



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: 08-10-2018
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPZIQ
Sagsnr.: 1806587
Dok. nr.: 698253

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 21. august 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 1285 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 1285:

"Ministeren skriver i et tidligere svar vedrørende sjældne diagnoser, at de to afdelinger for Sjældne sygdomme i København og Århus er til for at tage sig af patienter med bl.a. Klippel-Feil, herunder at varetage den overordnede koordination, jf. SUU alm. del - spm. 1054. I artiklen "Det er en ensom kamp, når man er et hypersjældent tilfælde", Politiken den 26. maj 2018, beskrives, hvordan en patient er blevet kastebold i systemet og bl.a. er blevet afvist på afdeling for Sjældne sygdomme med ordene "her kan du ikke være - det er en børneafdeling - du hører ikke til nogen sted og du må blive din egen ekspert". Hvordan hænger den udlægning, der skitseres i artiklen, sammen med ministerens svar?"

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende til SUU alm. del spm. 1285 og SUU alm. del spm. 1286:

"Der henvises i spørgsmålet til en artikel, som tager udgangspunkt i en konkret, navngiven patients historie. Sundhedsstyrelsen kan ikke vurdere enkelte, konkrete patientsager, og nedenstående bidrag er derfor af generel karakter. Der kan i øvrigt henvises til svar i SUU alm. del - spm. 1054-1055.

Klippel-Feils syndrom er ikke specifikt nævnt i specialeplanen, men det fremgår af National Strategi for Sjældne sygdomme 2014, at også de patienter, der ikke er klart placeret i specialeplanen, kan henvises til de to centre for sjældne sygdomme, som forestår den videre udredning og henviser til relevant behandlingstilbud.

Hvis problemstillingerne ligger uden for centrenes viden og specialområde, bliver patienten videregenvist til mere relevante behandlingstilbud, men der er stadig mulighed for, at centrene kan være koordinerende tovholder for et mere kompliceret forløb, der indeholder indsatser på forskellige behandlingssteder.

Regler vedrørende behandling i udlandet er fastsat i Bekendtgørelse nr. 293 af 27. marts 2017 om ret til sygehusbehandling m.v. Nedenfor nævnes de vigtigste regler.

Danske patienter kan få tilbudt henvisning til behandling i udlandet i henhold til gældende regler på området. Forudsætningerne for at opnå Sundhedsstyrelsens godkendelse til at blive henvist til højtspecialiseret behandling i udlandet er:

- at man forinden er blevet undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling her i landet, der indenfor det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske specialkundskab
- at man af denne afdeling er indstillet til en nødvendig behandling på en nærmere angivet specialafdeling m.v. i udlandet, og at behandlingen ikke kan ydes på et dansk sygehus
- at der ikke er tale om forskningsmæssig, eksperimentel, eller alternativ behandling
- at Sundhedsstyrelsen forud for, at behandlingen gives, har godkendt henvisningen.

Sundhedsstyrelsen bemærker i øvrigt, at læger er forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, jf. Autorisationslovens § 171. Derudover skal patienter inddrages i beslutninger om egen behandling, herunder valg mellem forskellige behandlingsmuligheder og konsekvenser heraf, inklusiv risici og bivirkninger, jf. Sundhedsloven § 15 og 162. Sundhedsstyrelsen vil derfor gøre opmærksom på, at patienten har mulighed for at klage til Styrelsen for Patientsikkerhed over det behandlingsforløb, som patienten har været igennem. Patientvejlederne i de enkelte regioner kan vejlede om, hvor og hvordan det gøres.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Derudover kan jeg oplyse, at der med den årlige sundhedspulje på 100 mio. kr. fra 2018 til 2022 er aftalt mellem regeringen og Dansk Folkeparti, at indsatsen for sjældne sygdomme styrkes med 34 mio. kr. Midlerne skal bl.a. anvendes til at se på, hvordan der kan skabes bedre sammenhæng i behandlingen af patienter med sjældne sygdomme.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Zoheeb Iqbal