

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMMIR/BEH
Sags nr.: 1112924
Dok. Nr.: 903258
Dato: 26. april 2012

Høringsnotat over udkast til forslag om lov om overførsel af forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering Kennedy Centret til Region Hovedstaden

1. Høring over lovforslaget

Udkast til forslag til lov om overførsel af forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering Kennedy Centret til Region Hovedstaden er den 13. april 2012 sendt i høring til:

Kennedy Centret, Danske Regioner, Regionernes Lønnings- og Takstnævn, KL, Landsforeningen for Fragilt-X syndrom, PKU-foreningen for Danmark, Landsforeningen Rett Syndrom, Sjældne Diagnoser, Landsforeningen LEV, Dansk Blinde-samfund, Danske Patienter, Albinisme Foreningen, RP-gruppen, Keratokonusforeningen, Landsforeningen for forældre til blinde og svagsynede, DTHS, Synscenter Refnæs, IBOS, Svagsynsforeningen, Landsforeningen for Bedre Hørelse, Danske Handicaporganisationer, Det Centrale Handicapråd, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Dansk Handicapforbund, Foreningen af Speciallæger, Lægeforeningen, Yngre Læger, Praktiserende Lægers Organisation, Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber, Danmarks Optikerforening, Dansk Sygeplejeråd Danske Bioanalytikere, Foreningen af Kliniske Diætister, Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, Patientforsikringen, Patientombuddet, Datatilsynet, Dansk IT – Råd for IT- og persondatasikkerhed, HK, DJØF, AC, FOA – Fag og Arbejde, 3F, Danske Fysioterapeuter, Dansk Kiropraktor Forening, Dansk Psykolog Forening, Dansk Tandlægeforening, Dansk Tandplejerforening, Ergoterapeutforeningen, Farmakonomforeningen, Landsforeningen af Kliniske Tandteknikere, Pharmadanmark, Tandlægerne Nye Landsforening, Børnerådet, Børnesagens Fællesråd, Børns vilkår, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Patientforeningen i Danmark, Red Bar-net Danmark, Etisk Råd, Statsministeriet, Finansministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet, Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser, Social- og Integrationsministeriet.

Lovforslaget er desuden offentliggjort på www.borger.dk under Høringsportalen.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har modtaget høringssvar fra:

Dansk Kiropraktor Forening, Patientombuddet, FOA - Fag og Arbejde, Dansk Kera-toconus Forening, Danske Øjenlægers Organisation, Det Ethiske Råd, Økonomi- og Indenrigsministeriet, Foreningen af Svagsynsspecialister, Social- og Integrationsministeriet, Overlæge Hans Ulrik Møller (Øjenklinikken, Regionshospitalet Viborg), Det Frie Forskningsråd, Kommunale Tjenestemænd og Overenskomstansatte, Region Hovedstaden, Institut for Blinde og Svagsynede, Kennedy Centret, PKU-foreningen for Danmark, Sjældne Diagnoser, DJØF, Landsforeningen LEV, Dansk Blindesamfund, Sundhedsstyrelsen, Sammenslutningen af danske tale-, høre-, synsinstitutioner, Dansk Oftalmologisk Selskab, Overlæge Else Fredsted Gade

(Øjenafdelingen, Odense Universitets Hospital), Danske Handicaporganisationer, Akademikernes Centralorganisation, Centralorganisationernes Fællesudvalg, Datatilsynet, Den Nationale Videnskabetiske Komité, Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber, Patientforsikringen, Kommunernes Landsforening Danmarks Optikerforening, Synscenter Refsnæs, Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser, Landsforeningen for forældre til blinde og svagsynede.

2. Generelle bemærkninger

Størstedelen af hørings svarene vedrører Kennedy Centrets Øjenklinik. Svarene vedrører dels den fremtidige finansiering af ydelserne på klinikken samt den faglige kvalitet af ydelserne i lyset af, at flere høringsparter forventer et fald i volumen af henvisninger fra de øvrige regioner.

3. Særlige bemærkninger

Finansiering

Dansk Keratoconus Forening påpeger, at det skal sikres, at Øjenklinikken på Kennedy Centret fortsat har uændret økonomiske midler til at rehabilitere patienter fra hele landet, mens Danske Øjenlægers Organisation problematiserer, at henvisning til Kennedy Centrets Øjenklinik fremadrettet kræver kaution for patienter, som bor uden for Region Hovedstaden. Foreningen af Svagsynsspecialister ser med bekymring på, såfremt der indføres en takstfinansiering ved henvisning til Øjenklinikken på Kennedy Centret, da foreningen forudser, at det ikke kun bliver patienternes tarv, der varetages, men i høj grad hensynet til den regionale/kommunale økonomi. Overlæge Hans Ulrik Møller, Øjenklinikken Regionshospitalet Viborg problematiserer ligeledes, at Øjenklinikken fremadrettet vil skulle kæmpe om de regionale ressourcer, hvis Kennedy Centret overføres til Region Hovedstaden. Institutet for Blinde og Svagsynede er bekymret for, at en regionalisering af Øjenklinikens opgaver vil medføre, at der indføres betalingsmekanismer mellem Region Hovedstaden og andre regioner, kommuner m.v. Det frygtes, at den adgang til råd, vejledning og undervisning, som landets synsprofessionelle medarbejdere i kommuner og kommunikationscentre har, i løbet af kort tid vil blive omfattet af disse betalingsmekanismer. Institutet foreslår, at det i lovforslaget eksplicit formuleres, at midlerne til Øjenklinikens opgaver øremærkes. Dansk Blindesamfund og Landsforeningen LEV påpeger, at indførelse af betaling til Region Hovedstaden fra de øvrige regioner og kommuner vil medføre risiko for et fald i antal af henvendelser. Indførelse af betaling kan endvidere føre til, at adgang til råd, vejledning og undervisning, som landets synsprofessionelle medarbejdere i kommuner og kommunikationscentre har, vil blive besværliggjort og forsvinde. KL påpeger ligeledes, at det er væsentligt, at Øjenklinikens ekspertise bevares og fortsat stilles til rådighed for kommuner og andre, der har behov for at kunne trække på klinikens specialiserede viden, ligesom Sammenslutningen af danske tale-, høre-, synsinstitutioner påpeger, at Øjenklinikens ydelser fortsat bør være tilgængelige for brugere og fagfolk i hele landet uden ekstra omkostninger. Endelig påpeger Dansk Oftalmologisk Selskab, at lovforslaget ikke omfatter de fremtidige budgetmæssige forhold og man har ikke analyseret, om det nuværende budget for Øjenklinikken kan inddækkes via taksterne for de nuværende DRG-grupper.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at i forbindelse med overdragelsen af Kennedy Centret til Region Hovedstaden vil hele den del af Kennedy Centrets bevilling, som anvendes til øjenområdet, følge med. Der er således ikke tale om, at der sker en reduktion i den økonomiske ramme. Den behandlingsrelaterede del af bevillingen vil blive overført til regionernes bloktilskud.

Ministeriet skal endvidere bemærke, at Kennedy Centret overføres som én samlet enhed fra staten til Region Hovedstaden med de opgaver, som Kennedy Centret varetager. I forbindelse med overdragelsen sker der da heller ingen ændringer i den nuværende lovgivning på området.

For så vidt angår Øjenklinikens ekspertise, som i dag stilles gratis til rådighed af Kennedy Centret, så er følgende blevet tilføjet i lovforslagets bemærkninger: "Det bemærkes endvidere, at ekspertisen og rådgivningen inden for øjenområdet fortsat skal stilles gratis til rådighed for kommunerne".

Såvel Danmarks Optikerforening som Dansk Oftalmologisk Selskab peger på vigtigheden af, at Synsregistret bevares. Danmarks Optikerforening anfører endvidere, at det er væsentligt, at der afsættes tilstrækkelige midler til WebSyn samt et projekt vedrørende synshandicap, hvor der er afsat midler til færdiggørelse af projektet.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse gør opmærksom på, at det i relation til Synsregistret er præciseret i lovforslaget, at der direkte fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til Region Hovedstaden af bevillingen vil blive udbetalt 1,4 mio. kr. til varetagelse af opgaver relateret til Synsregistret. Region Hovedstaden vil skulle aflægge regnskab for anvendelsen af midlerne over for ministeriet med henblik på at sikre, at midlerne anvendes til det fastsatte formål. Det bemærkes, at de 1,4 mio. kr. svarer til, hvad der anvendes på opgaver i relation til Synsregistret i dag.

Endelig skal det bemærkes, at der er afsat permanente satspuljemidler på 2,1 mio. kr. årligt til driften af WebSyn. Herudover er der 1 mio. kr. tilbage i reserverede satspuljemidler til etableringen af WebSyn samt 1,8 mio. kr. tilbage af en tidsbegrænset satspuljebevilling til et projekt vedr. synshandicap.

Faglig kvalitet

Dansk Blindesamfund og Landsforeningen LEV påpeger i et fælles hørings svar, at man er bekymret for, at overførslen af Kennedy Centret på kortere eller længere sigt bliver fulgt op af en besparelse, som vil medføre kvalitetsforringelser. Der udtrykkes en særlig bekymring for centrets mulighed for at have faglig bevågenhed på Fragilt X-syndrom.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse bemærker, at der med forslaget ikke tilsigtes ændringer i Kennedy Centrets opgaveområde eller indskrænkninger i centrets økonomi. Ministeriet kan endvidere oplyse, at der med satspuljeaftalen for 1995 blev afsat 3 mio. kr. årligt i perioden 1995-1998 til Fragilt X-syndrom samt

medfødte sygdomme i energistofskifte. Midlerne blev permanentgjort i 1999 ligeledes med midler fra statspuljen. I 2012 udgør bevillingen 4,6 mio. kr.

Overlæge Hans Ulrik Møller, Øjenklinikken Regionshospitalet Viborg, påpeger, at hans fremtidige virke vil blive væsentligt forringet uden at kunne bruge Øjenklinikken på Kennedy Centret til udvalgte patienter. Overlæge Else Fredsted Gade, Øjenafdelingen ved Odense Universitets Hospital, Region Syddanmark er ligeledes bekymret for, at der vil ske forringelse af kvaliteten i form af tab af ekspertise, dårligere forskningsmuligheder og forskelsbehandling af patienter fra forskellige regioner. Danmarks Optikerforening frygter, at overførslen vil betyde en forringelse af Øjenklinikkenes muligheder for at bevare samme høje niveau af behandling og forskning, da man forventer at volumen af henvisninger på sigt vil falde.

Region Hovedstaden påpeger i sit høringssvar, at Kennedy Centrets samarbejde og koordinering med enheder med tilsvarende opgaver i regionen vil medføre et kvalitetsløft inden for bl.a. koordinering af patientforløb og forskning til gavn for patienterne.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse bemærker - hvilket også fremgår af Region Hovedstadens høringssvar - at overførelsen af Kennedy Centret til Region Hovedstaden vil være med til at sikre et patientgrundlag, som muliggør fastholdelse og fortsat udvikling af centrets unikke forskning og rådgivning på det genetiske område, hvor centret særligt har fokus på sjældne, arvelige sygdomme og handicap inden for områderne mental retardering, synshandicap og stofskiftesygdommen PKU. Endvidere vil centrets samarbejde og koordinering med enheder med tilsvarende opgaver i regionen blive styrket, hvilket forventes at medføre en række positive synergier inden for bl.a. koordinering af patientforløb og forskning til gavn for patienterne. Eksempelvis kan det nævnes, at det forventes, at øjenområdet vil opnå fordel af at Kennedy Centrets Øjenklinik og øjenafdelingen på Glostrup Hospital bringes tættere sammen.

Inddragelse af patientforeninger

Det Frie Forskningsråd finder det ikke hensigtsmæssigt, at Kennedy Centrets bestyrelse nedlægges, da der er behov for et tæt samarbejde mellem Kennedy Centret og patienterne, hvilket patientforeningernes repræsentation i bestyrelsen har været med til at sikre. PKU-foreningen for Danmark og Sjældne Diagnoser påpeger, at det klart bør fremgå af lovforslaget, at der udarbejdes en specifik model for brugerinddragelse i et direkte og lige samarbejde med patientforeningerne. Sjældne Diagnoser foreslår endvidere en evalueringsmekanisme, hvor det f.eks. to år efter overførslen kan afdækkes, om den valgte model fungerer efter hensigten.

Region Hovedstaden bemærker i sit høringssvar, at der i lovforslaget bl.a. lægges vægt på, at det tætte samarbejde med patientforeningerne skal opretholdes og at patientforeningerne fortsat skal være en vigtig sparringspartner og sikres indflydelse. Region Hovedstaden understreger, at regionen ser frem til dette samarbejde og vil gøre, hvad der står i dens magt for at fortsætte det tætte samarbejde.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse henviser til, at det af bemærkninger til lovforslaget, 2.3.2. Konsekvenser af overførelse af Kennedy Centret til Region Hovedstaden, fremgår, at der er indgået aftale med Region Hovedstaden om, at patientforeningerne fortsat skal være en vigtig sparringspartner og sikres inddragelse, og at det tætte samarbejde med patientforeningerne skal opretholdes. Det er aftalt med Region Hovedstaden, at regionen udarbejder en model for den fremtidige brugerinddragelse med patientforeningerne.

Øjenklinikken

Instituttet for Blinde og Svagsynede, Dansk Blindesamfund, Landsforeningen LEV og Sammenslutningen af danske tale-, høre-, synsinstitutioner (DTHS) er bekymrede for, at Øjenklinikens landsdækkende status i løbet af kort tid vil ophøre, hvis Kennedy Centret overføres til Region Hovedstaden. Institutionerne foreslår, at Øjenklinikken udskilles selvstændigt og ikke overføres til Region Hovedstaden.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse bemærker, at det tidligere J. F. Kennedy Instituttet og Statens Øjenklinik fusionerede i 2003, og at de to institutioner i dag fremstår som en samlet enhed i form af Kennedy Centret. Med forslaget foreslås det, at Kennedy Centret overføres som én samlet enhed fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til Region Hovedstaden med opgaver, bevilling, personale og bygning. Det vil sikre et patientgrundlag, som muliggør fastholdelse og fortsat udvikling af centrets unikke forskning og rådgivning på det genetiske område, hvor centret særligt har fokus på sjældne, arvelige sygdomme og handicap inden for områderne mental retardering, synshandicap og stofskiftesygdommen PKU.

Dansk Oftalmologisk Selskab finder ikke, at lovforslaget i tilstrækkelig grad sikrer, at Kennedy Centret kan videreføre de nationale funktioner. Ligeledes påpeger KL, at det ikke fremgår af udkastet, hvordan det fremover sikres, at Øjenklinikens ekspertise bevares og stilles til rådighed for bl.a. kommuner.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse bemærker, at der med lovforslaget ikke tilsigtes ændringer i Kennedy Centrets opgaveområde. Det er desuden hensigten, at en samling af den kliniske genetik vil skabe en platform for at nå endnu længere ud med forskningsresultater til gavn for forskningsmiljøer og patienter i både ind- og udland. Det bemærkes endvidere, at ekspertisen og rådgivningen inden for øjenområdet, fortsat skal stilles gratis til rådighed for kommunerne.

Diætpræparater

Kennedy Centrets ledelse problematiserer, at børn og voksne ikke længere er omfattet af de særlige regler i Serviceloven, hvor staten dækker de særlige udgifter til diætpræparater, og understreger samtidig, at det er uklart, hvorfor børn og voksne med PKU og Alkatonuri skal udgå af Serviceloven, hvilket kan udlægges som forskelsbehandling i forhold til andre tilsvarende grupper med livsvarige sygdomme. Sjældne Diagnoser påpeger, at formuleringen om, at diætpræparater udleveres på samme vilkår som i dag, ikke er tilstrækkelig, og at de direkte og indirekte konsekvenser af den foreslåede omlægning bør belyses i forbindelse med lovbehandlin-

gen. PKU-foreningen for Danmark ser med stor bekymring på, at finansieringen af diætpræparater ændres, og frygter at patienterne ikke sikres en ensartet og optimal behandling. Endelig påpeger Social- og Integrationsministeriet, at der skal tages stilling til, hvordan den fremtidige prisfastsættelse af diætpræparater skal finde sted.

Kommentarer:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal i den anledning oplyse, at bestemmelserne udstedt i medfør af Serviceloven om børn og voksne med PKU og Alkatonuris ret til gratis at få udleveret diætpræparater fra Kennedy Centret fastholdes, dog således at det kommer til at fremgå, at diætpræparaterne udleveres fra Region Hovedstaden (Kennedy Centret), som opkræver betaling herfor fra de øvrige regioner. Hele bevillingen til diætpræparater, vil blive overført til regionernes bloktilskud. I den forbindelse vil der blive taget nærmere stilling til den fremtidige prisfastsættelse af diætpræparater.

Evaluering af kommunalreformen

Instituttet for Blinde og Svagsynede, Landsforeningen LEV, Dansk Blindesamfund, Sammenslutningen af danske tale-, høre-, synsinstitutioner, Danske Handicaporganisationer, Kommunernes Landsforening, Synscenter Refsnæs og Landsforeningen for forældre til blinde og svagsynede påpeger, at man finder det uhenigtsmæssigt at gennemføre en organisatorisk ændring af Kennedy Centret, herunder Øjenklinikken, til det regionale sundhedsvæsen på et tidspunkt, hvor kommunalreformen evalueres.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse gør opmærksom på, at lovforslaget er affødt af reformen af universitets- og forskningsområdet "nyt danmarkskort på universitets- og forskningsområdet" fra 2006, og at overførelsen af Kennedy Centret til Region Hovedstaden skal ses i denne sammenhæng. Ministeriet bemærker desuden, at institutioner under sektorforskningsloven ikke som udgangspunkt forventes inddraget i evalueringen af kommunalreformen.

Personaleforhold

I hørings svarene fra Kommunale Tjenestemænd og Overenskomstansatte (KTO) og Centralorganisationernes Fællesudvalg (CFU) angives bl.a., at der ønskes indsat bemærkninger om, at der gælder samme retsstilling og samme vilkår for overførsel af de ansatte som var gældende ved kommunalreformen. Desuden anmodes der om en præcisering af tjenestemændenes forpligtelse til at overtage en anden passende stilling inden for ansættelsesområdet, og om en præcisering af modellen for beregning og fordeling af pensionsforpligtelsen for tjenestemænd.

I hørings svaret fra KTO fremgår således bl.a. "KTO finder på denne baggrund, at lovbemærkningernes beskrivelse af tjenestemændenes forpligtelse til at overtage en anden passende stilling inden for det nye ansættelsesområde skal målrettes den konkrete baggrund for overførslen af Kennedy Centret til Region Hovedstaden." Og "Konstruktionen svarer ikke til reglerne om optjening, indbetaling og beregning af pensionen samt reglerne om eventuel fordeling af pensionsforpligtelsen mellem den hidtidige og den nye ansættelsesmyndighed som blev fastsat i medfør af procedureloven i forbindelse med kommunalreformen samt loven om etablering

af et enstrengt kommunalt beskæftigelsessystem. Konstruktionen fremstår efter KTOs opfattelse uklar og uigennemskuelig, og det fremgår ikke af bemærkningerne, hvorfor overførslen af tjenestemænd ved Kennedy Centret kræver en anden løsning end set ved tidligere overførsler.”

I hørings svar fra CFU fremgår bl.a. ”at det ikke i udkastet til lovforslag er angivet, at der gælder den samme retsstilling og de samme vilkår for overførsel af ansatte som var gældende i forbindelse med Kommunalreformen pr. 1. januar 2007.[] ”For at undgå at der opstår tvivl om, hvorvidt overførsel af ansatte vil ske på de samme lovgivningsmæssige minimumsvilkår som ved kommunalreformen, finder CFU, at det skal præciseres i bemærkningerne til lovforslaget, at der gælder den samme retsstilling og de samme vilkår for overførsel af ansatte, som fandt anvendelse ved kommunalreformen. Og ”I tilknytning til kommunalreformen blev der indgået en række aftaler mellem de berørte arbejdsgiverpartier og de berørte centralorganisationer og organisationer omkring vilkår for overførsel af ansatte” [] ”Tilsvarende aftaler er indgået i forbindelse med overførsel af andre opgaver fra en offentlig arbejdsgiver til en anden, seneste Udbetaling Danmark.”[] ”CFU går derfor ud fra, at der som ved kommunalreformen og senere tilfælde forudsættes indgået kollektive aftaler omkring vilkårene for overførsel af de ansatte i Kennedy centret.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har behov for sammen med Moderniseringsstyrelsen at gennemgå de nærmere enkeltheder i hørings svarene fsva personalets retsstilling. Såfremt denne gennemgang giver anledning til ændringer, vil ministeriet sikre, at de nødvendige justeringer gennemføres, således at personalets rettigheder i forbindelse med overførelsen sikres.

Det strategiske forskningsråd

Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser gør i sit hørings svar ministeriet opmærksom på § 1, stk. 3, i sektorforskningsloven om høring af Det Strategiske Forskningsråd forud for oprettelse/nedlæggelse af institutioner. Det bemærkes i den sammenhæng, at den almindelige høring ikke er tilstrækkelig. Der skal ske en individuel høring af Det Strategiske Forskningsråd.

Kommentar:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har aftalt med Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser, at høringen af Det Strategiske Forskningsråd i medfør af § 1, stk. 3, i sektorforskningsloven gennemføres i forlængelse af fremsættelsen af lovforslaget. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse fremsendte som følge heraf høringsbrev til Det Strategiske Forskningsråd den 30. april 2012.