Kræftens Bekæmpelse

JUS

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 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 afhjulpet med de ændringer, der lægges op til på fysioterapi området.

I de nuværende retningslinjer for vederlagsfri fysioterapi[1] 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 Forening[3], 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 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 forbrugermønsteret, 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

Arne Rolighed
Adm. direktør