

Således deltog Danmark i en ekspertgruppe, der med støtte fra EU i december 1993 i Bruxelles blandt andet drøftede oplysning af borgerne. Der kom imidlertid intet konkret frem på mødet, som gav anledning til at ændre udgangspunktet for den danske oplysningsindsats.

Jeg kan i øvrigt oplyse, at i Sverige har Socialstyrelsen i forbindelse med den lovændring vedrørende organdonation, som træder i kraft den 1. juli i år, iværksat en større oplysningsindsats. Samtidig er oprettet et nationalt register, der drives af Socialstyrelsen. Der er foretaget en husstandsdeling af en donorfolder med kort og anmeldelsesblanket til registret. Den nuværende svenske indsats er i høj grad inspireret af erfaringerne fra Danmark og lægger sig tæt op ad det danske koncept.

Spm. nr. S 2406

Til sundhedsministeren (28/5 96) af:

Jan Kørpe Christensen (FP):

»Kan ministeren begrunde, hvorfor der ikke har været et eneste møde i den arbejdsgruppe, der skulle nå frem til, hvilket hospital i Danmark der skal tage sig af de ansigtsmisdannede?«

Begrundelse

Efter spørgerens oplysninger – bl.a. igennem regionalradioen i Århus og Ekstra Bladet den 23. maj 1996 – har der ikke været afholdt et eneste møde, selv om arbejdsgruppen for lang tid siden er blevet nedsat.

Svar (6/6 96)

Sundhedsministeren (Yvonne Herløv Andersen):

På et møde i Sundhedsstyrelsen i februar 1992 med repræsentanter fra Rigshospitalet og Århus Kommunehospital var der enighed om nedsættelse af en lille arbejdsgruppe, der skulle se på, hvilke kraniofaciale operationer der kun burde foretages ét sted, og hvilke der eventuelt burde henvises til udlandet. På baggrund af arbejdsgruppens rapport skulle Sundhedsstyrelsen tage stilling til spørgsmålet om organiseringen. Desværre meddelte Århus Amt ganske kort tid

efter mødet, at man ikke ønskede at indtræde i denne arbejdsgruppe, som således aldrig kom til at fungere.

Sundhedsstyrelsen afholdt i foråret 1995 et møde med en bred kreds af interessenter vedrørende det videre forløb af arbejdet vedrørende organiseringen af den centraliserede behandling af sjældne handicap – herunder alvorlige kraniofaciale misdannelser.

I den forbindelse aftales nedsættelse af en arbejdsgruppe, der skulle vurdere behovene for indsats på området og stille forslag til placering af funktionerne, så snart Sundhedsstyrelsen kunne frigøre ressourcer fra udarbejdelsen af den generelle vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner. For at fremskynde arbejdet aftales det umiddelbart at nedsætte en række tekniske undergrupper. Arbejdet vedrørte bl.a. en beskrivelse af behandlingsbehov og -muligheder vedrørende en af de mest omfattende og alvorlige kraniofaciale misdannelser: Aperts syndrom.

De tekniske undergrupper har udarbejdet materiale i løbet af 1995-96. Da arbejdet med vejledningen om lands- og landsdelsfunktioner og specialeplanlægning nu er ved at være afsluttet, agter Sundhedsstyrelsen officielt at nedsætte den aftalte arbejdsgruppe med henblik på afklaring af placering af funktionerne, herunder også vedrørende svære kraniofaciale misdannelser.

Spm. nr. S 2407

Til sundhedsministeren (28/5 96) af:

Jan Kørpe Christensen (FP):

»Finder ministeren det rimeligt, at Rigshospitalet sender patienter, der er misdannede i ansigtet, til udenlandske hospitaler frem for Århus Kommunehospital, som har samme ekspertise i behandlingerne?«

Begrundelse

Efter spørgerens opfattelse må det være rimeligt med en så god udnyttelse af ressourcerne inden for sundhedsvæsenet som muligt. Det gøres absolut bedst ved at behandle de danske patienter på danske hospitaler, hvis ekspertisen og ressourcerne er til rådighed.