



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Tlf. +45 3314 0010

www.sjaeldnediagnoser.dk
mail@sjaeldnediagnoser.dk

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse,

Fremsendt pr. e-mail: bwi@sum.dk og sum@sum.dk

Høje Taastrup, d. 7. april 2015

Vedr.: Høring over udkast til vejledning om grænseoverskridende sundhedsydelse

Sjældne Diagnoser har i høring modtaget udkast til vejledning om grænseoverskridende sundhedsydelse fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Sjældne Diagnoser henviser til høringssvar fra Danske Patienter og ønsker herud over at påpege:

Generelt er der tale om en vejledning til regionernes administration af reglerne. Vejledningen er ikke egnet som information til borgerne, ligesom den på nogle punkter åbner op for ulighed i behandlingen af borgernes ansøgninger, jf. nedenfor. Endelig kan det konstateres, at vejledningen på ingen måde indeholder fortolkningsbidrag i forhold til patientkontorenes og Patientombuddets roller.

Sjældne Diagnoser ønsker at påpege, at vejledningen til regionernes administration af reglerne ikke kan stå alene. Der er brug for bedre vejledning af patientkontorerne og af Patientombuddet. Og der er brug for mere og bedre patientinformation – jf. høringssvar fra Danske Patienter.

Sjældne Diagnoser har i sit høringssvar til loven tilkendegivet, at den danske implementering af direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelse er yderst restriktiv. Vejledningen illustrerer dette på flere måder, bl.a. med henvisning til en oversigt, der tilkendegiver, at enhver specialfunktion nævnt i Sundhedsstyrelsens specialeplan samt en hver hospitalsindlæggelse, der medfører hospitalsindlæggelse i én eller flere nætter, er omfattet af kravet om forhåndsgodkendelse.

Sjældne Diagnoser fastholder sit synspunkt om, at der er tale om en yderst restriktiv implementering af direktivet og vil i sit arbejde herefter bl.a. anvende vejledningen til at understøtte dette synspunkt.

For patienter med sjældne sygdomme er henvisningen til specialeplanen en særlig udfordring, da sjældne sygdomme typisk vil være omfattet af specialeplanen, også selvom diagnosen ikke er udtrykkelig nævnt f.eks. en specialiseret kirurgisk behandling, som en sjælden kan få brug for selvom det ikke er en behandling af selve sygdommen. Det bliver yderligere kompliceret af, at der jf. vejledningens afsnit 6.1.1. ikke kan søges oplysning om hvilke behandlinger, som tilbydes i Danmark, da der ikke i Danmark findes en udtømmende liste over, hvilke behandlinger, som tilbydes.

Af vejledningens afsnit 6.1.1. fremgår imidlertid, at patienter kan have ret til refusion, hvis der er tale om en behandling indenfor samme kategori: Hvis denne behandling indenfor samme kategori har en bedre grad af virkning end den behandling, der tilbydes i Danmark, kan refusion ikke afvises med den begrundelse, at der kunne tilbydes rettidig behandling i Danmark. Sjældne Diagnoser hilser denne formulering velkommen, men undrer sig over, at den ikke gentages under pkt.6.1.4 side 12, hvor det alene anføres, at tilfælde, hvor forhåndsgodkendelse er påkrævet, kan ansøgning afslås hvis regionsrådet kan tilbyde rettidig behandling.

Såfremt forhåndsgodkendelse kan nægtes alene med henvisning til rettidig behandling må det betyde, at patienter, der kan opnå en bedre grad af virkning af en udenlandsk leveret behandling i samme kategori bliver ringere stillet med hensyn til at søge behandling i andre lande end de patienter, hvor forhåndsgodkendelse ikke kræves.

Sjældne Diagnoser foreslår, at det i opstillingen af undtagelser, hvor refusion er betinget af regionsrådets forhåndsgodkendelse, fremhæves, at refusion / forhåndsgodkendelse ikke kan nægtes med henvisning til, at der kan tilbydes rettidig behandling, hvis en behandling i samme kategori som den, der kan tilbydes rettidigt i Danmark, har en bedre grad af virkning.

Sjældne Diagnoser ønsker videre at bemærke, at der i de fire kriterier på vejledningens side 12, som kan begrunde et afslag, ikke er fortolkningsbidrag i forhold til hvilke standarder, som lægges til grund for patientsikkerhed, behandlingens kvalitet, befolkningens sikkerhedsrisiko og hvordan disse data skal fremskaffes og bedømmes.

Afslutningsvis vil vi også bemærke, at hver enkelt region indenfor rammerne af vejledningen kan anlægge deres egen praksis for imødekommelse af ansøgninger om forhåndsgodkendelser. Det er særligt bekymrende for patienter ramt af sjældne sygdomme, idet der i udgangspunktet er meget begrænset viden om disse sygdomme og behandlingen heraf og det kan føre til ulighed i behandlingen af ansøgninger.

Sjældne Diagnoser efterlyser videns- og erfaringsopsamling mellem regionerne i forhold til udvikling af en ensartet praksis, jf. Danske Patienters hørings svar, idet vi ønsker et særligt fokus på ansøgninger, tilsagn og afslag omhandlende sjældne sygdomme, jf. definitionen heraf i Sundhedsstyrelsens Strategi for Sjældne Sygdomme, udgivet juli 2014.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

/Lene Jensen, direktør