

Landsforeningen Rett Syndrom

Direkte 29313440

Dato: 14. december 2023

Svar på baggrund af henvendelse fra Landsforeningen Rett Syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom har rettet henvendelse til Region Hovedstaden, Rigshospitalet, Sundhedsministeriet m.fl. angående bekymring vedrørende anvendelse af finanslovsmidler til Rett Syndrom.

Rigshospitalet værdsætter, at Landsforeningen Rett Syndrom gør opmærksom på bekymringen for vores patienter. Vi tilstræber hele tiden at tilpasse os for at gøre det godt for vores patienter, og i den sammenhæng er dialogen vigtig.

Baggrund

Rett syndrom er en sjælden, medfødt neurologisk udviklingsdefekt, der bl.a. medfører psykisk og fysisk udviklingshæmning. Rett syndrom er en genetisk betinget lidelse, som oftest skyldes nyopståede varianter i MECP2 genet og i atypiske tilfælde varianter i andre gener. Der er tale om en sjælden sygdom med 2-3 nye tilfælde om året i Danmark. Rett syndrom rammer overvejende piger, og de primære symptomer opstår typisk i ½-1½ alderen ved at barnet taber færdigheder som håndfunktion og sprog.

I 2012 blev det nationale forsknings- og rådgivningscenter for genetik, syns- handicap og mental retardering - Kennedy Centret - overdraget til Region Hovedstaden. Med overdragelsen blev centrets bevilling på finansloven videreført til Region Hovedstaden. På den baggrund er der i finansloven for 2023, §16.33.50, afsat 6,9 mio. kr. til tilskud til Klinik for Rett Syndrom i Region Hovedstaden.

Klinik for Rett Syndrom er en del af Afdelingen for Børn og Unge på Rigshospitalet. Klinikken er landsdækkende og har højt specialiseret funktion. Alle

personer i Danmark med Rett Syndrom er tilknyttet klinikken. Klinikken rådgiver tværfagligt samt forsker i Rett Syndrom. Rådgivningen i klinikken er dels individuel til personer med Rett Syndrom, deres familier og tilknyttede fagpersoner, dels af mere generel karakter, som formidles på lokale udgående besøg og på undervisningsdage/temadage.

Anvendelse af bevillingen

I perioden siden 2012 er der sket en løbende integration af tilbuddet til patienter med Rett Syndrom i afdelingens øvrige aktiviteter. Dette har givet en række nye muligheder, bl.a. gennem øget vidensdeling med de øvrige faglige miljøer for sjældne- eller genetiske sygdomme. Det gælder også internationalt, hvor afdelingen fx er repræsenteret i alle relevante europæiske referencenetværk. Det har stor betydning på områder med sjældne sygdomme at dele viden og patienterfaringer på tværs af lande.

Rett patienterne har glæde af ressourcerne i Center for Sjældne Sygdomme generelt, da disse to grupper har mange lighedspunkter og der er værdifulde synnergieffekter på tværs.

Udgifterne til Rett patienter vedrører således i dag både personale, der er dedikeret til denne patientgruppe, samt personale og funktioner der bidrager til det samlede tilbud til Rett patienter indirekte eller i en deltidskapacitet.

Det er afgørende at bemærke, at tilbuddet til Rett patienter indeholder adgang til læge, psykolog, socialrådgiver, diætist, ergoterapeut og fysioterapeut som hidtil.

Der er tidligere fremsendt en udgiftsopgørelse for 2022, hvor afdelingen redegør nærmere herfor.

Der er rejst en konkret bekymring vedrørende omorganiseringen af psykologområdet på Rigshospitalet. I forbindelse med budgetlægningen for 2024 er omorganiseringen af det samlede psykologtilbud på Rigshospitalet revideret. Dette indebærer bl.a. en nedlæggelse af det lokale psykologfaglige tilbud i Afdelingen for Børn og Unge og en samling af de samlede psykologifaglige kompetencer under Afdeling for Krisepsykologi. Det er vurderingen, at samlingen af tilbuddet i enheden helt generelt vil have en række styrker, da der opnås et større fagligt fællesskab, som i højere grad end hidtil vil være til rådighed for patienter og pårørende, når behovet er størst.

Det er således korrekt, at der pågår en omorganisering og tilpasning af psykologområdet, hvilket også berører de medarbejdere, der betjener Rett patienterne i dag. Rett patienterne vil fortsat efter denne omorganisering have et psykologfagligt tilbud – om end i nye rammer.

Det spørges også ind til linjen "køkken" i udgiftsopgørelsen. Linjen vedrører udgifter vedrørende ernæring af Rett patienter, herunder vurdering og rådgivning angående hvem og evt. hvornår, der skal gives permanent mavesonde. Der er endvidere anvendt personale ressourcer på at udvikle en bog om hjemmelavet sondemad mv.

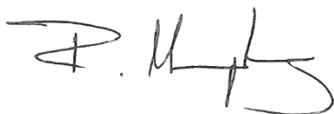
Vedrørende forskningen på området kan det nævnes, at en nuværende Ph.d. afslutter 1. juni 2024, og at den viden, der er genereret, bruges til at forbedre tilbuddet til patienterne i klinikken. Der vil fortsat blive forsket i området, formentlig vedrørende søvn, da Rett patienter har store udfordringer også på denne front.

Afsluttende kan det nævnes, at de stramme økonomiske vilkår, som påvirker hele hospitalet, herunder Afdeling for Børn og Unge, kan medføre omorganiseringer, nye arbejdsgange mv. som på den ene eller den anden måde kan påvirke alle patientgrupper – herunder patienter med Rett syndrom. Det ændrer dog ikke på, at den konkrete finanslovsbevilling vedrører Rett patienterne og anvendes efter hensigten.

Styrket dialog og inddragelse

Uagtet ovenstående forhold, så er det tydeligt, at der er opstået en væsentlig bekymring i Landsforeningen Rett Syndrom. Rigshospitalet vil meget gerne styrke dialogen mhp. at sikre en fælles forståelse af anvendelsen af bevillingen og forholdene i Klinik for Rett Syndrom. Dialogen kunne med fordel omfatte drøftelser af hvordan tilbuddet kan tilrettelægges, så det skaber mest mulig værdi for patienterne og deres familier. I første omgang vil centerledelsen i Juliane Marie Centret tage initiativ til et dialogmøde med Landsforeningen Rett Syndrom.

På direktionens vegne



Rasmus Møgelvang
Hospitalsdirektør