



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: 07-01-2019  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: DEPAJU  
Sagsnr.: 1810484  
Dok. nr.: 784281

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 14. december 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 271 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 271:

”Ministeren bedes kommentere artiklen ”ALS-patienter: Beskæmmende skævvridning i patienters adgang til eksperimentel behandling” Altinget d. 4. dec. 2018, og oplyse, hvordan ministeren og sundhedsmyndighederne har forholdt sig til og reageret på Rigsrevisionens påtale i 2014 om skævvridningen.”

Svar:

Jeg kan oplyse, at det fremgik af Rigsrevisionens beretning fra december 2014, at ”Rigsrevisionen finder det utilfredsstillende, at Sundhedsministeriet ikke i tilstrækkelig omfang har sikret, at second-opinion-ordningen lever op til sit formål om at sikre alle patienter med en livstruende sygdom en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling.”

Af ministeriets redegørelse til Statsrevisorerne af 11. marts 2015 fremgår bl.a., ”at i forlængelse af Rigsrevisionens beretning har Sundhedsstyrelsen igangsat forskellige initiativer, der skal bidrage til at skabe større klarhed over ordningens formål samt bidrage til et større fokus på patienter med anden livstruende sygdom end kræft. Sundhedsstyrelsen har fundet anledning til følgende:

- Fremadrettet ikke at anvende betegnelsen ”second opinion om ordningen”, men udelukkende eksperimentel behandling.
- Ændre titel på årsrapporter til ”Rådgivning vedrørende eksperimentel behandling for mennesker med livstruende sygdomme.
- Sikre at årsrapporterne ikke kun beskriver rådgivning vedr. eksperimentel behandling for mennesker med kræft, men også beskriver rådgivning i de tilfælde, hvor det omhandler andre livstruende sygdomme.
- Have fokus på sagsbehandlingstid for patienter, der henvises med andre sygdomme end kræft.”

Der henvises til <http://www.rigsrevisionen.dk/media/2035050/4-2014-SUM.pdf>

Af Rigsrevisionens notat fra marts 2016 fremgår blandt andet, ”at Rigsrevisionen finder, at Sundhedsstyrelsens initiativer er tilfredsstillende og vurderer, at sagen kan afsluttes. Rigsrevisionen baserer konklusionen på følgende:

- Sundhedsstyrelsen har revideret den patientrettede pjece og udgivet en ny den 24. juni 2015.
- Sundhedsstyrelsen inddrog Danske Patienter i en dialog om revisionen af den patientrettede pjece.

- *Sundhedsstyrelsen har styrket dialog og samarbejde med regionerne, dels skriftligt ved at udsende information om ordningen til lægerne på de offentlige sygehuse, dels ved på møder at udbrede kendskabet til ordningen blandt Danske Regioner, patientvejlederkontorerne og i relevante udvalg.”*

Der henvises til <http://www.rigsrevisionen.dk/media/2104236/403-16.pdf>

Sundhedsstyrelsen har desuden oplyst, at informationen til lægerne og tjekliste på Sundhedsstyrelsens hjemmesiden begge er opdateret i 2017, samt at emnet andre typer af sygdomme end kræftsygdomme er adresseret i årsrapporten for 2017.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Annemette Juul