



SUNDHEDSMINISTERIET

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 08-11-2021
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPLIK
Sagsnr.: 2116036
Dok. nr.: 1968925

Folketingets Sundhedsudvalg har den 11. oktober 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 36 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 36:

”Kan ministeren oplyse, om familier til børn med Spinal Muskelatrofi (SMA) har adgang til en åben og tydelig klagemulighed for afgørelser, der træffes af de regionale lægemiddelkomitter i forhold til at få prøvet deres sager, herunder hvilket forum, der i givet fald skal behandle en klage?”

Svar:

Til besvarelse af spørgsmålet er der indhentet bidrag fra Danske Regioner, som jeg kan henholde mig til:

”Danske Regioner kan generelt oplyse, at fx familier til børn med Spinal Muskelatrofi (SMA) ligesom andre familier og patienter har mulighed for at klage over behandlingen til Styrelsen for Patientklager. Vi kan desuden oplyse følgende om regionernes praksis på området.

Region Hovedstaden

Region Hovedstadens Task Force for Rationel Medicinanvendelse på Hospitalerne, som er nedsat under Den Regionale Lægemiddelkomité, udarbejder vurderinger og ikke afgørelser. Vurderingerne er et beslutningsstøtteredskab til den behandlende læge og dennes ledelse, og på baggrund heraf kan lægen i fællesskab med dennes ledelse beslutte, hvorvidt patienten bør tilbydes behandlingen. Patienter og pårørende har dermed ikke mulighed for at klage over taskforcens vurderinger, men kan klage over behandlingsstedet til Styrelsen for Patientklager.

Region Sjælland

Region Sjælland varetager ikke behandling af patienter med Spinal Muskelatrofi (SMA). Der er i Region Sjælland derfor ikke en særlig adgang for klagemulighed for familier til børn med Spinal Muskelatrofi (SMA).

Region Nordjylland

Region Nordjylland behandler ikke børn med Spinal Muskelatrofi (SMA).

Region Nordjylland

Region Nordjylland behandler ikke børn med Spinal Muskelatrofi (SMA).

Det kan generelt oplyses, at såfremt patienter behandlet i Region Nordjylland ønsker at klage over et behandlingstilbud, kan dette gøres til Styrelsen for Patientklager eller til Region Nordjylland. Region Nordjylland sagsbehandler alle klage typer, men kan dog ikke træffe afgørelse om en patients behandling har været i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard.

For så vidt angår patienters mulighed for at klage over ”beslutninger” truffet af medlemmer fra den Regionale Lægemiddelkomité (LMK) i forhold til individuel ibrugtagning, understreges det, at det er den behandlingsansvarlige læge, eventuelt i samarbejde med relevant afdelingsledelse, der træffer den endelige beslutning om, hvorvidt en patient skal tilbydes en specifik behandling eller ej.

Region Midtjylland

I Region Midtjylland inddrages den Regionale Lægemiddelkomité ikke i afgørelser om behandling i konkrete situationer, således heller ikke når det handler om Spinal Muskelatrofi (SMA).

I forhold til familiers og patienters muligheder henvises til den generelle procedure, hvor afgørelser over lægefaglig behandling kan påklages til Styrelsen for Patientklager.

Region Midtjylland og Aarhus Universitetshospital, der varetager behandlingen af SMA-patienter i regionen, har ikke etableret en formel klageprocedure for ansøgende afdeling. Alle sager er grundigt vurderet og belyst på Århus Universitets Hospital forud for den endelige beslutning.

Region Syddanmark

For Region Syddanmark gælder det, at alle beslutninger truffet af det regionale lægemiddelråd vedrørende ibrugtagning af lægemidler til enkeltpatienter kan ankes til koncerndirektionen.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Lin Krarup