JUB

SPOL ✓ kopi LCH ✓

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

vedl. ✓

Indenrigs-og Sundhedsministeriet
Departementet
Slotsholmen 10-12
1216 København K
att.: Jette Vind Blichfeldt

Journalnr.: 2006-1200-122

Den 5. oktober 2007

Bredgade 25
Sct. Annæ Passage,
opg. F, 5. sal
1260 København K

Telefon 33 91 40 20
Fax 33 91 40 19

csh@csh.dk
www.csh.dk

Centre for Rare
Diseases and
Disabilities

Høringssvar vedrørende høring over udkast 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

Center for Små Handicapgrupper (CSH) takker for modtagelsen af ovennævnte udkast.
CSH har følgende bemærkninger til lovforslaget:

Indførelse af kontaktpersoner på sygehusene.
Mange sjældne sygdomme er ofte komplekse med involvering af flere organsystemer, hvilket medfører kontakt med mange speciallæger/afdelinger og på flere sygehuse. Og vi oplever på CSH, at en manglende sammenhæng i patientforløbet er et stort problem for mennesker med sjældne sygdomme. Fx får CSH jævnligt henvendelser fra personer, som føler sig overladt til sig selv i sundhedssystemet, og selv må påtage sig ansvaret for en lægelig opfølgning og koordination.

Vi har derfor store forventninger til at en gennemgående kontaktperson vil kunne afhjælpe de ofte store problemer, som patienter med sjældne sygdomme har i forhold til mangel på koordinering.

Flytning af myndighedsansvaret for vederlagsfri fysioterapi til kommunerne.
CSH finder det tilfredsstillende at den enkelte bruger med indførelsen af lovforslaget vil få en større grad af frit valg mellem offentlige og private tilbud. Endvidere hilser CSH det velkomment, at der åbnes for vederlagsfri fysioterapi selv om man ikke har det der hedder "et svært fysisk handicap". Det vil komme mange med sjældne diagnoser til gode, hvis sygdom indebærer forudsigelige tab af funktionsevne.

IM REGSU j.nr. 2006-1200-122
- 9 OKT. 2007

Center for Små Handicapgrupper informerer og rådgiver mennesker med handicap, pårørende og fagfolk om sjældne sygdomme og handicap. Centret er en landsdækkende, selvejende institution under Socialministeriet.

For at komme i betragtning til vederlagsfri fysioterapi skal man opfylde forskellige betingelse, som fremgår af Sundhedsstyrelsens retningslinjer om vederlagsfri fysioterapi. Det fremgår af lovforslaget, at det vil blive præciseret i Sundhedsstyrelsens retningslinjer hvilke patienter, som vil få adgang til den udvidede adgang til vederlagsfri fysioterapi.

En af betingelserne er at personen skal være omfattet af diagnoselisten. Og i den forbindelse stiller CSH forslag om at diagnoselistens gruppe 1. tages op til justering.:

CSH har gennem årene fået en del henvendelser fra personer med sjældne og mindre kendte sygdomme, som har problemer med at få bevilget vederlagsfri fysioterapi, fordi deres sygdom ikke er nævnt på diagnoselisten.

Diagnoselistens gruppe 1. Medfødte eller arvelige sygdomme, er inddelt i 3 undergrupper: *Neurologiske sygdomme, Knogle -, led - og bindevævssygdomme og Andre sygdomme.*

Første undergruppe(*Neurologiske sygdomme)* sidste linje rubrik 1.K, giver med sin formulering mulighed for, at også andre medfødte eller arvelige neurologiske sygdomme kan berettige til vederlagsfri fysioterapi. Dette giver mulighed for at andre sjældne og mindre kendte sygdomme, end de der specifikt er nævnt, kan komme i betragtning. Dette ser vi positivt på. På CSH har vi haft kontakt med mere end 1200 forskellige sjældne diagnoser, og det vurderes, at der findes ca. 6000 sjældne diagnoser på verdensplan. Det vil derfor være urealistisk at forestille sig, at alle relevante sjældne og mindre kendte diagnoser skulle fremgå af diagnoselisten.

Imidlertid indeholder den anden undergruppe (*Knogle, led - og bindevævssygdomme)* ikke denne mulighed, hvilket sætter personer med mindre kendte og sjældne knogle- og ledsygdomme ringere end tilsvarende med neurologiske sygdomme, om end behovet for vederlagsfri fysioterapi kan være lige så berettiget.

CSH foreslår derfor, at der også til undergruppe 2: *Knogle, led-og bindevævssygdomme(medfødte eller arvelige)* formuleres et tilsvarende punkt, jf. undergruppe 1.K, der åbner for at også andre medfødte eller arvelige knogle- og ledsygdomme kan komme i betragtning (ikke kun bindevævssygdommene).

Med venlig hilsen

Gunver Bording
Socialfaglig konsulent