



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg

Dato: 27-03-2019
Enhed: JURPSYK
Sagsbeh.: DEPCSP
Sagsnr.: 1903093
Dok. nr.: 864212

Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg har den 1. marts 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 360 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 360:

”Vil ministeren kommentere den fortroligt omdelte henvendelse fra M. P. af 12. februar 2019, jf. SOU alm. del – bilag 146?”

Svar:

Henvendelsen er en personlig beretning om en ALS-ramt familie.

ALS er en fremadskridende sygdom, der på afgørende vis ændrer livssituationen, både for personen med ALS og for familien. Sygdommen medfører store følelsesmæssige belastninger, og det er naturligt at reagere med afmagt, håbløshed, angst, sorg eller vrede.

Jeg har ikke mulighed for at gå ind i den konkrete sag, men det gør mig ondt at læse om de store udfordringer og urimeligheder, som familien har oplevet i deres møde med sundhedsvæsenet. Jeg fuld af beundring over, at familien alligevel har fundet kræfter til at berette om deres oplevelser.

Patienten eller de pårørende har mulighed for at klage over den sundhedsfaglige behandling, ved at indgive en klage til Styrelsen for Patientklager. Sundhedsfaglig behandling omfatter blandt andet undersøgelse, diagnose og sygdomsbehandling, genoptræning, pleje, forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient og information om og samtykke til behandling.

Styrelsen for Patientklager vurderer, om den sundhedsperson eller det forløb, der er klaget over, har levet op til almindelig god standard i behandlingen. Hvis Styrelsen for Patientklager vurderer, at det faglige arbejde har været under normen for almindelig anerkendt faglig standard, kan klagen eventuelt udløse en kritik.

Såfremt en patient eller pårørende ønsker at klage over servicen (fx diskrimination, forskelsbehandling, opførsel eller faciliteter) i forbindelse med en sundhedsfaglig behandling, skal klagen indgives til driftsherren (fx regionen eller kommunen).

Derudover kan jeg oplyse, at regeringen og Dansk Folkeparti med sundhedsreformen foreslår at give patienter med livstruende sygdomme bedre mulighed for eksperimentel behandling. Det er behandling, hvor der ikke findes samme dokumentation for, at den virker, som for de behandlinger, der normalt gives.

Regeringen og Dansk Folkeparti foreslår desuden at oprette to nye centre for eksperimentel behandling inden for livstruende neurologiske sygdomme (f.eks. ALS og sklerose) og livstruende hjertesvigt. Det vil skabe bedre mulighed for at patienter kan modtage eksperimentel behandling i det offentlige sundhedsvæsen.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Cecilie Salejärvi Pedersen