

vedl.
✓

Lis Flødstrup

Fra: Grethe Johannesen på vegne af Sundhedsministeriet
Sendt: 25. februar 2008 09:09
Til: Kontorpost Regional sundhed
Emne: VS: Høringssvar vedr ændring af sundhedslov fra Dansk Selskab for Folkesundhed Deres jr. nr 2006 - 12000 - 122/jbn

Vedhæftede filer: selskabssvar.doc



elskabssvar.doc
c (45 KB)

-----Oprindelig meddelelse-----

Fra: Finn Kamper-Jørgensen [mailto:fkj@si-folkesundhed.dk]
Sendt: 22. februar 2008 21:02
Til: Sundhedsministeriet
Emne: Høringssvar vedr ændring af sundhedslov fra Dansk Selskab for Folkesundhed Deres jr. nr 2006 - 12000 - 122/jbn

<<selskabssvar.doc>>

Dansk selskab for folkesundhed fremsender vedlagt som fil vort høringssvar vedr. forslag til ændring af sundhedsloven, jf. høringsskrivelse af 5. februar 2008

med venlig hilsen

Finn Kamper-Jørgensen

Finn Kamper-Jørgensen
Chairman, Danish Society of Public Health

Director MD Ph.D.
National Institute of Public Health

University of Southern Denmark
Øster Farimagsgade 5 A
1399 Copenhagen K Denmark
Phone: (+45) 39 20 77 77 Fax: (+45) 39 20 80 10
E-mail: fkj@niph.dk
Website: www.niph.dk

SUM REGSU J.nr. *2006-1200-122*

25 FEB. 2008 *akt 206*



Dansk Selskab for Folkesundhed

22. februar 2008/fkj

Hørings svar vedr. forslag til ændring af Sundhedsloven, jf. høringsskrivelse af 5. februar 2008

Dansk Selskab for Folkesundhed (DSFF) ser med tilfredshed på, at der løbende foretages forbedringer af lovgivningen med henblik på at forbedre danskernes sundhed og retsstilling. Selskabets bestyrelse og faglige fraktioner har med kort varsel haft mulighed for at forholde sig til det fremlagte lovforslag.

En række af lovforslagets elementer betragter vi som éntydige forbedringer. Det drejer sig fx om kapitel 20a om "Udvidet ret til undersøgelse og behandling for psykisk syge børn og unge". Behovet for at sikre børns mentale sundhedsudvikling er stort og hurtig hjælp til psykisk syge børn er en investering, som giver et bidrag til at forhindre yderligere forværring mod kronisk psykisk sygdom igennem et helt liv.

Kapitel 23 a om "kontaktpersoner" repræsenterer også et fremskridt, som vi støtter

DSFF har valgt at koncentrere sit høringssvar om 2 ændringsforslag til loven, som vi betragter som problematiske – ja egentlige forringelser. Det drejer sig om

- lovforslagets nr. 17 om ophævelse af pligten for kommunerne på børnesundhedsområdet til at ansætte læger
- ændringen i kapitel 68, som vedrører ændret navn og funktion mv. for det nationale råd for folkesundhed

vedr. Det fremtidige nationale forebyggelsesråd

Det anbefales at den foreslåede lovtekst ændres til følgende:

§ 223, stk 1 "Ministeren for sundhed og forebyggelse nedsætter et uafhængigt, sagkyndigt forebyggelsesråd. Rådet har til formål at bidrage til forbedring af sundheden i hele befolkningen. Rådet arbejder vidensbaseret og har til opgave at bidrage til debat og til at inspirere de myndigheder og miljøer, som varetager forebyggelsesopgaver. Rådet rådgiver ministeren for sundhed og forebyggelse"

I forhold til den i lovforslaget foreslåede tekst præciseres det i vor ændrede formulering, at rådet arbejder vidensbaseret. Det vil sige at rådet for det første skal kunne identificere problemstillinger som er dårligt eller utilstrækkeligt belyst – og anbefale at der fx iværksættes forskning eller sammenstilling af foreliggende videnskabelige litteratur. Det vil for det andet sige at rådet ved initiering af debatter mv om forebyggelsesudviklingen skal sikre kanalisering af foreliggende eksisterende viden.

Ved kommunalreformens gennemførelse og udlægning af ansvaret til kommunerne af en dominerende del af forebyggelsesopgaven her i landet, har ministre og ledende politikere fra kommunerne understreget behovet for evidensbaseret forebyggelsesindsats. Det er derfor uacceptabelt, at der nu foreligger et lovforslag, der svækker eller udelukker et nationalt råds indsats på dette område. DSFF finder derfor at lovbemærkningerne s. 41 nederst om at Motions-



Dansk Selskab for Folkesundhed

og Ernæringsrådets videnskabelige indsats ikke videreføres bør omskrives i overensstemmelse med de principper som udtrykkes oven for.

DSFF er bekendt med Motions- og Ernæringsrådets høringssvar og bakker op om de principper som bærer høringssvaret, - nemlig at det nye råd bliver vidensbaseret, selvstændigt og uafhængigt.

DSFF er udmærket klar over, at det nu og da kan være generende for en minister på området - og for de ledende rådgivende embedsmænd, at et uafhængigt råd rådgiver en minister eller går ud i offentligheden med budskaber, som ikke lige aktuelt passer ind i en regerings politik. Men selskabet finder samtidigt, at et Folketing må sikre et sådant demokratisk spændingsfelt mellem faglighed og politik- og at sådanne råd når frem til såvel en minister som til offentligheden. I et demokratisk samfund respekterer vi alle, at der efter passende afvejsninger træffes en politisk beslutning som skal respekteres og implementeres.

DSFF skal afslutningsvis bemærke at vi gerne ser os indskrevet i lovbemærkningerne som et sagkyndigt organ, der kan indstille et medlem til det kommende råd. Vort selskab rummer stor videnskabelighed og faglig erfaring på området

vedr. ophævelse af bestemmelsen om læger i det kommunale børnesundhedsarbejde (lovforslagets nr. 17)

DSFF har som udgangspunkt, at det er ekstremt vigtigt at sikre en kvalitetsbetonet sundhedsfaglig indsats for den opvoksende generation, - børn og unge. Selskabet har samtidigt den pragmatiske opfattelse, at hvis der i et land er arbejdskraftmangel – eller hvis der mangler det fornødne antal kvalificerede og interesserede personer i en faglig gruppe, må der skabes nødløsninger her og nu. DSFF vurderer, at der aktuelt foreligger en sådan situation.

DSFF principielle holdning er, at der på sigt må skabes sikkerhed for, at der også findes kvalificeret lægelige bidrag til de kommunale børnesundhedsordninger, og at der bør sikres evaluering af de kommende års ordninger med og uden læger ved vedtagelsen af et lovforslag som det foreslåede.

Det bør overvejes, at sikre en lægefaglig rådgivning, konsulentfunktion eller supervision for de kommuner, som vælger en ordning uden læger i øvrigt. Der må fx kunne indgås fælleskommunale aftaler herom. Det er ikke acceptabelt totalt at fjerne enhver form for lægelig rådgivning og medvirken i skolesundhedstjenesten mv

DSFF er meget betænkelig ved, at Regeringen med den ene hånd melder klart ud at forebyggelsen her i landet skal styrkes og bl.a. nedsætter en forebyggelseskommission – og med den anden hånd klart svækker fagligheden i en børnesundhedsordning.

Når nødvendigheden tilsiger sådanne ændringer, er det selskabets vurdering, at Sundhedsplejerskeordningen og sundhedsplejerskernes indsats i førskolealderen og skolealderen i dag repræsenterer et højt fagligt niveau set med internationale komparative øjne. Den kommunale lægelige indsats på børneområder skaber det fornødne sikkerhedsnet for at sikre at lægelig ekspertise vurderer, diagnosticerer, henviser, rådgiver og intervernerer i forhold til børn og familier, der behøver sådan hjælp. Der findes således velfungerende ordninger i ganske



Dansk Selskab for Folkesundhed

mange danske kommuner baseret på disse forhold. Men en del kommuner mangler muligheden for en sådan faglig kvalificeret indsats, hvor der indgår såvel sundhedsplejerske som læge.

DSFF vurderer, at lovgiver bør indsætte følgende supplerende bestemmelser i loven:

- Kommuner, der ikke har lægelig medvirken i børnesundhedsordningerne, orienterer Sundhedsstyrelsen herom
- Lovbestemmelsen om, at kommunerne kan fravælge lægelig medvirken i børnesundhedsordningerne vurderes senest i år 2012 med baggrund i forskning i og evaluering af de ordninger som kommunerne iværksætter

DSFF er tvivlende overfor hvorvidt Folketinget træffer beslutning på et retvisende og evidensbaseret grundlag, når det i bemærkninger i lovforslaget s. 39 anføres: Erfaringerne med forsøgsordningerne ... osv DSFF er ikke bekendt med, at der foreligger seriøs forskning som grundlag for sådanne tilsyneladende evidensbaserede udsagn i lovbemærkningerne. Det er derfor selskabet foreslår, at en genvurderingsparagraf i loven er baseret på seriøs og omfattende videnskabelig evaluering af denne vigtige børnesundhedsordning.

DSFF har en række faglige fraktioner. En af disse "Den lægefaglige fraktion for børn og unge" har afgivet en særlig høringsskrivelse, som afslutningsvis er indsat i dette høringssvar

Selskabets bestyrelse deler fraktionens bekymring for, at der kan være risiko for at en faglig nedkvalificering af ordningen resulterer i øget ulighed i sundhed blandt børn – de svageste bliver taberne bl.a. også fordi de ikke møder frem til de frivillige børneundersøgelser i almen lægepraksis.

På den anden side vil selskabets bestyrelse ikke male fæden på væggen i en situation, hvor der tydeligvis er behov for at sikre danske skolebørn en minimal sundhedsservice – bla. baseret på ny rådgivning fra Sundhedsstyrelsen. Mangel på kvalificeret lægelig arbejdskraft nødvendiggør forsøgsordninger. Ministeriet for sundhed og forebyggelse må i en sådan situation sikre et evalueringsprogram, der om en årrække skaber et kvalificeret beslutningsgrundlag for vore lovgivere på området.

Neden for bringes den lægefaglige fraktions høringssvar

På bestyrelsens vegne
Finn Kamper-Jørgensen
Formand

Høringssvar til regeringens forslag til ændring i Sundhedsloven vedrørende ophør af krav om læger ved ind og udskolingsundersøgelser.

Den lægefaglige fraktion for børn og unge under Dansk Selskab for Folkesundhed ser med beklagelse på, at regeringen foreslår at ændre Sundhedsloven, lov nr.546 § 121 stk.2 af 24. juni 2005 med ophævelse om krav om helbredsundersøgelser ved læge i ind - og udskoling.



Dansk Selskab for Folkesundhed

Det har hidtil været lovpligtigt for kommunerne at tilbyde børn både ved skolestart og skoleafslutning helbredsundersøgelse udført af læge.

I 1996 genindførtes udskolingsundersøgelsen, da man ved lægefaglig vurdering fandt, at der blandt unge var en stor andel udiagnosticerede lidelser, samt at mange unge kom ud i erhverv, som de ikke helbredsmæssigt kunne klare.

Det nuværende formål med de to undersøgelser er:

ved **indskolingsundersøgelsen** at:

- Gøre status over barnets helbredstilstand i samarbejde med barn og forældre
- Opfange sundhedsmæssige problemer
- Vurdere barnets sociale kompetencer
- Vurdere betydningen af eventuelle helbredsmæssige problemer og vejlede om muligheder for behandling, støtte og kompenserende undervisning.
- Drøfte og vejlede om barnets trivsel og udvikling
- Handle på observationerne

ved **udskolingsundersøgelsen** at:

- Gøre status over den unges sundhed/helbred
- Vurdere den unges psykosociale udvikling og sociale kompetencer
- Opfange og vurdere sundhedsmæssige problemer på overgangen til voksentilværelsen
- Opfange og vurdere sundhedsmæssige problemer i forhold til uddannelse eller erhverv og vejlede om muligheder for behandling, støtte og kompenserende foranstaltninger.
- Orienter om specifikke kroniske sygdommes betydning for erhvervsvalg.
- Drøfte spørgsmål, der vedrører den unges livskvalitet, livsstil, levevilkår og sundhedsvaner.
- Drøfte spørgsmål om prævention, brug af rusmidler og tobak og andre forhold, som den unge har behov for svar på.
- Bevidstgøre den unge om sundhed som bredt begreb samt eget ansvar og egne muligheder for at påvirke egen sundhed.

Der er lavet to landsdækkende sundhedsprofiler af de to undersøgelser: Børns sundhed ved skolestart 1988/89, DIKE 1991 og Børns sundhed ved slutningen af skolealderen 1996/97, Statens Institut for Folkesundhed. Begge belyser en stor andel helbedsbetingede problemstillinger. Denne undersøgelse af indskolingsbørnene viser bl.a. store sociale forskelle i helbred og skoletrivsel. Undersøgelsen ved udskolingen viser en relativ stor andel erhvervsbegrænsende lidelser.

Vores bekymring ved manglende lægefaglig vurdering ved disse undersøgelser går derfor især på:

1. Social ulighed i sundhed og sygelighed.

Ved de rutinemæssige helbredsundersøgelser hos praktiserende læger, som findes særdeles relevante, er der et frafald på ca. 20% hovedsagligt bestående af socialt belastede familier. Flere



Dansk Selskab for Folkesundhed

aktuelle undersøgelser viser at den sociale ulighed i sundhed øges allerede ved fødslen og fortsætter livet igennem.

I undersøgelsen "Børns sundhed ved skolestart" fandt man tydeligt meget større andel helbredsbedingede lidelser blandt de laveste socialgrupper.

Andelen af helbredsundersøgte børn i kommuner med børn og ungelæger er ca. 95% ved indskolingen, hvorved de udsatte børn bliver diagnosticeret, henvist til behandling og får iværksat relevante tilbud, som de ellers havde risiko for ikke at få.

Dette har betydning for børnenes sundhed og trivsel her og nu, videre skoleforløb og helbred på længere sigt.

60% af samtlige børn har en eller flere diagnoser ved skolestart (øvre luftvejslidelser, allergi/atopi, øjenlidelser, problemer ved arme/ben, ufrivillig vandladning/afføring, udviklingsmæssige problemer, adfærdsproblemer osv).

Derfor er en lægeundersøgelse ved skolestart af stor vigtighed, hvis der fra regeringens side er ønske om i tidlig alder at ændre på den sociale skævhed i sundhed.

Mange psykiske lidelser og adfærdsproblemer viser sig hos mange børn først ved skolestart, hvor det er af betydning at læger er med i udredningen.

2. Erhvervsbegrænsende helbredsproblemer

42 % af eleverne har diagnoser ved udskolingsundersøgelsen

37 % af eleverne drøfter helbredsproblemer med betydning for erhvervsvalget med lægen i 8. eller 9. klasse

Hos 18,4 % af eleverne fandt lægen erhvervsbegrænsende lidelser.

Hos 2,7 % af eleverne fandt lægen helbredsproblemer med betydning for det ønskede erhvervsvalg

Hos 15 % af eleverne fandt lægen helbredsproblemer med betydning for andre erhverv end det ønskede (bevægeapparat problemer, allergiske lidelser, sansedefekter - men også hudsygdomme, fedme, sukkersyge, epilepsi mv)

Efterfølgende blev 27 % af udskolingsbørnene diskuteret ved tværfaglig konference, og der blev evt. foretaget henvisning til andre faggrupper. Det fremgår at eleverne har både somatiske og en række alvorlige psykosociale og psykiske problemer, der kræver lægefaglig kompetence til diagnosticering og viderehenvisning til nærmere udredning og behandling.

Konklusion:

Det er af største vigtighed for børnesundheden generelt og specielt for de svagest stillede, at helbredsundersøgelser fortsat er et lovpligtigt tilbud som kommunerne skal kunne tilbyde samtlige elever.

Den lægelige vinkel på børns sundhed og trivsel i kommunerne må ikke forsvinde, hverken i de individuelle kontakter, i det tværfaglige samarbejde eller i den overordnede overvågning, vurdering og planlægning.



Dansk Selskab for Folkesundhed

Med stigningen i sundhedsproblemer som overvægt, følger af inaktivitet, allergi, samt flere børn med uro, dårlig koncentration og adfærdsproblemer vil det være meget uheldigt at skære ned på den lægelige indsats i kommunerne.

Annette Storr-Paulsen
Børn og unge-læge, Helsingør kommune
Formand for lægefaglig fraktion for børn og unge
Dansk Selskab for Folkesundhed.
Mobil tlf:25312757

vedl. ✓

Lis Flødstrup

Fra: Jette Vind Blichfeldt
Sendt: 22. februar 2008 13:23
Til: Lis Flødstrup
Emne: VS: Høringssvar
Vedhæftede filer: sundhedsloven.pdf; header.htm

Kære Lis

Vil du udskrive og journalisere.

Venlige hilsener

Jette
lok. 69459

Fra: Christian Thue Frank [mailto:ctfrank@danskepatienter.dk]
Sendt: 22. februar 2008 13:06
Til: Jette Vind Blichfeldt
Emne: Høringssvar

Kære Jette Vind Blichfeldt

Hermed fremsendes Danske Patienters høringssvar til forslag til ændring af sundhedslov.

Med venlig hilsen

Christian Thue Frank
Sekretariatskoordinator

Danske Patienter
c/o Hjerteforeningen
Hauser Plads 10
1127 København K
Telefon 3366 9907
Mobil 2248 3410
www.danskepatienter.dk

SUM REGSU J.nr. 2006-1200-122

25 FEB. 2008
elt 205



c/o Hjertereforeningen
Hauser Plads 10
1127 København K
Telefon 33 66 99 07
www.danskepatienter.dk

1

Danske Patienters høringssvar vedr. forslag til ændring af Sundhedsloven

Danske Patienter takker for modtagelsen af udkast til forslag til Lov om ændring af Sundhedsloven, som vi overordnet set stiller os positiv overfor. Dog mener vi, at der er behov for forbedringer og konkretiseringer på en række punkter i forhold til de enkelte forslag, hvilket uddybes nedenfor.

Generelt mener vi, at Sundhedsloven i for høj grad tager udgangspunkt i de institutionelle rammer og dermed begrænsninger frem for at basere sig på patientforløbet som det styrende princip.

Høringssvaret bygger på bidrag fra Danske Patienters medlemsforeninger samt formandskab og sekretariat.

Frit og udvidet valg til diagnostiske undersøgelser

Forslaget indebærer, at patienterne skal sikres diagnostisk undersøgelse eller behandling inden for en måned. Det betyder, at hvis bopælsregionens sygehuse ikke kan tilbyde undersøgelse eller behandling inden for en måned fra modtagelse af henvisning, har patienterne ret til at vælge undersøgelse eller behandling på et aftalesygehus.

Danske Patienter finder det positivt, at regeringen tager initiativ til en afkortning af ventetiden. Som udgangspunkt støtter Danske Patienter, at patienternes valgmuligheder, og dermed mulighed for at tilrettelægge eget behandlingsforløb, udvides. Men Danske Patienter stiller sig skeptisk over for 1-månedsgarantien, fordi garantien vil lægge beslag på sundhedssektorens ressourcer i en grad,

Medlemmer af Danske Patienter: Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjertereforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser

der gør det vanskeligt med en lægefaglig opprioritering af de mest behandlingskrævende patienter. Vi må fastholde, at sundhedssektorens ressourcer udnyttes optimalt, således at de patienter, der har det største behandlingsbehov, tilbydes den snarest mulige behandling. Patientgrupper med livstruende sygdomme har behov for en tidlig udredning og kan dermed ikke være tjent med en ventetid på en måned. Det afgørende, at der tilføres tilstrækkelige ressourcer til sundhedssektoren, således at disse krav kan honoreres.

Danske Patienter er i øvrigt bekymret for sammenhængen i patientforløbet, hvis patienten skal benytte op til flere sygehuse i et udrednings- og behandlingsforløb. Det vil kræve ekstra ressourcer til administration og koordinering. Erfaringsmæssigt vil dette øge risikoen for forkerte oplysninger, ventetid på svar m.m. Desuden vil benyttelse af frit valg for patienter i yderområderne betyde lang og belastende transport til sygehuset. Disse forhold bør der tages højde for.

Danske Patienter skal i øvrigt opfordre til, at de overordnede konsekvenser af 1-månedsgarantien i forhold til ressourcefordelingen mellem offentlig og privat sektor underkastes en gennemgribende analyse, idet vi kan være bekymrede for, at garantiens konsekvenser i sidste ende forringer patientvilkårene.

Udvidet frit valg ved aflyst undersøgelse eller behandling

Forslaget lægger op til, at patienterne får ret til frit sygehusvalg i tilfælde af aflyst undersøgelse eller behandling. Aflysning af planlagte undersøgelser og behandlinger kan være kilde til både irritation og økonomiske udgifter for patienterne. Derfor ser Danske Patienter positivt på baggrunden for dette forslag.

Imidlertid synes vi, at det ville være bedre at satse på en forbedring af logistikken i det offentlige sundhedsvæsen. Det ville på sigt hjælpe patienterne mere og spare samfundet for unødige udgifter.



Udvidede undersøgelses- og behandlingsrettigheder for psykisk syge børn og unge

Danske Patienter ser positivt på alle tiltag, der kan forbedre forholdene og mulighederne for hjælp og behandling for såvel voksne som børn og unge med psykiske problemer og sygdomme.

Grundlæggende undrer vi os over, at forslaget lægger op til en forskelsbehandling mellem de somatiske og psykiatriske patienter, idet ventetidsgarantien for førstnævnte er en måned, mens ventetidsgarantien for sidstnævnte er to måneder. Forslaget rummer ingen begrundelse for denne forskel. Danske Patienter skal opfordre til, at der afsættes tilstrækkelige ressourcer til det psykiatriske område, således at de psykiske og somatiske patienter tilbydes ens vilkår.

Forslaget lægger endvidere op til, at patienternes valgmulighed begrænser sig til de sygehuse, klinikker m.v., der har indgået aftale med den enkelte region. Danske Patienter mener, at patienternes skal sikres reelle valgmuligheder, ved at Sundhedsstyrelsen udarbejder nogle kriterier for, hvad den enkelte klinik eller behandlingssted skal leve op til, alt efter hvilket niveau af sygdommen man vil behandle, og at de klinikker og behandlingssteder, der kan leve op til de krav, kan få en aftale med regionen.

Endelig fremgår det af forslaget, at det kun er livstruende tilstande, der skal behandles omgående, hvilket på ingen måde er omfattende eller visionært nok. For at styrke forebyggelsesindsatsen på det psykiatriske område er det nødvendigt, at der tages fat om patienten allerede ved de tidlige sygdomstegn. Vi skal derfor foreslå, at det ikke alene er psykiatrien i regionerne, der skal stå for hele indsatsen. Lettere eller tvivlsomme tilfælde af fx spiseforstyrrelser og selvskade kunne også behandles uden for psykiatrien hos psykologer eller andre, der er fagligt funderede på området.

Indførelse af kontaktpersoner på sygehuse

Det er positivt, at patienternes ret til en kontaktperson lovfæstes, men det afgørende, at loven tillige tillægger kontaktpersonen en koordinerende rolle i forhold til det samlede patientforløb. Det er veldokumenteret, at de patienter, der tildeles en kontaktperson, oplever større sammenhæng og kvalitet i behandlings-forløbet. Det er dog ikke tilstrækkeligt, at patienterne gøres bekendt med deres kontaktperson. Særligt for de svage patienter er det nødvendigt, at kontaktpersonen påtager sig en opsøgende rolle, således at kontaktpersonen proaktivt sikrer sammenhæng og kvalitet i patientforløbet.

Det er tilfredsstillende for Danske Patienter, at der er blevet blødt op på det oprindelige udgangspunkt, hvor det var et decideret krav, at man skulle være autoriseret sundhedsperson for at fungere som kontaktperson. De rådgivningsydelser, som patienterne efterspørger, hænger ikke nødvendigvis sammen med at være en autoriseret sundhedsperson. Her kan der ligeså vel være tale om behov for rådgivning og bistand fra personer med en anden faglig baggrund, som kan binde disse komplicerede ambulante forløb sammen, eksempelvis personer med faglig viden om rehabiliteringsforløb. Det sundhedsfaglige aspekt er bestemt relevant i mange tilfælde, men når vi taler om handicap og kroniske lidelser kan problemerne være omfattende – og strengt taget omhandle emner, som man ikke nødvendigvis er klædt på til at koordinere som sundhedsfagligt uddannet.

Som udgangspunkt er der behov for en entydig definition af kontaktpersonbegrebet, idet kontaktpersoner i nogle tilfælde sidestilles med forløbskoordinatorer, tovholdere, *case managers* med flere. Det bør lægges til grund, at kontaktpersonen – forløbskoordinatoren – skal varetage opgaven med at koordinere det samlede patientforløb fra forundersøgelse under indlæggelse til ambulante efterbehandling og evt. genoptræning og rehabilitering er det afgørende, at kontaktpersonen pålægges ansvaret for koordinering og informationsformidling i regi af såvel den primære som sekundære sektor. Kun derved sikres sammenhæng i patientforløbet.

Vi anbefaler derfor, at forslaget tager udgangspunkt i en kontaktpersonordning, der knyttes til patientforløbet som det styrende princip, frem for at lade kontaktpersonen være tilknyttet den enkelte sygehusafdeling. Den foreslåede model indebærer en stor risiko for, at den kroniske patient, der behandles på flere afdelinger sideløbende, tildeles flere kontaktpersoner. Dette er ikke hensigtsmæssigt, idet ansvarsfordelingen på flere personer erfaringsmæssigt kan føre til, at patienten ”lander mellem to stole”.

Udvidelse og flytning af myndighedsansvaret for vederlagsfri fysioterapi m.v. til kommunerne

Danske Patienter ser positivt på udvidelsen af målgruppen for vederlagsfri fysioterapi, som betyder, at fx personer med gigtsygdomme, der er omfattet af vederlagsfri fysioterapi, nu kan få vederlagsfri fysioterapi på et tidligere tidspunkt i deres sygdomsforløb og derfor i højere grad vil kunne forebygge/forhale det forudsigelige funktionsevnetab, som de progredierende sygdomme medfører.

Derimod skal Danske Patienter beklage, at ændringerne om udvidelse af målgruppen for vederlagsfri fysioterapi, der skulle være trådt i kraft fra 1. januar 2008, nu er udskudt til august. Erfaringen viser, at det ofte tager uacceptabel lang tid, inden ændringer omkring den vederlagsfri fysioterapi implementeres og en sådan udskydelse betyder, at patienterne først vil kunne få gavn af ordningen fra efteråret/vinteren 2008. Derfor skal Danske Patienter understrege vigtigheden af, at de nye ændringer kommunikeres ud hurtigt og effektivt til alle landets praktiserende læger og speciallæger samt til patientforeningerne.

Når det gælder flytning af myndighedsansvaret, håber Danske Patienter på sigt, at dette bliver en fordel for patienten bl.a. med hensyn til valgfrihed mellem et tilbud på en privat fysioterapiklinik og et kommunalt tilbud. Der er imidlertid en lang række gråzoner mellem træning efter sygehusophold, træning efter serviceloven og lægehenvist vederlagsfri fysioterapi, hvor reglerne bør præciseres, så

det bliver mere enkelt for patienten at overskue muligheder og rettigheder. Det gælder bl.a. på børneområdet.

Danske Patienter har tidligere kritiseret sundhedslovens entydige fokus på den fysiske genoptræning (fysioterapi), der betyder, at patienternes krav på rehabilitering ud fra en lægefaglig vurdering er faldet bort. Udkastet til ændring af sundhedsloven ændrer desværre ikke på dette forhold, hvorfor vi må gentage kritikken. Det er uholdbart, at de patienter, der ud fra en lægefaglig vurdering har brug for rehabilitering, er frataget denne mulighed.

Desuden mener Danske Patienter, at reglerne omkring patientklager på træningsområdet bør forenkles og gøre mere effektivt, så der kun bliver én indgang for alle klager og et loft over, hvor lang tid det må tage at behandle en klage. De nuværende regler betyder, at der er 3-4 indgange for klager og lang sagsbehandlingstid, hvis man ønsker at klage på træningsområdet.

Udvidelse af patientsikkerhedsordningen

Patientsikkerhedsordningen udvides til den primære sundhedssektor (almen praksis, kommunerne og apotekerne), og patienter og pårørende gives mulighed for indberetning. Danske Patienter finder det positivt, at patientsikkerhedsordningen udvides til at gælde hele sundhedssektoren, ligesom det er positivt, at patienter og pårørende gives adgang til indberetning, idet deres erfaringer ikke nødvendigvis deles af det involverede sundhedspersonale. Men det er vigtigt, at der etableres et strenget system, således at indberetningsadgangen bliver gennemskuelig for patienterne.

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget, at " ... udvidelsen til utilsigtede hændelser i praksissektoren, jf. sundhedslovens afsnit V, indebærer, at rapporteringspligten fremover vil omfatte utilsigtede hændelser, der forekommer i forbindelse med behandling hos alment praktiserende læger, herunder vagtlæger, praktiserende speciallæger, tandlæger, tandplejere, kiropraktorer, fysioterapeuter, fodterapeuter og psykologer beskæftiget i sundhedsvæsenet".

Medlemmer af Danske Patienter: Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser

Det fremgår ikke tydeligt, hvorvidt den opremsning af fagpersoner er udtømmende, og i givet fald bør det overvejes, at fx også ergoterapeuter og diætister indgår.

I lovforslaget opereres med begrebet ”betydende hændelser”. Vi mener, dette er en unødigt og forvirrende begrænsning i relation til at indføre et ”nyt” system. Det er ikke hensigtsmæssigt, at rapportører skal sættes i en situation, hvor de skal overveje, om hændelsen er ”betydende nok” i forhold til at rapportere. Formålet må være at få rapporteret alle utilsigtede hændelser med henblik på læring. Hensynet til administration må underordnes hovedformålet. Samtidig er det selvfølgelig afgørende, at der afsættes de nødvendige ressourcer til at behandle rapporterne.

Vi er enige i, at rapportering fra patienter og pårørende som hovedregel skal ske elektronisk. Vi mener, der bør være mulighed for, at en patient eller pårørende kan få hjælp til at rapportere elektronisk fra en uvildig person, fx patientvejlederen.

Vi mener, det er uhensigtsmæssigt, at patienter og pårørende omfattes af patientsikkerhedsordningen i to tempi af den simple årsag, at vi ikke tror, at patienter og pårørende skelner mellem primær og sekundær sektor i det omfang, som professionelle gør. Fejl og utilsigtede hændelser sker oftest i sektorovergangene, og det kan være vanskeligt for patienterne at gennemskue, om ansvaret skal placeres i den primære eller sekundære sektor, og vi skal derfor opfordre til, at den udvidede patientsikkerhedsordning bliver gældende for hele sundhedsvæsenet på samme tid. Alternativt bør der fastsættes et begyndelsestidspunkt for, hvornår den primære sektor omfattes af ordningen. Vi vil dog i den forbindelse understrege vigtigheden af, at der bliver fulgt op på rapporterne, og at der er nogen, der føler ”ejerskab” af disse. Patienter og pårørendes rapportering bør fremmes hurtigst muligt, og de nødvendige ressourcer bør afsættes dertil både i primær- og sekundærsektoren.

Vi anser videndelingen som utroligt vigtig, og det er ønskværdigt at kunne dele erfaringerne på tværs af organisationerne, lige som det er vigtigt, at hele sundhedssystemet kan bruge den viden og indsigt, indrapporteringer giver, for på den måde at gøre analyserne til et aktiv i forhold til at forbedre arbejdsgange, behandling mv.



c/o Hjerteforeningen
Hauser Plads 10
1127 København K
Telefon 33 66 99 07
www.danskepatienter.dk

Det bemærkes endvidere, at rammerne for samarbejdet mellem region og kommune om opfølgning på utilsigtede hændelser i sektorovergangene skal fastlægges i sundhedsaftalerne. Danske Patienter skal i den forbindelse opfordre til, at sundhedsaftalerne placerer et entydigt ansvar for igangsætning af opfølgingsarbejdet hos enten region eller kommune, således at opfølgingsarbejdet sikres de bedste rammer.

Endelig forudsætter en succesfuld implementering af denne udvidelse en målrettet information til både professionelle og patienter/pårørende. Vi mener derfor, at der sideløbende bør tages initiativ til udarbejdelse af information og stilling til, hvorledes informationen udbredes. I den forbindelse ønsker vi at påpege, at begrebet "utilsigtet hændelse" også bør omfatte fejlagtig information om, hvordan patienten skal tage sin medicin, og begrebet bør formidles i en patientvejledning, da mange patienter og pårørende ikke nødvendigvis ved, hvornår der er tale om en utilsigtet hændelse.

Udvidet adgang til Medicinprofilen

Danske Patienter ser som udgangspunkt positivt på den udvidede adgang til Medicinprofilen, der vil forbedre muligheden for at sammenkøre de elektroniske systemer med helbredsoplysninger om patienter. Tiltaget vil være et skidt mod at reducere over- eller undermedicinering samt at afdække graden af compliance.

Det er imidlertid vigtigt, at der i praksis etableres brugervenlige systemer, således at der ikke er barriere for at anvende systemet.

Trods de nye muligheder ved den udvidede adgang til medicinprofilen, vil der dog fortsat være behov for at validere og udvikle metoden for at afhjælpe problemer med compliance. Det vil således fortsat være nødvendigt at udvikle metoder, der skal sikre, at patienten tager sin medicin præcis som ordineret.

Medlemmer af Danske Patienter: Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser



Det nationale forebyggelsesråd

Danske Patienter mener, at det er positivt, at regeringen vil sætte ekstra fokus på det forebyggende arbejde i forhold til at øge den generelle folkesundhed, og vi skal i den forbindelse opfordre til, at det indarbejdes i loven, at patientperspektivet repræsenteres i rådsarbejdet på forebyggelsesområdet.

Vi mener dog ikke, at det er hensigtsmæssigt at sammenlægge de to eksisterende råd, Det Nationale Råd for Folkesundhed og Motions- og Ernæringsrådet, som de facto svarer til en nedlæggelse af Motions- og Ernæringsrådet.

Det er et besynderligt signal, at nedlægge et råd med en så klar konsensusopgave på et så betydningsfuldt, men vanskeligt område, hvor indsatserne i så stort omfang lider af manglende evidensbasering. Yderligere må vi de nærmeste år forvente at se et stadigt større pres for introduktion af levedsmidler med påstået og /eller reel terapeutisk virkning, at enhver mangel på indsats for overvågning, må anses for en risiko for folkesundheden.

Det er Danske Patienters opfattelse, at problematikken omkring motion og ernæring er så stor, at den fordrer sit eget råd, der udelukkende har fokus på dette felt – ikke blot i relation til sygdomsforebyggelse og -behandling, men også i forhold til indlæring i folkeskolen og de videregående uddannelser.

Der er i Danmark ved at udvikle sig en regulær fedmeepidemi, ikke mindst blandt børn og unge. Konsekvenser af den voksende andel af overvægtige i samfundet ser vi allerede i form af flere patienter med type-2 diabetes, hjertekarsygdomme, kræftsygdomme og slidgigt i knæ.

Danske Patienter anser det derfor for meget vigtigt, at særligt motion og ernæring har fokus i forebyggelsesindsatsen i Danmark. Generel forebyggelse er så bredt et emne, at debatterne i et nyt forebyggelsesråd vanskeligt vil kunne fokusere på enkeltområder som motion og ernæring.

Det skal også understreges, at motion og ernæring ikke kun er et forebyggende tiltag, men også en skånsom behandlingsmetode. Motion og ernæring er eksempelvis et fornuftigt alternativ til medicinsk behandling af type 2-diabetikere såvel sundhedsmæssigt som samfundsøkonomisk.

Desuden er vi bekymret for, at den videnskabelige indsats på området vil svækkes i de kommende år, da Motions- og Ernæringsrådets indsats for forskningen ikke vil blive videreført i det nye regi. Dette står i kontrast til, at et af målene med det nye nationale forebyggelsesråd er, at det skal bidrage til at styrke fagligheden i den offentlige debat. De to medlemmer med videnskabelig baggrund, som rådet tilføres, vil ikke i praksis ændre rådets karakter af et debatskabende/inspirerende råd.

Endelig vil rådgivningen af myndigheder, offentlighed og fødevareindustrien beklageligvis bortfalde i det nye nationale forebyggelsesråd, som fremover blot gennem debat skal *bidrage* til at fastholde interessen for og udviklingen af den forebyggende og sundhedsfremmende indsats og *inspirere* aktører på området.

Ved at sammenlægge de to eksisterende råd vil der reelt ske en nedprioritering af indsatsen på motions- og ernæringsområdet. Dette står i skarp modsætning til regeringens øvrige udmeldinger på dette område samt det reelle behov for en øget indsats mod fedme og følgesygdomme.

Muligheden for forlænget sagsbehandling ved ansøgning om forhøjet tilskud

Forslaget lægger op til at muliggøre en forlænget sagsbehandlingstid. Danske Patienter finder, at muligheden for forlænget sagsbehandlingstid ved ansøgning om forhøjet tilskud er en forringelse for de patienter, der er nødt til at købe et dyrere lægemiddel i tilskudsgruppen. Vi skal derfor opfordre til, at sagsbehandlingstiderne som udgangspunkt holdes under 14 dage og kun i særlige tilfælde overstiger denne tidsfrist. I de tilfælde hvor det ikke er muligt at holde sagsbehandlings-

tiderne indenfor 14 dage, skal vi opfordre til, at sagsbehandlingstiderne bliver så korte som muligt og at disse tilfælde registreres, således at det er muligt at følge udviklingen på området.

Det fremgår dog ikke klart, hvornår en given bevilling skal gælde fra. Det bør præciseres, om bevillingen skal gælde fra modtagelsen af ansøgningen, eller først når der er truffet en beslutning i Medicintilskudsrådet.

I bemærkningerne til det tidligere fremsatte lovforslag om ændring af sundhedsloven var der indføjet en formulering om: "... forhøjet tilskud meddeles i alle tilfælde med virkning fra det tidspunkt, hvor Lægemiddelstyrelsen har modtaget en fyldestgørende ansøgning." Denne bemærkning kan vi ikke genfinde i de nye forslag, hvorfor vi er usikre på bevillingstidspunktet. Såfremt betingelserne for at meddele forhøjet tilskud er opfyldt, bør bevillingen gælde fra det tidspunkt, ansøgningen er modtaget i Lægemiddelstyrelsen. Dette bør ske, uanset om ansøgningen på det givne tidspunkt er fyldestgørende eller ej.

Hvis der måtte være behov for yderligere oplysninger, før sagen kan afgøres, må det påhvile Lægemiddelstyrelsen at fremskaffe disse. Manglende information bør i øvrigt ikke komme den enkelte patient til skade, idet det er lægen, og ikke den enkelte patient, der søger om forhøjet tilskud. Patienten har således ikke mulighed for at påvirke, om lægen har medsendt den nødvendige information.

Vi skal opfordre til, at Lægemiddelstyrelsen sikrer sig, at information om tilskudsordningen er fyldestgørende med henblik på at undgå mangelfulde ansøgninger.



c/o Hjerteforeningen
Hauser Plads 10
1127 København K
Telefon 33 66 99 07
www.danskepatienter.dk

12

Præcisering af hjemmel til at kræve, at enkelttilskud til et håndkøbslægemiddel betinges af, at lægemidlet ordineres på recept

Danske Patienter finder det fornuftigt, at det præciseres i sundhedsloven, at også lægemidler, som købes i håndkøb, skal ordineres på recept, for at patienten kan opnå enkelttilskud. Det vil tilmed bidrage til at øge kvaliteten og sikkerheden i patientbehandlingen, idet informationerne anvendes i Medicinprofilen.

Genindførelse af rehabilitering i Sundhedsloven

Danske Patienter har gentagne gange udtalt sin kritik af, at den sundhedsfaglige rehabilitering ikke længere er omfattet af Sundhedsloven. Det er afgørende, at patienter, der har behov for rehabilitering ud fra en lægelig vurdering, tilbydes denne ret. Danske Patienter skal derfor kraftigt opfordre ministeriet til at medtage den sundhedsfaglige rehabilitering i lovforslaget, før det fremlægges for Folketinget.

22. februar 2008

Danske Patienter

ctfrank@danskepatienter.dk

Medlemmer af Danske Patienter: Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser

vedl. ✓

Lis Flødstrup

Fra: Jette Vind Blichfeldt
Sendt: 22. februar 2008 13:22
Til: Lis Flødstrup
Emne: VS: Høring vedr. sundhedslov mv.
Vedhæftede filer: Sundhedslov - hørings svar.pdf; header.htm

Kære Lis

Vil du udskrive og journalisere.

Venlige hilsener

Jette

lok. 69459

Fra: Elizabeth Hjorth [mailto:eh@cancer.dk]
Sendt: 22. februar 2008 13:09
Til: Jette Vind Blichfeldt
Emne: Høring vedr. sundhedslov mv.

Kære Jette Vind Blichfeldt

Vedhæftet fremsendes Kræftens bekæmpelses hørings svar vedrørende forslag til udkast til ændring af sundhedslov mv.

Med venlig hilsen
Elizabeth Hjorth
Kræftens Bekæmpelses
Ledelsessekretariatet

SUM REGSU J.nr. 2006-1200-122

25 FEB, 2008

akt 204

22. februar 2008

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Slotsholmsgade 10 - 12
1216 København K

Direktionen
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Tel +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

**Høring vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedslov mv.,
j.nr. 2006-12000-122**

Kræftens Bekæmpelse takker for tilsendelse af udkast til forslag til ændring af Sundhedsloven; lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet mv.

Vi har gennemgået materialet med interesse og har følgende kommentarer.

Frit og udvidet frit valg til diagnostiske undersøgelser

Kræftens Bekæmpelse ved, at mange kræftpatienter har oplevet, at de – før mistanke om kræft blev rejst og kræftdiagnosen senere blev stillet – har måttet gennemgå et langstrakt undersøgelsesforløb, hvor hovedparten af tiden er gået med at vente på at få foretaget de diagnostiske undersøgelser, som den alment praktiserende læge eller en speciallæge havde henvist dem til på et sygehus.

Kræftens Bekæmpelse glæder sig derfor over, at disse patienter med forslaget, fremover vil kunne se frem til, at de på linje med, hvad der gælder for patienter, der henvises til behandling på sygehus, også får ret til frit og udvidet sygehusvalg, når den alment praktiserende læge eller speciallægen henviser dem til en diagnostisk undersøgelse på et sygehus med henblik på lægens egen diagnosticering og stillingtagen til behandlingstilbud.

Udvidet frit valg ved aflyst behandling

Aflysning af undersøgelser og behandling er en stor belastning for mange patienter, ikke mindst kræftpatienter for hvem tiden ofte spiller en afgørende og alvorlig rolle. Kræftens Bekæmpelse hilser det derfor velkomment, at det foreslås, at en person, som har fået tilbudt en dato for undersøgelse eller behandling på et regionalt sygehus, som senere bliver aflyst, som kompensation skal kunne vælge at blive undersøgt eller behandlet på et aftalesygehus, hvis regionsrådet ikke kan tilbyde undersøgelsen eller behandlingen på den tilbudte dato på det pågældende sygehus.

For at undgå tvivl om, at retten til at blive behandlet på et aftalesygehus også gælder ved aflysninger af undersøgelser, foreslår Kræftens Bekæmpelse, at dette også kommer til at fremgå af overskriften, der i så fald kommer til at lyde ”udvidet frit valg ved aflysning af undersøgelser og behandling”.

Oplysning om ventetid

Kræftens Bekæmpelse deler Rigsrevisionen kritik af, at det siden indførelsen af de første regler om behandlingsgaranti for kræftpatienter blev indført i 1999, ikke har været muligt at overvåge om reglerne blev overholdt.

På baggrund af eksisterende forskning og faglige vurderinger skønnes det, at der dør ca. 1 kræftpatient om dagen på grund af de lange ventetider. Der er behov for at få ventetiden ned og for at følge udviklingen.

Vi kan dags dato ikke få oplyst et retvisende billede af ventetider for kræftpatienter. Simple ventetidsinformationer, som for eksempel henvisningstidspunkt, diagnositidspunkt og behandlingstidspunkt for behandlede kræftpatienter er ikke tilgængelige. Viden om ventetidsforholdene i Danmark kommer fra en række ph.d.-afhandlinger fra Århus Universitet. Det er klart en utilfredsstillende måde at få information om ventetider på.

Kræftens Bekæmpelse opfordrer til, at man fra centralt hold tager initiativ til, at der kommer en bedre overvågning af, hvorvidt patienternes rettigheder i praksis bliver tilgodeset, og at vi som minimum løbende får oplysning om ventetid på baggrund af henvisningstidspunkt, diagnositidspunkt og behandlingstidspunkt.

Patientsikkerhed

Kræftens Bekæmpelse støtter forslaget om, at pligten til at rapportere utilsigtede hændelser fremover skal omfatte – ikke som hidtil kun utilsigtede hændelser på sygehusene – men også utilsigtede hændelser, der forekommer i praksissektoren og i apotekssektoren.

Også forslaget om at give patienter og pårørende adgang til at rapportere om utilsigtede hændelser er positivt. Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at denne adgang til rapportering om utilsigtede hændelser indføres samtidig med de øvrige ændringer vedrørende rapporteringsadgang.

Kontaktperson

Kræftens Bekæmpelse støtter, at det bliver en lovmæssig forpligtigelse at tilbyde patienter en kontaktperson.

Vi finder dog, at der er behov for en præcisering af, at det omfatter alle behandlingsforløb over 1 døgn, uanset om det varetages i stationært eller ambulante regi.



Det er uhensigtsmæssigt, at lovtæksten i § 90A anfører "flere" kontaktpersoner. Det kan blive tolket som mulighed for den enkelte afdeling til at udpege mere end en kontaktperson pr. patient. Formuleringen bør tydeliggøres, så det klart fremgår, at der inden for den enkelte afdeling kun er en kontaktperson.

Der foreslås tilføjet et krav om, at såfremt en patient i samme forløb indlægges på flere afdelinger og derved får flere kontaktpersoner, skal der sikres en overdragelse mellem disse for at sikre kontinuitet i overgange.

Udvidet adgang til medicinprofilen

Kræftens Bekæmpelse støtter den foreslåede udvidelse, da det sikrer adgang for medicinoplysninger til involverede behandlere og plejere, der skal varetage korrekt behandling. Det vil styrke sikkerheden.

Da medicinprofilen er et væsentligt bidrag til vurdering af kvalitet og konsekvenser af medicinforbrug, må der sikres forskeradgang til sådanne data i lighed med andre sundhedsdata, så også langtidsvirkninger kan vurderes. Der henvises til vore bemærkninger herom i vedlagte kopi af brev af 9. oktober 2007.

Nationalt forebyggelsesråd

Kræftens Bekæmpelse opfordrer til en opprioritering af styrkelse af folkesundheden gennem øget forebyggelse, uanset hvilke organisatoriske rammer, der opereres med på området. Sammenlægningen af Det nationale råd for folkesundhed med Motions- og Ernæringsrådet må ikke forringe kvaliteten af den faglige rådgivning.

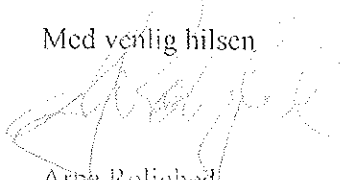
I lyset af fedmeudviklingen i den danske befolkning er der i stigende grad brug for faglig, forskningsbelagt viden om motion og ernæring.

Vi finder det vigtigt, at det nye nationale forebyggelsesråd får politisk uafhængighed, og at dets rådgivning alene baseres på faglighed, videnskab og evidens.

Tidligere høringssvar af 9. oktober 2007

Der henvises til Kræftens Bekæmpelses tidligere fremsendte synspunkter i vedlagte kopi af høringssvar af 9. oktober 2007 om en række af de i det nu fremsendte materiale omtalte forslag.

Med venlig hilsen



Arne Rolighed
Adm. direktør



9. oktober 2007

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

Direktionen

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tel +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høring vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet, lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed og lov om regioner og om nedlæggelse af amtskommunerne, Hovedstadens Udviklingsråd og Hovedstadens Sygehusfællesskab

Kræftens Bekæmpelse takker for at have fået udkastet i høring. Kræftens Bekæmpelse hilser lovforslagets mange tiltag til forbedringer på sundhedsområdet velkommen.

Indførelse af kontaktpersoner på sygehusene

Kræftens Bekæmpelse ser det som et nødvendigt og rigtigt tiltag, at retten til at få en kontaktperson på sygehusene bliver gjort til et lovmæssigt krav, som patienterne kan støtte ret på.

Indførelsen af kontaktpersoner på sygehusene er vigtig, når vi skal sikre, at kræftpatienterne får et bedre og mere sammenhængende og trygkere patientforløb. Kontaktpersonordningen på sygehusene vil kunne medvirke til at skabe den nødvendige sammenhæng i patientforløbene, men det forudsætter, at de enkelte behandlingsforløb er velbeskrevne i pakker for hver enkelt sygdom, så personalet kan give relevant og enslydende information om, hvad der skal ske.

Behandling af kræft indebærer ofte meget komplekse behandlingsforløb, hvor patienten er i kontakt med flere forskellige sygehuse og/eller afdelinger. Hertil kommer, at mange kræftpatienter efter endt sygehusbehandling, vil have brug for genoptræning og rehabilitering i kommunalt regi. Det bør der tages højde for ved udformningen af kontaktpersonordningen.

Kontaktpersonordningen bør efter Kræftens Bekæmpelses opfattelse ikke begrænses til alene at sikre sammenhæng i patientforløbet under indlæggelse og i ambulante forløb. Der er behov for at sikre sammenhæng i hele patientforløbet fra forundersøgelse over behandling til genoptræning og eventuelt rehabilitering. Kræftens Bekæmpelse foreslår derfor, at kontaktpersonens opgaver udvides til også at sikre overgangene fra sygehusregi til kommunalt regi og almen praksis.

Kræftens Bekæmpelse foreslår også, at der i forbindelse med indførelsen af reglen om kontaktpersoner løbende foretages monitorering af ordningen. Herunder også af, hvordan patienterne oplever ordningen.

Vederlagsfri fysioterapi

Overflytningen af myndighedsansvaret for den vederlagsfri fysioterapi fra regionerne til kommunerne virker fornuftig og rimelig. Det samme gælder forslaget om at indføre en ny tilskudsmulighed for patienter, hvis diagnose i dag står på Sundhedsstyrelsens diagnoseliste, men som befinder sig tidligere i sygdomsforløbet og derfor ikke opfylder handicapkriteriet.

I den forbindelse vil Kræftens Bekæmpelse gerne påpege et problem for en gruppe kræftpatienter med lymfødeme, som desværre ikke ser ud til at blive afhjulpnet med de ændringer, der lægges op til på fysioterapi området.

I de nuværende retningslinjer for vederlagsfri fysioterapi¹ er primær lymfødeme (medfødt lymfødeme) med på den diagnoseliste, som er en forudsætning for, at man kan få vederlagsfri fysioterapi, hvorimod sekundær lymfødeme opstået som følge af kræftbehandlingen, ikke er medtaget på diagnoselisten.

Kræftens Bekæmpelse har kontaktet Sundhedsstyrelsen og spurgt, om der er nogen lægefaglig begrundelse for ikke at medtage sekundær lymfødeme på den diagnoseliste, der giver adgang til vederlagsfri fysioterapi. Ifølge Sundhedsstyrelsen er der ingen lægefaglige begrundelser for ikke at medtage sekundær lymfødeme på diagnoselisten, da symptomerne er ens.

Den eneste forskel på de to diagnoser er, at diagnosen primær lymfødeme refererer til, at lidelsen er medfødt, mens diagnosen sekundær lymfødeme refererer til, at lidelsen er opstået senere i livet. Lymfødeme er, hvad enten der er tale om primær eller sekundær lymfødeme, en kronisk lidelse, der handicapper de mennesker, den rammer.

Lymfødeme skyldes en ophobning af lymfevæske i vævet, som viser sig ved blivende hævelser – især i arme og ben. Ubehandlet vil lymfødeme medføre alvorligt tab af funktionsevnen samt risiko for tab af erhvervsevnen. Fysioterapeutiske behandlingsmetoder kan reducere volumen af den angrebne legemsdel og genetablere funktionsevnen og udseende, så patienten bliver i stand til at bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet og dermed opretholde et normalt liv.

Der findes ingen sikre opgørelser af forekomsten af lymfødeme, men det anslås, at antallet af lymfødempatienter i Danmark er i størrelsesordenen 9.000 personer.

I ca. 40 pct. af tilfældene er årsagen til lymfødeme medfødte defekter i lymfekarrene (primær lymfødeme), mens årsagen i 60 pct. af tilfældene er erhvervede sygelige tilstande i lymfebaner og lymfeknuder (sekundær lymfødeme), for eksempel betændelsestilstande eller kræft (for eksempel brystkræft, underlivskræft og modermærkekæft).²

Kræftens Bekæmpelse har i 2004 sammen med Dansk Lymfødeme Forening lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne af Dansk Lymfødeme Forening³, som viser, at lymfødempatienter, hvis

¹ Fysisk handicappede personers adgang til vederlagsfri fysioterapi, Retningslinier, revideret august 2005, udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2005.

² Andersen, J.S. (1999): Lymfødeme – Nye behandlingsprincipper i Månedsskrift for Praktisk Lægegerning, maj 1999.

³ Behandling til lymfødempatienter. En spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne af Dansk Lymfødeme Forening. Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtteafdelingen, december 2004.

lymfødem er forårsaget af kræft, har større udgifter til den fysioterapeutiske vedligeholdelsesbehandling end patienter, hvis lymfødem skyldes andre forhold.

Lymfødempatienter bør efter Kræftens Bekæmpelses opfattelse, behandles lige, hvad enten der er tale om primær eller sekundær lymfødem.

Kræftens Bekæmpelse opfordrer Folketingets partier til at drage omsorg for, at sekundær lymfødem kommer med på Sundhedsstyrelsens liste over de diagnoser, der giver adgang til vederlagsfri behandling, når der i forbindelse med lovforslaget skal tages stilling til ændringer af kriterier for at opnå vederlagsfri fysioterapi.

Medicinprofilen

Kræftens Bekæmpelse tilslutter sig de foreslåede udvidelser i adgangen til de elektroniske oplysninger i Medicinprofilen. Vi finder imidlertid grund til at påpege, at adgangen til Lægemiddelregistret og Medicinprofilen til forskning og kvalitetsudvikling på tilsvarende vis bør gøres mere lempelig og smidig end tilfældet er i dag.

Kræftens Bekæmpelse mener, at Lægemiddelregisteret og Registeret over Medicinprofiler bør gøres fuldt tilgængelige for klinisk og epidemiologisk forskning på samme vilkår, som er gældende for de øvrige landsdækkende registre som for eksempel Cancerregisteret, Landspatientregisteret og Patobanken. Som den arbejdsmæssige gang er for øjeblikket, kan forskeren ikke få udleveret et relevant datasæt fra Danmarks Statistik, som administrerer den forskningsmæssige adgang til Lægemiddelregisteret, men alene få adgang til et på forhånd defineret datasæt i anonymiseret stand. Det hæmmer den forskningsmæssige udnyttelse af det ellers meget værdifulde Lægemiddelregister, for eksempel ved brug af brancheoplysninger til beskrivelse af forbrugermønstret, eller sundhedsmæssige bivirkninger af medicinbrug på lang sigt.

Kræftens Bekæmpelse foreslår derfor, at den forskningsmæssige administration af Lægemiddelregistret og Medicinprofilen overgår til Forskerservice i Sundhedsstyrelsen, som gennem de seneste 5 år har oparbejdet rutiner til udlevering af sundhedsdata fra andre sundhedsregistre til forskere.

Kræftens Bekæmpelse stiller sig gerne til rådighed, såfremt der skulle blive brug for yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen



Anne Røllgård
Adm. direktør

22. februar 2008

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Slotsholmsgade 10 - 12
1216 København K

Direktionen

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

BRINGES

Tel +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høring vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedslov mv., j.nr. 2006-12000-122

Kræftens Bekæmpelse takker for tilsendelse af udkast til forslag til ændring af Sundhedsloven; lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet mv.

Vi har gennemgået materialet med interesse og har følgende kommentarer.

Frit og udvidet frit valg til diagnostiske undersøgelser

Kræftens Bekæmpelse ved, at mange kræftpatienter har oplevet, at de – før mistanke om kræft blev rejst og kræftdiagnosen senere blev stillet – har måttet gennemgå et langstrakt undersøgelsesforløb, hvor hovedparten af tiden er gået med at vente på at få foretaget de diagnostiske undersøgelser, som den alment praktiserende læge eller en speciallæge havde henvist dem til på et sygehus.

Kræftens Bekæmpelse glæder sig derfor over, at disse patienter med forslaget, fremover vil kunne se frem til, at de på linje med, hvad der gælder for patienter, der henvises til behandling på sygehus, også får ret til frit og udvidet sygehusvalg, når den alment praktiserende læge eller speciallægen henviser dem til en diagnostisk undersøgelse på et sygehus med henblik på lægens egen diagnosticering og stillingtagen til behandlingstilbud.

Udvidet frit valg ved aflyst behandling

Aflysning af undersøgelser og behandling er en stor belastning for mange patienter, ikke mindst kræftpatienter for hvem tiden ofte spiller en afgørende og alvorlig rolle. Kræftens Bekæmpelse hilser det derfor velkomment, at det foreslås, at en person, som har fået tilbudt en dato for undersøgelse eller behandling på et regionalt sygehus, som senere bliver aflyst, som kompensation skal kunne vælge at blive undersøgt eller behandlet på et aftalesygehus, hvis regionsrådet ikke kan tilbyde undersøgelsen eller behandlingen på den tilbudte dato på det pågældende sygehus.

For at undgå tvivl om, at retten til at blive behandlet på et aftalesygehus også gælder ved aflysninger af undersøgelser, foreslår Kræftens Bekæmpelse, at dette også kommer til at fremgå af overskriften, der i så fald kommer til at lyde ”udvidet frit valg ved aflysning af undersøgelser og behandling”.

Oplysning om ventetid

Kræftens Bekæmpelse deler Rigsrevisionen kritik af, at det siden indførelsen af de første regler om behandlingsgaranti for kræftpatienter blev indført i 1999, ikke har været muligt at overvåge om reglerne blev overholdt.

På baggrund af eksisterende forskning og faglige vurderinger skønnes det, at der dør ca. 1 kræftpatient om dagen på grund af de lange ventetider. Der er behov for at få ventetiden ned og for at følge udviklingen.

Vi kan dags dato ikke få oplyst et retvisende billede af ventetider for kræftpatienter. Simple ventetidsinformationer, som for eksempel henvisningstidspunkt, diagnosetidspunkt og behandlingstidspunkt for behandlede kræftpatienter er ikke tilgængelige. Viden om ventetidsforholdene i Danmark kommer fra en række ph.d.-afhandlinger fra Århus Universitet. Det er klart en utilfredsstillende måde at få information om ventetider på.

Kræftens Bekæmpelse opfordrer til, at man fra centralt hold tager initiativ til, at der kommer en bedre overvågning af, hvorvidt patienternes rettigheder i praksis bliver tilgodeset, og at vi som minimum løbende får oplysning om ventetid på baggrund af henvisningstidspunkt, diagnosetidspunkt og behandlingstidspunkt.

Patientsikkerhed

Kræftens Bekæmpelse støtter forslaget om, at pligten til at rapportere utilsigtede hændelser fremover skal omfatte – ikke som hidtil kun utilsigtede hændelser på sygehusene – men også utilsigtede hændelser, der forekommer i praksissektoren og i apotekssektoren.

Også forslaget om at give patienter og pårørende adgang til at rapportere om utilsigtede hændelser er positivt. Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at denne adgang til rapportering om utilsigtede hændelser indføres samtidig med de øvrige ændringer vedrørende rapporteringsadgang.

Kontaktperson

Kræftens Bekæmpelse støtter, at det bliver en lovmæssig forpligtigelse at tilbyde patienter en kontaktperson.

Vi finder dog, at der er behov for en præcisering af, at det omfatter alle behandlingsforløb over 1 døgn, uanset om det varetages i stationært eller ambulanseregion.



Det er uhensigtsmæssigt, at lovteksten i § 90A anfører ”flere” kontaktpersoner. Det kan blive tolket som mulighed for den enkelte afdeling til at udpege mere end en kontaktperson pr. patient. Formuleringen bør tydeliggøres, så det klart fremgår, at der inden for den enkelte afdeling kun er en kontaktperson.

Der foreslås tilføjet et krav om, at såfremt en patient i samme forløb indlægges på flere afdelinger og derved får flere kontaktpersoner, skal der sikres en overdragelse mellem disse for at sikre kontinuitet i overgange.

Udvidet adgang til medicinprofilen

Kræftens Bekæmpelse støtter den foreslåede udvidelse, da det sikrer adgang for medicinoplysninger til involverede behandlere og plejere, der skal varetage korrekt behandling. Det vil styrke sikkerheden.

Da medicinprofilen er et væsentligt bidrag til vurdering af kvalitet og konsekvenser af medicinforbrug, må der sikres forskeradgang til sådanne data i lighed med andre sundhedsdata, så også langtidsvirkninger kan vurderes. Der henvises til vore bemærkninger herom i vedlagte kopi af brev af 9. oktober 2007.

Nationalt forebyggelsesråd

Kræftens Bekæmpelse opfordrer til en opprioritering af styrkelse af folkesundheden gennem øget forebyggelse, uanset hvilke organisatoriske rammer, der opereres med på området. Sammenlægningen af Det nationale råd for folkesundhed med Motions- og Ernæringsrådet må ikke forringe kvaliteten af den faglige rådgivning.


I lyset af fedmeudviklingen i den danske befolkning er der i stigende grad brug for faglig, forskningsbelagt viden om motion og ernæring.

Vi finder det vigtigt, at det nye nationale forebyggelsesråd får politisk uafhængighed, og at dets rådgivning alene baseres på faglighed, videnskab og evidens.

Tidligere hørings svar af 9. oktober 2007

Der henvises til Kræftens Bekæmpelses tidligere fremsendte synspunkter i vedlagte kopi af hørings svar af 9. oktober 2007 om en række af de i det nu fremsendte materiale omtalte forslag.

Med venlig hilsen



Arne Rolighed
Adm. direktør

9. oktober 2007

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

KOPI

Direktionen

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tel +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høring vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet, lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed og lov om regioner og om nedlæggelse af amtskommunerne, Hovedstadens Udviklingsråd og Hovedstadens Sygehusfællesskab

Kræftens Bekæmpelse takker for at have fået udkastet i høring. Kræftens Bekæmpelse hilser lovforslagets mange tiltag til forbedringer på sundhedsområdet velkommen.

Indførelse af kontaktpersoner på sygehusene

Kræftens Bekæmpelse ser det som et nødvendigt og rigtigt tiltag, at retten til at få en kontaktperson på sygehusene bliver gjort til et lovmæssigt krav, som patienterne kan støtte ret på.

Indførelsen af kontaktpersoner på sygehusene er vigtig, når vi skal sikre, at kræftpatienterne får et bedre og mere sammenhængende og tryggere patientforløb. Kontaktpersonordningen på sygehusene vil kunne medvirke til at skabe den nødvendige sammenhæng i patientforløbene, men det forudsætter, at de enkelte behandlingsforløb er velbeskrevne i pakker for hver enkelt sygdom, så personalet kan give relevant og enslydende information om, hvad der skal ske.

Behandling af kræft indebærer ofte meget komplekse behandlingsforløb, hvor patienten er i kontakt med flere forskellige sygehuse og/eller afdelinger. Hertil kommer, at mange kræftpatienter efter endt sygehusbehandling, vil have brug for genoptræning og rehabilitering i kommunalt regi. Det bør der tages højde for ved udformningen af kontaktpersonordningen.

Kontaktpersonordningen bør efter Kræftens Bekæmpelses opfattelse ikke begrænses til alene at sikre sammenhæng i patientforløbet under indlæggelse og i ambulante forløb. Der er behov for at sikre sammenhæng i hele patientforløbet fra forundersøgelse over behandling til genoptræning og eventuelt rehabilitering. Kræftens Bekæmpelse foreslår derfor, at kontaktpersonens opgaver udvides til også at sikre overgangene fra sygehusregi til kommunalt regi og almen praksis.

Kræftens Bekæmpelse foreslår også, at der i forbindelse med indførelsen af reglen om kontaktpersoner løbende foretages monitorering af ordningen. Herunder også af, hvordan patienterne oplever ordningen.



Vederlagsfri fysioterapi

Overflytningen af myndighedsansvaret for den vederlagsfri fysioterapi fra regionerne til kommunerne virker fornuftig og rimelig. Det samme gælder forslaget om at indføre en ny tilskudsmulighed for patienter, hvis diagnose i dag står på Sundhedsstyrelsens diagnoseliste, men som befinder sig tidligere i sygdomsforløbet og derfor ikke opfylder handicapkriteriet.

I den forbindelse vil Kræftens Bekæmpelse gerne påpege et problem for en gruppe kræftpatienter med lymfødem, som desværre ikke ser ud til at blive afhjulpnet med de ændringer, der lægges op til på fysioterapi området.

I de nuværende retningslinjer for vederlagsfri fysioterapi¹ er primær lymfødem (medfødt lymfødem) med på den diagnoseliste, som er en forudsætning for, at man kan få vederlagsfri fysioterapi, hvorimod sekundær lymfødem opstået som følge af kræftbehandlingen, ikke er medtaget på diagnoselisten.

Kræftens Bekæmpelse har kontaktet Sundhedsstyrelsen og spurgt, om der er nogen lægefaglig begrundelse for ikke at medtage sekundær lymfødem på den diagnoseliste, der giver adgang til vederlagsfri fysioterapi. Ifølge Sundhedsstyrelsen er der ingen lægefaglige begrundelser for ikke at medtage sekundær lymfødem på diagnoselisten, da symptomerne er ens.

Den eneste forskel på de to diagnoser er, at diagnosen primær lymfødem refererer til, at lidelsen er medfødt, mens diagnosen sekundær lymfødem refererer til, at lidelsen er opstået senere i livet. Lymfødem er, hvad enten der er tale om primær eller sekundær lymfødem, en kronisk lidelse, der handicapper de mennesker, den rammer.

Lymfødem skyldes en ophobning af lymfevæske i vævet, som viser sig ved blivende hævelser – især i arme og ben. Ubehandlet vil lymfødem medføre alvorligt tab af funktionsevnen samt risiko for tab af erhvervsevnen. Fysioterapeutiske behandlingsmetoder kan reducere volumen af den angrebne legemsdel og genetablere funktionsevnen og udseende, så patienten bliver i stand til at bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet og dermed opretholde et normalt liv.

Der findes ingen sikre opgørelser af forekomsten af lymfødem, men det anslås, at antallet af lymfødempatienter i Danmark er i størrelsesordenen 9.000 personer.

I ca. 40 pct. af tilfældene er årsagen til lymfødem medfødte defekter i lymfekarrene (primær lymfødem), mens årsagen i 60 pct. af tilfældene er erhvervede sygelige tilstande i lymfebaner og lymfeknuder (sekundær lymfødem), for eksempel betændelsestilstande eller kræft (for eksempel brystkræft, underlivskræft og modermærkekræft).²

Kræftens Bekæmpelse har i 2004 sammen Dansk Lymfødem Forening lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne af Dansk Lymfødem Forening³, som viser, at lymfødempatienter, hvis

¹ Fysisk handicappede personers adgang til vederlagsfri fysioterapi, Retningslinier, revideret august 2005, udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2005.

² Andersen, J.S. (1999): Lymfødem – Nye behandlingsprincipper i Månedsskrift for Praktisk Lægegerning, maj 1999.

³ Behandling til lymfødempatienter, En spørgeskema-undersøgelse blandt medlemmerne af Dansk Lymfødem Forening, Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtteafdelingen, december 2004.



lymfødem er forårsaget af kræft, har større udgifter til den fysioterapeutiske vedligeholdelsesbehandling end patienter, hvis lymfødem skyldes andre forhold.

Lymfødempatienter bør efter Kræftens Bekæmpelses opfattelse, behandles lige, hvad enten der er tale om primær eller sekundær lymfødem.

Kræftens Bekæmpelse opfordrer Folketingets partier til at drage omsorg for, at sekundær lymfødem kommer med på Sundhedsstyrelsens liste over de diagnoser, der giver adgang til vederlagsfri behandling, når der i forbindelse med lovforslaget skal tages stilling til ændringer af kriterier for at opnå vederlagsfri fysioterapi.

Medicinprofilen

Kræftens Bekæmpelse tilslutter sig de foreslåede udvidelser i adgangen til de elektroniske oplysninger i Medicinprofilen. Vi finder imidlertid grund til at påpege, at adgangen til Lægemiddelregisteret og Medicinprofilen til forskning og kvalitetsudvikling på tilsvarende vis bør gøres mere lempelig og smidig end tilfældet er i dag.

Kræftens Bekæmpelse mener, at Lægemiddelregisteret og Registeret over Medicinprofiler bør gøres fuldt tilgængelige for klinisk og epidemiologisk forskning på samme vilkår, som er gældende for de øvrige landsdækkende registre som for eksempel Cancerregisteret, Landspatientregisteret og Patobanken. Som den arbejdsmæssige gang er for øjeblikket, kan forskeren ikke få udleveret et relevant datasæt fra Danmarks Statistik, som administrerer den forskningsmæssige adgang til Lægemiddelregisteret, men alene få adgang til et på forhånd defineret datasæt i anonymiseret stand. Det hæmmer den forskningsmæssige udnyttelse af det ellers meget værdifulde Lægemiddelregister, for eksempel ved brug af brancheoplysninger til beskrivelse af forbrugermønstret, eller sundhedsmæssige bivirkninger af medicinbrug på lang sigt.

Kræftens Bekæmpelse foreslår derfor, at den forskningsmæssige administration af Lægemiddelregisteret og Medicinprofilen overgår til Forskerservice i Sundhedsstyrelsen, som gennem de seneste 5 år har oparbejdet rutiner til udlevering af sundhedsdata fra andre sundhedsregistre til forskere.

Kræftens Bekæmpelse stiller sig gerne til rådighed, såfremt der skulle blive brug for yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen



Anne Rolighed
Adm. direktør

