

Minister for sundhed og forebyggelse
Astrid Krag
Holbergsgade 6
1057 København K

København, den 22. august 2012

Att. Anna Skat Nielsen

Vedr.: Hørings svar om udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet (Ret til hurtig udredning og differentieret ret til udvidet frit sygehusvalg m.v.)

Alzheimerforeningen har erfaret, at ministeriet har udsendt ovenstående lovforslag vedr. ændring af sundhedsloven i høring. Af høringsbrevet offentliggjort på Høringsportalen den 3. juli 2012 fremgår det, at lovforslaget er sendt i høring til en lang række organisationer, institutioner og myndigheder på sundhedsområdet. Alzheimerforeningen er ikke medtaget på høringslisten og har ikke modtaget nogen officiel høringskrivelse vedr. ovenstående lovforslag.

- Alzheimerforeningen finder det beklageligt, at en patientforening for patienter med en demenssygdom og deres pårørende af ministeriet ikke opfattes som en høringsberettiget part i relation til et lovforslag om en udredningsgaranti, der omfatter demensudredning.

Alzheimerforeningen skal i den forbindelse henlede opmærksomheden på, at demensudredning på Sundhedsstyrelsen Venteinfo.dk indgår som en sygdom, der hører under behandlingsområdet for nerve og hjernesygdomme, og således er omfattet af lovforslagets bestemmelser om udredning.

- Alzheimerforeningen skal derfor anmode om, at foreningen fremover bliver taget med som høringsberettiget part for så vidt angår forhold, der har betydning for personer, der lider af en demenssygdom.

Alzheimerforeningen skal samtidig tillade sig at gøre opmærksom på foreningens synspunkter i forhold til selve lovforslaget.

1. Alzheimerforeningen hilser lovforslaget velkommen

Alzheimerforeningen hilser lovforslaget velkommen og bakker derfor op om de foreslåede ændringer af sundhedsloven. En kvalificeret demensudredning og specifik demensdiagnose er afgørende for kvaliteten af den behandlings- og plejeindsats som mennesker med en demenssygdom efterfølgende tilbydes. Jo hurtigere demensudredning derfor kan igangsættes, efter at mistanke om demenssygdom opstår, og patienten er henvist til udredning på sygehus – herunder diagnostiske undersøgelser – desto bedre for både patient og pårørende.

Alzheimerforeningen har derudover følgende kommentarer til lovforslagets indhold:

2. Kvaliteten af udredning må ikke forringes

Af lovforslaget fremgår det, at Ministeren for Sundhed og forebyggelse kan fastsætte nærmere regler for adgangen til udredning og regionsrådets forpligtelse (§82 b, stk. 3) samt for afgrænsning af og vilkår for diagnostiske undersøgelser (§82a, stk. 3).

Alzheimerforeningen skal i den forbindelse opfordre til, at Ministeren tager initiativ til at sikre, at udredningsgarantien ikke fører til, at kvaliteten af den udredning, som regionsrådet tilbyder demenspatienter, forringes. Dette er både vigtigt i forhold til regionens egne tilbud om demensudredning og i forbindelse med henvisning til andre regioners sygehuse eller private sygehuse og klinikker – herunder også eventuelle dele af demensudredningen, der henvises til andre aktører.

Alzheimerforeningen skal i den forbindelse henvise til det arbejde, der allerede er igangsat af Sundhedsstyrelsen i forhold til udarbejdelse af tværfaglige kliniske retningslinjer for udredning, behandling og kontrol af demens.

3. Præcisering af hvad der menes med ”plan for det videre udredningsforløb”

Af lovforslaget fremgår det, at såfremt det ikke er muligt at udrede personen indenfor 1 måned, skal regionsrådet indenfor samme måned udarbejde en plan for det videre udredningsforløb (§82b, stk. 2). I bemærkningerne til lovforslaget præciseres det at begrebet ”plan” skal opfattes i bred betydning. (jf. Specielle bemærkninger til lovforslagets nr. 2, s. 14).

Alzheimerforeningen skal i den forbindelse opfordre Ministeren til at sikre, at betydningen af begrebet ”plan” ikke bliver så bred, at en ”plan” alene består af en information om, at demensudredningen vil blive igangsat på et givent tidspunkt – evt. mange uger ud i fremtiden. Alzheimerforeningen foreslår derfor, at Ministeren benytter bemyndigelsesbestemmelserne i §82, stk. 3 til at fastsætte en øvre grænse - fx på 1 måned - for hvornår, udredningen skal være påbegyndt. Hvis ikke der indføres en sådan grænse, risikerer man, at hensigten med lovforslaget udvandes, og at tidspunktet for hvornår, udredningen igangsættes, fortsat udskydes.

Alzheimerforeningen skal henvise til, at der pr. dags dato kun er et enkelt sygehus, der ifølge Sundhedsstyrelsens Venteinfo kan tilbyde første undersøgelse indenfor en frist af 1 måned. For alle andre sygehuse er ventetiden for første undersøgelse i demensudredning på mellem 6 og 26 uger.

4. Der skal tages særlig hensyn til svage patienter

Af lovforslaget fremgår det, at regionsrådet yder udredning til personer, der er henvist til udredning på et sygehus eller til en diagnostisk undersøgelse på syge-

hus, indenfor 1 måned. Dette indebærer at hele udredningen – eller dele af denne – kan udføres i en anden region end bopælsregionen og/eller af en anden aktør udenfor personens bopælsregion.

Alzheimerforeningen skal i den forbindelse gøre opmærksom på, at komplekse og længerevarende udredningsforløb med mange forskellige aktører og på flere forskellige geografiske lokaliteter er meget uhensigtsmæssigt for personer med en demenssygdom. Det kan samtidig være forbundet med store vanskeligheder for personer med en demenssygdom og deres pårørende, hvis demensudredningen foregår i stor geografisk afstand fra personens bopæl.

Alzheimerforeningen skal derfor foreslå, at Ministeren benytter bemyndigelsesbestemmelserne i den foreslåede lov til at fastslå, at regionsrådet i tilrettelæggelse af udredningsforløb skal tage særligt hensyn til svage patienter – herunder især personer med en eventuel demenssygdom.

Alzheimerforeningen ser frem til den videre behandling af lovforslaget og deltager gerne i en yderligere dialog herom.

Har ministeriet spørgsmål eller kommentarer til ovenstående bemærkninger står vi naturligvis til rådighed herfor.

Med venlig hilsen



Anne Arndal
Landsformand
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen
Direktør
Alzheimerforeningen