



**Folketingets Sundheds- og
Ældreudvalg**

Holmens Kanal 22
1060 København K
Telefon 33 92 93 00
sm@sm.dk
www.socialministeriet.dk

Sagsnr.
2018 - 5401

Doknr.
634141

Dato
11-01-2019

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har d. 27. september 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 1464 (alm. del) til børne- og socialministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselotte Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 1464:

"Ministeren bedes oplyse, hvor mange forældre til børn med medfødte hjertefejl, der som Ankestyrelsens principafgørelse i juni 2018 ikke længere kan få dækket udgifter til tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter så som overnatning på patienthotel og parkering. Der henvises til Ankestyrelsens principafgørelse 30-18 om merudgifter ved forsørgelsen – tabt arbejdsfortjeneste - personkreds – operation".

Svar:

Til brug for dette svar har Børne- og Socialministeriet via Sundheds- og Ældreministeriet indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen og Region Hovedstaden.

Sundhedsstyrelsen har på baggrund af indhentede bidrag oplyst følgende:

"I Danmark bliver der født ca. 600 børn med hjertemisdannelse om året. Ca. 250 børn under 18 år har årligt behov for en hjerteoperation, og ca. 200 børn har behov for kateterbaseret behandling.

I perioden 2014-2017 har i alt 1.677 børn med medfødt hjertefejl været indlagt og behandlet på landets hospitaler. Generelt ses en nedadgående tendens i antal indlagte børn med medfødt hjertefejl siden 2014.

I Tabel 1 ses en opgørelse over antal indlagte børn med medfødte hjertefejl (DQ20-DQ26) i perioden 2014-2017 trukket fra Landspatientregistret. Der gøres opmærksom på, at et barn kan have været indlagt i flere år, og antallet af unikke børn svarer således ikke til summen af antal børn i perioden 2014-2017.



Tabel 1. Antal indlagte børn (0-17 år) med medfødt hjertefejl, 2014-2017

	2014	2015	2016	2017	Antal unikke børn i perioden 2014-2017
Antal indlagte børn med medfødt hjertefejl	560	580	447	348	1.677

Langt hovedparten af børnene, i alt 1.024, har kun haft én enkel indlæggelse grundet medfødt hjertefejl, mens resten af børnene har haft mellem 2-12 indlæggelser.

I Tabel 2 er det opgjort, hvor mange unikke indlæggelser, hvert enkelt barn med medfødt hjertefejl har haft i perioden 2014-2017 baseret på data fra Landspatientregistret. Der gøres opmærksom på at antal mellem 1-4 er diskretioneret og markeret med <5.

Tabel 2. Antal indlæggelser pga. medfødt hjertefejl pr. barn (0-17 år) med medfødt hjertefejl, 2014-2017

År	Antal indlæggelser	Antal børn
2014-2017	1	1.024
2014-2017	2	348
2014-2017	3	154
2014-2017	4	64
2014-2017	5	42
2014-2017	6	27
2014-2017	7	<5
2014-2017	8	5
2014-2017	9	<5
2014-2017	10	<5
2014-2017	11	<5
2014-2017	12	<5
I alt for perioden 2014-2017	1.677	

Indlæggelsestiden for børn med medfødte hjertefejl er afhængig af typen af medfødt hjertefejl og behovet for behandling. Region Hovedstaden har oplyst indlæggelsesperiode for a) børn med behov for hjertekirurgisk behandling, b) børn med behov for kateterbaseret behandling og c) fostre med kompleks hjertesygdom.

Region Hovedstaden angiver følgende indlæggelsesperiode:

a) >1 uge for børn med behov for hjertekirurgisk behandling, dvs. 250 børn var i 2017 indlagt mere end en uge

b) <1 uge for børn med behov for kateterbaseret behandling, dvs. 200 børn var i 2017 indlagt op til en uge



c) >1 uge for børn der før fødslen er diagnosticeret med kompleks hjertesygdom; dvs. 50 børn var i 2017 indlagt over en uge, typisk mere end 3 uger

Region Hovedstaden angiver, at den hjertekirurgiske og kateterbaserede behandling har betydet, at ca. 95% af patienterne med medfødt hjertesygdom bliver enten helt eller næsten raske således, at de kan leve et normalt liv, uden at sygdommen har nogen indgribende betydning i hverdagen. Ydermere angiver Region Hovedstaden, at helbredelsesraten har været uændret i perioden 2014-2017.”

Som det fremgår af svaret på SUU alm del spørgsmål 1463 vil det bero på en konkret og individuel vurdering af det enkeltes barns lidelse eller funktionsnedsættelsen, om familien vil kunne få tilkendt hjælp efter serviceloven til dækning af merudgifter (§ 41) og tabt arbejdsfortjeneste (§ 42).

Med venlig hilsen
Mai Mercado