



Til Indenrigs – og Sundhedsministeriet

Sundhedsstyrelsens bidrag til besvarelse af:

28-04-2023

SUU almindelig del – spm. nr. 271

Spørgsmålet lyder:

Sagsnr. 04-0400-1069

Reference ANTJ

T 72742200

E sstsymp@sst.dk

- Vil ministeren kommentere henvendelse fra en række borgere om oversete øvre nakkeskader og konsekvenserne heraf, jf. SUU alm. del – bilag 122, og herunder oplyse om og i hvilket omfang ICD-10 diagnosekode: M53.2X2 bliver anvendt i det danske sundhedsvæsen? Ministeren bedes til besvarelsen indhente en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen, som vedlægges i svaret til udvalget.

Sundhedsstyrelsen er ved mail af 04-04-2023 fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet blevet anmodet om at bidrage til besvarelse af ovenstående spørgsmål. Ministeriet har efterfølgende pr. mail af 11-04-23 præciseret, at der ønskes en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen der omhandler kommentarer til borgernes oplevelser med fx deres oplevelse af utilstrækkelig mulighed for udredning og behandling i Danmark samt muligheden for at blive henvist til behandling i udlandet.

Sundhedsstyrelsen skal i den anledning bemærke følgende:

I henvendelsen fra den omtalte række borgere peges på en række udfordringer for patienter med de sjældne tilstande Kranio-cervikal Instabilitet (CCI) og Atlanto-Axial Instabilitet (AAI), herunder manglende udrednings- og behandlingstilbud i Danmark, manglende anerkendelse og kendskab til diagnoserne samt manglende mulighed for henvisning til udlandsbehandling.

Det er lægen som er ansvarlig for udredning af en patients symptomer, herunder foretage en vurdering af symptomerne og på den baggrund eventuelt henvise til relevante undersøgelser. Hvilken behandling, den enkelte patient kan tilbydes, sker ligeledes på baggrund af en konkret individuel lægelig vurdering. Lægen skal drøfte eventuelle valgmuligheder, samt fordele og ulemper ved en behandling, med patienten, således at patienten kan træffe en valg på oplyst grundlag. I behandlingsøjemed skal lægen altid overveje og vurdere behandlingsgevinster i forhold til risikoen for bl.a. komplikationer, hvorfor der også kan være forskel på behandlingstilbud fra patient til patient.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Det gælder for al udredning og behandling, at patienten ikke har krav på en specifik undersøgelse eller behandling, da tilbud om udredning eller behandling, som beskrevet ovenfor, beror på den lægefaglige vurdering. Sundhedsstyrelsen kan ikke pålægge hospitaler/læger at anvende eller visitere til en specifik behandling.

Udlandsbehandling

Mulighederne for behandling, i udlandet, er reguleret af *Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v.*¹. Bekendtgørelsens kapitel 5 beskriver forholdene omkring patienters ret til behandling i udlandet.

Hovedprincippet er at regionerne varetager sygehusbehandling i Danmark, mens Sundhedsstyrelsen fastsætter rammerne, herunder specialfunktioner i sygehusvæsenet og disses placering på sygehusene i landet. Specialevejledningerne beskriver specialfunktioner og hvilke sygehuse der er godkendt til at varetage dem. Sundhedsstyrelsen godkender, efter ansøgning, hvilke afdelinger i landet, der kan varetage specialfunktionerne. Specialfunktionerne handler om håndtering af tilstande der er så sjældne eller komplekse at de skal samles få steder i landet via højt specialiserede funktioner.

I Danmark er der to centre for sjældne sygdomme hhv. på Aarhus Universitetssygehus og Rigshospitalet. Det er ligeledes Aarhus Universitetssygehus og Rigshospitalet der er godkendt til at varetage Sjældne genetiske bindevævssygdomme, herunder Ehlers-Danlos syndrom jf. den højt specialiserede funktion 14 i specialevejledningen for Intern medicin: Reumatologi. Derudover er der flere andre afdelinger der varetager organspecifikke behandlinger i relation til de sjældne sygdomme. Mennesker med sjældne sygdomme kan, som alle andre, få behov for udredning og behandling ved såvel afdelinger med regionsfunktion som ved højt specialiserede afdelinger. Dette afhænger af tilstanden og symptomernes sværhedsgrad.

Af bekendtgørelsen om ret til sygehusbehandling m.v. følger, at afdelingen med højeste ekspertise, skal vurdere om en højt specialiseret behandling er nødvendig og om den vil kunne udføres i Danmark. Hvis en dansk sygehusafdeling, der besidder højeste ekspertise på området, vurderer at nødvendig sygehusbehandling ikke kan foregå i Danmark, men bør foregå ved en konkret klinik eller sygehus i udlandet, anmoder de om Sundhedsstyrelsens godkendelse af henvisningen dertil. Det vil sige, at hvis en lægen der besidder den højeste ekspertise på området vurderer at, den behandling en patient ønsker, ikke fagligt bør tilbydes, kan der dermed ikke henvises til behandlingen i udlandet.

¹ [Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v.](#)