

*Borgerforslag: Bevar kræftbehandlingen af børn uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark.*  
*Beslutningsforslag: B282*

## **Talepapir**

### **Foretræde for Sundhedsudvalget d.13.4.21**

Tak for at give os muligheden for at foretræde i dag, og for at tage borgerforslaget i folketingsalen.

Mit navn er Anne Grøndahl Poulsen. Jeg bor Silkeborg med min mand og to børn, hvor storebror Magnus, i 2018 fik konstateret leukæmi. Da var han 10 år. Det blev hurtigt klart, at kemoterapi ikke var tiltrækkeligt i hans tilfælde og han bliver indstillet til en knoglemarvstransplantation. Den gennemføres i december 2018 på Rigshospitalet. Så vi ved hvor langt der er til Rigshospitalet med et sygt barn.

#### Indledning:

Baggrunden for borgerforslaget var udsigten til en mulig centralisering af børnekræftområdet. Den risiko blev sparket til hjørne ved Søren Brostrøms udmelding om at kommissoriet for arbejdsgruppen blev ændret. Hvor ordlyden nu går på, at øge kvaliteten på området og samarbejdet mellem de fire eksisterende afdelinger. Det gav selvfølgelig et pusterum.

Men med det sagt, finder vi fortsat behov for at kigge processen grundigt efter i sømmene. Ikke mindst fordi vi, har fået henvendelser, der tyder på, at processen i dette forløb ikke er en enig svale.

Så overordnet handler vores oplæg om processen. Jeg vil komme ind på processen i SST og Mette fortsætter med et oplæg vedrørende brugerinddragelsen i processen.

-----  
Vi ved nu fra medierne, at Kjeld Schmiegelow og Søren Brostrøm har mødtes gennem cirka et år forud for, at Kjeld Schmiegelow sender et brev, der taler for centralisering til det Rådgivende udvalg for Specialeplanlægning -med Brostrøm for bordenden. Processen derfra er allerede beskrevet i borgerforslaget og uddybes ikke nærmere her.

Beslutningen om at nedsætte arbejdsgruppen vedr en mulig centralisering vakte uforståenhed og stor usikkerhed på de tre vstdanske afdelinger. "Bevisbyrden" opleves at ligge på dem. Det har resulteret i, at der er gået tid fra vores børn til, at personalet på de tre afdelinger arbejder på denne sag -Tid der i forvejen ikke er for meget af på afdelingerne.

Som forældre undrer det os, hvor lidt demokratisk processen i SST tilsyneladende har været. Og processen virker cirkulær:

Anne Grøndahl Poulsen

*Borgerforslag: Bevar kræftbehandlingen af børn uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark.*

*Beslutningsforslag: B282*

Det rådgivende udvalg for specialeplanlægning nedsætter selv en arbejdsgruppe til at informere tilbage til sig selv, og træffer selv en afgørelse.

Og pludselig bliver kommissoriet ændret inden alle møder er afholdt.

Spørgsmålet står tilbage, om hvem der kontrollerer processer og arbejdsgange SST? Har de helt frie tøjler?

Vi har fået henvendelser fra andre specialer end børnekræft om antagelser om et lidt for nært samarbejde mellem SST og Rigshospitalet. Vi kan kun sige, at vores sag desværre ikke giver anledning til at begrave de antagelser. Vi modtog endda et forslag om, at de-centralisere SST til f.eks. Skive eller Lemvig ☺ For at skabe geografisk afstand til Rigshospitalet.

Vi finder det bekymrende, at høre Sundhedsministeren (Magnus Heunicke) sige på samrådet i januar, at han "ikke kan gøre noget", fordi det jævnfør sundhedslovens §208 er SST, der har beslutningskompetencen. Hvis ikke engang landets sundhedsminister kan påvirke processer i sin egen styrelse, er det i vores optik en bekymrende magt SST er givet -og måske skulle man overveje, om sundhedsloven skulle revideres.

Vi finder det også bekymrende, hvis så store og væsentlige beslutninger for vores alle sammens sundhedsvæsen, bliver truffet på baggrund af processer som i denne sag. For den beslutning, der ender med at blive truffet vedrørende geografisk adgang til behandling på børnekræftområdet, har ubeskrivelig betydning for os familier. Familier, der forsøger at få en hverdag og et familieliv til at hænge sammen med et barn i kræftbehandling. Og nogle forløb er ikke bare lange -de er livslange.