



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: 13-09-2018  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: DEPMDI  
Sagsnr.: 1803892  
Dok. nr.: 633268

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 3. maj 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 930 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Claus Kvist Hansen (DF).

Spørgsmål nr. 930:

”Ministeren bedes redegøre for, hvorfor man venter 3 år med at vurdere kvaliteten af behandlingen efter beslutningen om at placere børnehjertekirurgi og ECMO behandling af børn på Rigshospitalet, herunder hvorvidt det er sædvanlig praksis at vente 3 år med en vurdering af kvaliteten af behandlingen.”

Svar:

Sundheds- og Ældreministeriet har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

”Der er ikke truffet beslutning om, at behandlingen af hverken børnehjertekirurgi eller ECMO behandling af børn på Rigshospitalet skal vurderes efter 3 år, ligesom det heller ikke er sædvanlig praksis med et sådan tidsvindue i andre lignende specialeplanssager i Sundhedsstyrelsen. Styrelsen vurderer i hver enkel sag, hvorvidt og i givet fald indenfor hvilken periode, det er hensigtsmæssigt at følge op på en given behandling. På samme måde vil der ved aktivitetsopgørelser blive taget stilling til hvilke perioder, som det er mest hensigtsmæssigt at opdele data i. I forbindelse med samlingen af børnehjertekirurgi blev der udarbejdet en række analyser af aktiviteten på de to daværende centre, hvor data blev opgjort i henholdsvis 3-, 5- og 10-års intervaller af hensyn til de få data, der var på området. Hvis data var opgjort for eksempelvis enkelte år, ville der være alt for få data, og det ville være vanskeligt at tolke noget ud fra opgørelserne.

I sagen vedrørende samlingen af børnehjertekirurgi på Rigshospitalet var der i forlængelse af beslutningen om samling i 2016 en klar forventning om, at dette skulle evalueres. I beslutningsbrevet fra Sundhedsstyrelsen dateret 8. februar 2016 konstaterede styrelsen således, at der var forskelle i kodepraksis og brug af lokale databaser, og at der burde være været en større national konsensus om kodning og kvalitetssikring på området. Det fremgik af beslutningsbrevet, at Region Hovedstaden ved samling af funktionen skulle sikre prospektiv registrering på området med afrapportering af data for aktivitet og resultater i relevante og robuste intervaller. Samt at der, med udgangspunkt i et generelt tættere nationalt samarbejde vedr. udredning og behandling af medfødte hjertemisdannelser, med fordel kunne udvikles fælles national kvalitets-sikring på området med f.eks. opgørelse af indikatorer for præ- og postnatal diagnostik og for opfølgning.

Sundhedsstyrelsen har således i januar 2018 anmodet Region Hovedstaden om en redegørelse for varetagelse af børnehjertekirurgi i perioden 2015-2017 og endvidere

anmodet Region Hovedstaden og Region Midtjylland om en fælles redegørelse vedrørende aktivitet i perioden frem til samlingen på Rigshospitalet i oktober 2016. Sundhedsstyrelsen modtog i april 2018 en foreløbig redegørelse for varetagelsen af børnehjertekirurgi på Rigshospitalet, men har endnu ikke modtaget redegørelser fra Region Midtjylland og Region Hovedstaden fsva. perioden januar 2015 til september 2016 inkl.

Sundhedsstyrelsen kan i forhold til ECMO oplyse, at styrelsens endelige afgørelse om placering blev meldt ud i december 2017. Region Hovedstaden har udarbejdet en implementeringsplan, hvoraf det fremgår at ECMO hos børn er fuldt implementeret på Rigshospitalet pr. 1. april 2018. Funktionen har frem til implementeringsdatoen været varetaget på AUH Skejby.”

Jeg kan henholde mig til bidraget fra Sundhedsstyrelsen.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Mathias Ørberg Dinesen