret behandling i udlandet, men her kræves Sundhedsstyrelsens godkendelse. Staten betaler i dette tilfælde udgifter til behandling i udlandet, mens bopælsregionen dækker udgifter til patientens rejse, ophold, ledsagelse m.v.

Det er en forudsætning for Sundhedsstyrelsens godkendelse efter denne bestemmelse, at patienten inden har været undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske specialkundskab. Denne bestemmelse omfatter også patienter med sjældne sygdomme. Ved Sundhedsstyrelsens vurdering af om den hjemlige henvisende syge-

husafdeling kan antages at besidde højeste indenlandske sagskundskab tages udgangspunkt i styrelsens specialeplan, der består af 36 specialevejledninger, der dækker 35 lægefaglige og 1 odontologisk speciale.

Det er desuden en forudsætning, at patienten er indstillet til en nødvendig behandling på en nærmere angivet specialafdeling m.v. i udlandet, og at denne behandling ikke kan ydes på et dansk sygehus, herunder offentlige eller private sygehuse i andre regioner end bopælsregionen. Det er yderligere en forudsætning for godkendelse af behandling i udlandet, at der ikke er tale om forskningsmæssig, eksperimentel eller alternativ behandling.

Et afslag kan således være begrundet i, at der vurderes at være tale om forskningsmæssig (§29), eksperimentel (§30) eller alternativ behandling, at behandlingen ikke vurderes nødvendig, eller at patienten ikke har været undersøgt eller behandlet på en relevant sygehusafdeling her i landet, jf. gældende specialeplan.

Vedrørende sygehusbekendtgørelsens § 30

Såfremt en patient har en livstruende sygdom, kan en hospitalsafdeling efter bekendtgørelsens § 30 ansøge Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for eksperimentel behandling om rådgivning i en konkret patientsag.

Panelet rådgiver om behandling af patienter, der har en livstruende kræftsygdom eller anden lignende livstruende sygdom, der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse her i landet. Panelet kan endvidere rådgive om supplerende undersøgelser og behandlinger på offentlige sygehuse her i landet og om behandling i udlandet samt forskningsmæssig behandling.

Et regionsråd kan tilbyde patienter med livstruende sygdom henvisning til eksperimentel behandling på et privat sygehus her i landet eller et sygehus i udlandet, såfremt Sundhedsstyrelsen kan godkende en henvisning fra en hospitalsafdeling på baggrund af rådgivning fra panelet vedrørende eksperimentel behandling, hvis der kan være mulighed for, at en bestemt eksperimentel behandling på en nærmere angivet afdeling kan helbrede patienten eller forlænge patientens liv.

Sundhedsstyrelsens afslag på indstillinger til eksperimentel behandling i udlandet kan således være begrundet i, at sygdommen ikke er livstruende, eller at en tilsvarende eksperimentel behandling kan gives i Danmark. Et afslag kan endelig gives, hvis behandlingen i udlandet ikke vurderes at have vist tilstrækkelig effekt på den sygdom, som patienten har.

Klagemuligheder vedrørende sygehusbekendtgørelsens § 26 og § 30

En afgørelse fra Sundhedsstyrelsen kan påklages til Sundheds- og Ældreministeriet. Ministeriet kan alene tage stilling til lovgrundlaget for Sundhedsstyrelsens afgørelser og til, om sagsbehandlingsreglerne er overholdt. Ministeriet kan således ikke tage stilling til de sundhedsfaglige skøn, som ligger til grund for Sundhedsstyrelsens afgørelser. Sundhedsstyrelsen kan genoptage behandlingen af en sag, såfremt der tilkommer nye oplysninger i en sag, eller styrelsen i øvrigt bliver bekendt med forhold, der kan begrunde at sagsbehandlingen genoptages.

Vedrørende sygehusbekendtgørelsens § 29

Supplerende kan det oplyses, at et regionsråd efter bekendtgørelsens § 29 kan tilbyde en patient henvisning til forskningsmæssig behandling i udlandet. Forinden kræves det, at patienten har været undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling her i

landet med lands- eller landsdelsfunktion (specialfunktion) på det pågældende sygdoms område, og patienten af denne afdeling er indstillet til forskningsmæssig behandling på en nærmere angivet sygehusafdeling m.v. i udlandet, og relevant behandling ikke kan tilbydes på et dansk sygehus. Sundhedsstyrelsen er ikke involveret i denne beslutning, men regionsrådet skal indberette henvisninger af patienter til forskningsmæssig behandling i udlandet til Sundhedsstyrelsen.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Zoheeb Iqbal