

Til Folketingets Sundhedsudvalg Om et fremtidigt sundhedstilbud til voksne med Cerebral Parese (CP)

Kære politikere i sundhedsudvalget

Cerebral parese (CP) skyldes medfødt eller tidligt erhvervet hjerneskade. Der findes cirka 10 000 børn og voksne i Danmark med CP. Ikke alle er lige hårdt ramt, men 1/3 er svært invalideret, har begrænset sprog og har andre kognitive og fysiske udfordringer eller sidder måske i kørestol hele livet. Nogle bor på institution.

Der er et vist tilbud om behandling af CP indenfor pædiatrien (børnelæger), men når børn med CP bliver voksne, er de overladt til sig selv eller til deres pårørende.

Med venlig bistand af Konservatives sundhedsordfører Per Larsen blev i april af en gruppe læger fra Rigshospitalet arrangeret et møde herom på Christiansborg. Alle medlemmer af Folketinget var sådan set inviteret pr mail, men fremmødet var beskedent.

På konkret forslag fra Per Larsen fremsendes derfor hermed et ønske om foretræde for Sundhedsudvalget.

Billedet nedenfor er fra dagen, hvor tilhørere og oplægsholdere med flere stillede op til et "gruppébillede".



Hvorfor?

Cerebral Parese er lægefagligt en kompleks patientgruppe, der kunne tilbydes mange former for behandling, hvoraf nogle handler om tidlig forebyggelse af komplikationer, som senere bliver kostbare at afhjælpe.

Vi ønsker hermed at sætte spotlight på, at voksne med CP ikke har et kompetent tilbud i sundhedsvæsenet, og at etablering heraf vil give rigtigt god mening. Men hvis sundhedsvæsenet skal løfte dette, er det nødvendigt at skabe et sundhedsfagligt miljø omkring CP, som kan systematisere et behandlingstilbud til denne i forvejen hårdt ramt patientgruppe. Det findes ikke idag.

Der findes i dag sundhedsfaglig ekspertise mange steder i sundhedsvæsenet, som en voksen med CP kan have gavn af, men det er et detektivarbejde at finde rundt i både for praktiserende læge, patient og pårørende. Og de pågældende sundhedspersoner ser hver især typisk kun få CP patienter om året. De fleste læger (og andre sundhedspersoner) møder kun få patienter med CP i hele deres arbejdsliv, og er ofte ret uvidende om tilstanden.

Det ville være en stor faglig gevinst at samle ekspertisen om CP i nogle centre rundt omkring i landet, hvilket man jo reelt har gjort ved andre komplekse tilstande. Alvorlige komplikationer kunne forebygges i stedet for senere at skulle behandles. Det er endog muligt, at bedre organisering af den grund på sigt vil være udgiftsneutral.

Foretrædet

Vi anmoder konkret om et foretræde af varighed på ca. tre kvarter. Vi påtænker at møde op fem overlæger, en voksen CP patient og en mor til en voksen med CP. Hvis hver skal have lidt taletid, kan det ikke klares på et kvarter. Til gengæld kan vi love at bibringe jer en god indsigt i forholdene vedrørende denne komplekse patientgruppe.

Foretrædets formål er at arbejde for, at der på sigt skal etableres et systemiseret tilbud med en fælles indgang for patienter med CP. Måske regionalt eller måske pr. landsdel.

En sådan fælles indgang kunne etableres på mange måder, og kan koste fra næsten ingenting til en masse penge afhængig af den løsning, som man måtte vælge.

Hvordan det bør gøres, bør en nærmere udredning belyse, og vi anmoder derfor om, at der snarest belejligt iværksættes en sådan udredning. Måske i regie af Sundhedsstyrelsen eller ministeriet.

Der er til gengæld intet hastværk i sagen. Mit gæt er at Folketinget aldrig siden dets tilblivelse midt i 1800tallet nogensinde har beskæftiget sig med denne patientgruppe, så det kan ikke siges at være en hastesag. Men det bør gøres.

Foretrædet kunne måske blive en dag i november eller december afhængig af udvalgets formentlig allerede tætpakkede kalender.

Venlig hilsen

Alex Heick



Overlæge, neurolog, Rigshospitalet
Leder af initiativgruppen