



Beslutningsforslag nr. B 106

Folketinget 2009-10

Fremsat den 20. januar 2010 af Liselott Blixt (DF), René Christensen (DF), Kristian Thulesen Dahl (DF), Pia Kjærsgaard (DF), Anita Knakkegaard (DF), Karin Nødgaard (DF) og Peter Skaarup (DF)

## Forslag til folketingsbeslutning

### om behandling af patienter med sjældne kræftsygdomme

Folketinget pålægger regeringen inden udgangen af indeværende folketingsår at fremsætte de nødvendige lovforslag, der sikrer, at patienter med sjældne kræftsygdomme altid skal have ret til, og oplysning om denne ret til, frit at vælge en anerkendt behandling på sygehuse inden for EU/EØS-området og få denne betalt, såfremt danske hospitaler ikke opfylder Sundhedsstyrelsens tommelfin-

gerregel for varetagelsen af en specialiseret funktion. Forslaget skal være gældende fra den 1. januar 2011.

Folketinget pålægger endvidere regeringen inden udgangen af indeværende folketingsår at redegøre for mulighederne for at udbygge og etablere samarbejder med udenlandske læger inden for EU/EØS-området om sjældne sygdomme.

## *Bemærkninger til forslaget*

Formålet med forslaget er at sikre, at patienter med sjældne kræftsygdomme kan få den bedst mulige, anerkendte behandling af de fremmeste eksperter inden for de pågældende kræftsygdomme. Forslaget lægger op til, at patienter med sjældne kræftsygdomme altid skal have ret til, og oplyses om denne ret til, frit at vælge behandling på sygehuse indenfor EU/EØS-området og få denne betalt, såfremt danske hospitaler ikke opfylder Sundhedsstyrelsens tommelfingerregel om varetagelsen af en specialiseret funktion, som er, at den enkelte læge udfører minimum 30 af den pågældende procedure årligt, og at der pr. afdeling og i teamet omkring operationen er erfaring fra minimum 100 procedurer årligt. Lovforslaget skal endvidere indeholde bestemmelser om, at såfremt kræftsygdommen er så sjælden, at tommelfingerreglen ikke opfyldes noget sted i EU/EØS, skal patienten alligevel have ret til at vælge behandling der, hvor erfaringerne med den pågældende procedure er størst i EU/EØS. Lovforslaget skal have virkning pr. 1. januar 2011 og gælde for alle patienter med sjældne kræftsygdomme, der kræver højt specialiseret behandling, og hvor den påkrævede type behandling i Danmark ikke lever op til Sundhedsstyrelsens tommelfingerregel.

Endvidere skal regeringen redegøre for mulighederne for at udbygge og etablere samarbejder med udenlandske læger indenfor EU/EØS om sjældne sygdomme. Foruden at indhente erfaringer er formålet bl.a. at hente erfarne udenlandske læger/team i EU/EØS til Danmark for at foretage sjældne behandlinger i Danmark, hvor danske læger ikke har erfaringen efter tommelfingerreglen, og hvor erfaringen er større i andre lande i EU/EØS end i Danmark.

Patienter med sjældne sygdomme kan ikke altid garanteres at blive behandlet af læger, som har den erfaring, som Sundhedsstyrelsen anbefaler. Sundhedsministeren har i svar på spørgsmål S 2919 den 1. september 2009 (folketingsåret 2008-09) redegjort for, at krav om erfaring ikke kan stilles ved sjældne sygdomme med under 100 årlige tilfælde: »Det er f.eks. klart, at kravet ikke kan stilles ved sjældne sygdomme og behandlinger, hvor der er færre end 100 patienter pr. år i hele landet.«

Som eksempel kan nævnes, at der findes flere sjældne kræftsygdomme som lungehindekræft, kræft i skjoldbruskkirtlen, kræft i binyrebarken, knogle- og mave-tarm-sarkomer og kræft i galdevejene m.fl., som alle er eksempler på kræftformer, hvor det er vanskeligt at få det årlige antal operationer herhjemme i henhold til det, Sundhedsstyrelsen anbefaler som tommelfingerregel.

Det er klart, at Sundhedsstyrelsen har lagt evidens og faglighed til grund for, at der stilles krav til erfaring. Eksempelvis udtaler ministeren i svaret på spørgsmål S 2919 (folketingsåret 2008-09): »Tommelfingerreglen om minimum 3 speciallæger pr. funktion/procedure er for at sikre robusthed og et tilstrækkelig stort fagligt miljø«. Det bør derfor tilstræbes og tilbydes, når der er læger, der lever op hertil, uanset om det er i Danmark eller EU/EØS.

Imidlertid er det ikke acceptabelt og politisk forsvarligt, at nogle patienter får behandling med den nødvendige erfaring efter tommelfingerreglen, mens andre ikke sikres den mulighed, selv om der findes eksperter i EU/EØS, der har mere erfaring, og som har den erfaring, der påkræves efter Sundhedsstyrelsens tommelfingerregel. I Sundhedsstyrelsen og regionerne er der praksis for, at regionerne ikke vil betale for behandling i udlandet på denne baggrund alene. Det er ikke acceptabelt eller holdbart for de patienter, der ønsker og har krav på den bedste behandling.

Ministeren blev desuden i SUU alm. del – spørgsmål 671 af 16. september 2009 bedt om at oplyse, »hvor mange og hvilke sygdomme, der kun behandles på ét sygehus i Danmark, og oplyse hvor mange patienter dette berørte i hhv. 2007 og 2008 for de forskellige sygdomme«. Ministeren har dertil svaret: »For at anskueliggøre proportionerne i ovenstående, kan jeg oplyse, at Sundhedsstyrelsen vurderer, at det kun er ca. 10 pct. af den samlede sygehusaktivitet, som i relation til specialeplanlægningen betragtes som specialiseret. Af disse 10 pct. er det kun en meget lille brøkdel, som kan henføres til de allermost specialiserede funktioner, der kun udføres ét sted i landet.

Som eksempler på højt specialiserede funktioner som aktuelt kun udføres ét sted i landet, kan nævnes

levertransplantationer, epilepsikirurgi og behandling af visse sjældne medfødte stofskiftesygdomme«.

Ikke mindst da det drejer sig om få sygdomme, mener forslagsstillerne, at det er rimeligt og muligt, at patienter med sjældne sygdomme, herunder sjældne kræftsygdomme, også får mulighed for frit at vælge et sygehus indenfor EU/EØS, der lever op til Sundhedsstyrelsens tommelfingerregel, eller – såfremt sygdommen er så sjælden i EU/EØS, at det ikke kan lade sig gøre – stadig får ret til behandling der, hvor erfaringen er størst målt på procedurer pr. år.

Det er generelt vigtigt, at man også sikrer kvaliteten af behandlingen for de få patienter, der har en sjælden sygdom, herunder sjældne kræftsygdomme. Disse patienter har typisk ikke en interesseorganisation til at råbe op og overses desværre lettere. Ofte pågår der ikke i samme grad forskning inden for sjældne sygdomme, hvilket ellers kunne være med til at sikre, at denne patientgruppe ligeledes får mulighed for en behandling i verdensklasse.

Behandlingen af lungehindekræft har desuden været en del af overvejelserne bag beslutningsforslaget. Lungehindekræft er en sjælden sygdom med beskedent erfaringsgrundlag, hvor der kun opereres 10-15 patienter årligt – endda inklusive norske og enkelte svenske patienter – og hvor der er betydeligt mere erfaring i større EU/EØS-lande. Erfaringen herhjemme er således ikke – og kan ikke blive det på grund af sjældenhed – tilstrækkelig for at kunne give den bedste kvalitet efter tommelfingerreglen og dermed ud fra evidens om betydningen af personlige »learning curves« pr. procedure m.v.

Derudover kunne Rigshospitalet i svaret på SUU alm. del – spørgsmål 11 (folketingsåret 2009-10) ikke redegøre for, hvor mange tidligere lungehindekræftpatienter – dvs. efter diagnosticering – der kunne have fået tilbudt en lungesparende operation i perioden 1998-2004, med en begrundelse om, at det er »meget kompliceret«, »individuel« og »afhænger af flere variable faktorer«. Svaret skaber tvivl om, dels hvorvidt vi i Danmark har erfaringen til at vurdere, hvilken operationstype der bør anbefales frem for en anden for kommende patienter, når der ikke engang kan redegøres for tidligere diagnosticerede patienter, dels hvorvidt anden erfaring fra andre procedurer – her på en ikkekræftsygdom som lungehindebetændelse – blot kan »overføres«, når dette ikke er gjort i perioden og patienterne ikke har haft operationstilbuddet.

Derudover er operativ behandling og nye operationer for lungehindekræft indført senere i Danmark (fra ca. 2004) end i udlandet. Følgelig risikerer danske patienter i højere grad end andre patienter i EU/EØS ikke at få de bedste og nyeste behandlingstyper, når disse findes, fordi sygdommen er sjælden. Desuden kan der rejses tvivl om, hvorvidt der er patienter nok i Danmark til at sikre en høj kvalitet af nye procedurer, da der også er en »learning curve« herfor – selv for erfarne kirurger – der har betydning for kvalitet i form af overlevelse.

Alt dette kan ses som et eksempel på de risici, der er for patienter med sjældne sygdomme i et mindre land som Danmark, hvor erfaringen er sparsom. Det er ikke mindst på den baggrund, beslutningsforslaget er vigtigt for at sikre, at danske patienter får behandling i verdensklasse.

*Skriftlig fremsættelse***Liselott Blixt (DF):**

Som ordfører for forslagsstillerne tillader jeg mig herved at fremsætte:

*Forslag til folketingsbeslutning om behandling af patienter med sjældne kræftsygdomme.*

(Beslutningsforslag nr. B 106).

Jeg henviser i øvrigt til de bemærkninger, der ledsager forslaget, og anbefaler det til Tingets velvillige behandling.