



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg

Dato: 14-01-2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPAJU
Sagsnr.: 1810011
Dok. nr.: 793487

Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg har den 29. november 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 117 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Marianne Jelved (RV).

Spørgsmål nr. 117:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen fra Gitte Karis, jf. SOU alm. del – bilag 71, om det offentlige systems manglende udredning af børn med Cerebral Parese (CP), herunder bl.a. manglende neuropsykologiske udredning inden barnet begynder i skole, og gøre rede for, hvilke initiativer ministeren vil tage for, at børn med CP får den rette behandling fra sundhedsvæsnets side? Der henvises tillige til bogen ”Da min datter tabte hovedet” af Gitte Karis, 2018, og debatoplægget ”Giv børn med spastisk lammelse ret til en neuropsykologisk udredning” af Mogens Wiederholt, altin- get.dk den 30. august 2017. ”

Svar:

Jeg har til brug for bidraget indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som har oplyst følgende:

”Baggrund

Cerebral parese er en paraplydiagnose, som beskriver en gruppe af lidelser, som skyldes en ikke progredierende hjerneskade opstået i den umodne hjerne før eller under fødslen eller op til 2 år efter fødslen.

I Danmark lever 2.000-2.500 børn og unge under 18 år med cerebral parese. Det svarer til, at 2 ud af 1.000 levendefødte børn bliver diagnosticeret med cerebral parese. Diagnosen cerebral parese stilles af en børneneurolog på baggrund af en klinisk undersøgelse af barnets neurologiske symptomer.

Cerebral parese vil altid omfatte neurologiske symptomer, der påvirker barnets motoriske funktion, men vil ofte også være ledsaget af andre vanskeligheder i form af forstyrrelse af sanser, perception, kognition, kommunikation og adfærd, samt epilepsi og desuden sekundære muskuloskeletale problemer.

Anbefalinger målrettet børn og unge med Cerebral Parese

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2014 ”National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese”, hvori der gives evidensbaserede anbefalinger til 9 udvalgte indsatser. Udgivelsen har til formål at styrke den faglige indsats til børn og unge med cerebral parese og er særligt målrettet ergo- og fysioterapi og har således ikke særskilt fokus på den neuropsykologiske udredning. Dog fremgår det af udgivelsen afsnit 2.7, at alle børn med cerebral parese indledningsvist bør gennemgå en relevant tværfaglig udredning med henblik på at vurdere, hvilken indsats der bør iværksættes. Den tværfaglige udredning

kan fx ske ved børneneurolog, ortopædkirurg, neuropsykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd, diætist, bandagist. Indsatser skal tilrettelægges og koordineres i overensstemmelse hermed.

Andre relevante udgivelser

Sundhedsstyrelsen har udgivet hhv. 'Visitationsretningslinje for børn og unge med erhvervet hjerneskade' samt 'Forløbsprogram for børn og unge med erhvervet hjerneskade'. Begge publikationer anbefaler tværfaglig udredning af funktionsevne, herunder neuropsykologisk udredning ved behov. Populationen for disse udgivelser målrettet børn og unge med erhvervet hjerneskade er dog afgrænset til at omfatte børn og unge i alderen én måned (28 dage) til og med 17 år, hvilket betyder at størstedelen af børn og unge med CP ikke er omfattet af disse anbefalinger. Baggrunden for, at ekskludere børn under 28 dage er, at disse børn behandles i neonatalt regi, og at skader, som opstår inden barnet er 28 dage gammelt, klassificeres som medfødte skader."

Jeg har derudover til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Socialstyrelsen, som oplyser følgende:

"Forløbsbeskrivelser i regi af den nationale koordinationsstruktur

Socialstyrelsen udarbejder forløbsbeskrivelser som led i varetagelsen af den nationale koordinationsstruktur, jf. servicelovens § 13b.

Forløbsbeskrivelser har til formål at understøtte kommunernes tilrettelæggelse af tilbud og indsatser på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde.

Forløbsbeskrivelserne indeholder faglige anbefalinger til kommunerne. Anbefalingerne handler om, hvem der gør hvad, og hvornår de gør det. Anbefalinger omfatter ligeledes, hvilke kompetencer, der kan være relevante at inddrage undervejs i borgernes forløb. Formålet er blandt andet at gøre borgernes forløb så virkningsfulde som muligt.

Forløbsbeskrivelserne har vejledende karakter og kan ikke forpligte den enkelte kommune i forhold til visitation og fastsættelse af serviceniveauer eller organisering af opgaven mellem kommuner og regioner.

Forløbsbeskrivelsen om børn og unge med komplekse følger af cerebral parese

Forløbsbeskrivelsen om børn og unge med komplekse følger af cerebral parese fokuserer på den del af målgruppen, som har behov for højt specialiserede indsatser for at kunne opretholde eller udvikle deres funktionsevne.

Målgruppen er kendetegnet ved, at deres fysiske, kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser - hver for sig eller i samspil med hinanden - er så komplekse, at børnene ikke kan udføre eller deltage i alderssvarende hverdagsaktiviteter uden en højt specialiseret indsats.

Forløbsbeskrivelsen har primært fokus på indsatser på social- og specialundervisningsområdet, men indeholder også indsatser på sundhedsområdet.

Anbefaling om tidlig udredning

I forløbsbeskrivelsen indgår en anbefaling til kommunerne om at iværksætte en tidlig børneneurologisk udredning. Anbefalingen retter sig særligt mod børn med komplekse følger af cerebral parese, men Socialstyrelsen vurderer, at forløbsbeskrivelsens

anbefaling om tidlig børneneurologisk udredning også er relevant for børn, som umiddelbart skønnes til at have mindre komplekse følger af cerebral parese, når graden og omfanget af barnets kognitive følger af cerebral parese skal vurderes.

I forbindelse med udgivelsen af nye forløbsbeskrivelser rådfører Socialstyrelsen sig med Det faglige Råd for den nationale koordinationsstruktur. Forløbsbeskrivelsen om børn og unge med komplekse følger af cerebral parese er endnu ikke blevet præsenteret for rådet. Socialstyrelsen har derfor ikke modtaget rådets rådgivning i forhold til forløbsbeskrivelsens anbefalinger og indhold i øvrigt. Socialstyrelsen tager derfor forbehold for eventuelle ændringer som følge af rådets bemærkninger. Det forventes, at rådet inddrages i det afsluttende arbejde med forløbsbeskrivelsen primo 2019, hvorefter forløbsbeskrivelsen færdiggøres og udgives.”

Jeg kan henholde mig til oplysningerne fra henholdsvis Sundhedsstyrelsen og fra Socialstyrelsen.

Jeg bemærker, at det fremgår af Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinje, at alle børn med cerebral parese indledningsvist bør gennemgå en relevant tværfaglig udredning med henblik på at vurdere, hvilken indsats der bør iværksættes. Den tværfaglige udredning kan fx ske ved børneneurolog, ortopædkirurg, neuropsykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd, diætist, bandagist. Indsatser skal tilrettelægges og koordineres i overensstemmelse hermed.

Jeg bemærker også, at det fremgår af bidraget fra Socialstyrelsen, at styrelsen vurderer, at den nye forløbsbeskrivelsens anbefaling om tidlig børneneurologisk udredning også er relevant for børn, som umiddelbart skønnes til at have mindre komplekse følger af cerebral parese, når graden og omfanget af barnets kognitive følger af cerebral parese skal vurderes.

Jeg vil bede Sundhedsstyrelsen om at undersøge, om der er grundlag for at igangsætte et arbejde, der adresserer problematikken.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Annemette Juul