



Høringssvar vedr. udarbejdelse af ny Sundhed- og hospitalsplan for Region Midtjylland.

Psoriasisforeningen har modtaget ovennævnte høring og takker for muligheden for at komme med bemærkningerne hertil.

“Det går godt med vores sundhedsvæsen” skriver regionsrådsformand Kühnau i et indledende afsnit. Generelt er det sikkert rigtigt, men tillad os at henlede opmærksomheden på at sygeplejerskerne på hudafdelingen på Skejby er sat til at stille patienter i biologisk behandling fem spørgsmål vedrørende deres psoriasis, fordi afdelingen er så hårdt presset, at der er brug for at “springe over” patienters lægekontrol, så de kan nøjes med at få udleveret den biologiske medicin uden kontrol. Er det velbehandlede patienter i kontrol kan det være et godt skridt, men er patienterne selv i stand til at vurdere dette. Kan patienterne foretage en så præcis vurdering af eget helbred, at der kan gå et helt år imellem lægekontrollerne?

Psoriasisforeningen anbefaler at der iværksættes foranstaltninger på hudafd. på Skejby der sikrer at patienterne – om ønsket – kan komme i hyppigere kontrol – end årligt. Evt. via videokonsultation.

“Partnerskaber mellem patienter, behandlere, ansvarlige myndigheder, medarbejdere og andre interessenter”.

Vi er lidt i tvivl om hvem “de andre interessenter” er? Hvis der tales om lægemiddelindustrien, mener vi det bør udtrykkes eksplicit - og at det formuleres, hvordan der skal være et skot imellem private økonomiske interesser og patienter/ myndigheder. Hvis der med civilsamfundet menes patientforeninger anbefaler vi det udtrykkes eksplicit og hvordan samme kan være en part i forebyggelse og behandling.

Psoriasisforeningen anbefaler at det udtrykkes eksplicit/defineres tydeligt hvem “andre interessenter” og civilsamfundet er og hvad deres rolle er i forebyggelse og behandling.

“Et sundhedsvæsen på patienternes præmisser, der er tilgængeligt, hvor og hvornår borgeren har brug for det”.

Hvis det skal være tilgængeligt efter behov, så mener vi det politiske niveau skal anerkende, at ventetid er et voldsomt problem for patienterne. Tilgængelighed “hvor” betyder, at det politiske niveau bør tage besparelser på offentlig trafik op til revision. Med et voksende antal ældre vil der uvægerligt komme et øget behov for offentlig transport, det er også en del af tilgængelighed.

Eksempelvis er rutebilforbindelsen imellem Århus og Viborg sparet væk. Busserne kører kun til Hammel/Fårvang.

Da patienter oftest sendes rundt i regionen, vil en konsultation på sygehuset i Viborg medføre, at man skal tages bussen til Århus, hvilket er stik imod retning, og derefter togforbindelse til Viborg og måske en taxi det sidste stykke. Det bliver så værre, hvis kan sendes til regionshospitalet i Holstebro - i øvrigt en afstand på 100 km.

Psoriasispatienterne møder kun eet sted, på Skejby. Men man skal komme i god tid, hvis man er i bil, ellers kommer man uundgåeligt til at “lege stoleleg”. Der er ikke parkeringspladser nok - i hvert fald i nærheden af indgang F, som psoriasispatienter benytter. Derfor kan der hurtigt gå 10-20 minutter med at køre rundt, indtil der bliver en parkeringsplads. I øvrigt er det ikke rimeligt, at patienter skal betale for parkering i Skejby, når der er gratis parkering ved andre hospitaler.

Psoriasisforeningen anbefaler at de offentlige ruter fra fjerne distancer til Skejby gentænkes og at parkering gøres gratis for patienter til Skejby, fx via 3 timers fri parkering og/eller iPad registrering på afd.



I planen indikeres det at sundhedsvæsenet er forpligtet til at lytte og forstå den enkelte patients situation og opstille og synliggøre mulige valg. Dialog tager tid, og som konsekvens heraf skal personalet have den nødvendige tid, men bliver den nødvendige tid afsat i bemandingen og på budgettet? Behandling skal indgå aktivt inddragende og i en rådgivende dialog om alle muligheder og konsekvenser samt personlige hensyn i valg af behandling. Betyder det, at psoriasispatienter fremover kan få biologisk medicin som førstevalg, eller er det blot en formulering, der ikke er råd til at indfri?

Psoriasisforeningen anbefaler at det i planen eksplicit udtrykkes at beslutning om behandling skal træffes i hel og fuldstændig dialog med patienten og at der budgetmæssigt tages hensyn til at indfri "det dyreste" behandlingsalternativ (læs: nyeste biologiske lægemidler).

"Kommuner og praksissektors adgang til rådgivning og sparring fra hospitalerne er et vigtigt redskab, når vi skal balancere mellem den specialiserede behandling og det nære sundhedsvæsen".

Dette må ikke dække over en pænt indpakket spareøvelse.

Datadeling og digitalisering kan være både til gavn og til besparelser. Men der er ikke et eneste ord/løfte om en effektiv indsats for datasikkerhed.

Psoriasisforeningen anbefaler at det i planen eksplicit indføres at tiltaget ikke er ment som et prioriteringsværktøj ift omkostningsminimering, men tager udgangspunkt i den enkelte patients behov.

Der skal være fokus på borgernes digitale kompetencer, for der skal i højere grad bruges data fra sundhedsapps og funktionsaccessories. Dette kan næppe være et ønske for den nære fremtid, som planen omhandler. En stor gruppe af patienter med kroniske inflammatoriske sygdomme er ældre medborgere og vi må konstatere at langt fra alle er så teknologiparate som planen udtrykker.

Hvor mange af de 65+ ved i øvrigt, hvad funktionsaccessories er eller bruger apps? Derudover er der – aldersuafhængigt en patientgruppe, der ikke har tillid til, at deres data fra en app eller anden teknologiløsning, ender hos interessenter, der har en kommerciel interesse i disse data. Vi må håbe, de respekterer "med udgangspunkt i borgernes egne ønsker"

Psoriasisforeningen anbefaler at det i planen udtrykkes at alle borgere fortsat har mulighed for anden kontakt end via teknologiløsninger og med udgangspunkt i den enkelte patients behov, viden og formåen.

"Bruger- og interesseorganisationer og frivillige foreninger er vigtige aktører som formidler af oplysning eller lokale tilbud eller som udbyder af en forebyggende indsats".

Psoriasisforeningen anbefaler at regionen afsætter faktiske pekuniære midler til denne opgave i lighed med de §18 midler patientforeninger kan søge til gennemførsel af medlemsaktiviteter hos kommunerne. De midler der kan opnås igennem kommuner er ikke tilstrækkelige til at opfylde den målsætning og ønske regionen har til de "vigtige frivillige aktører".

Øget investering i personlige medicin er vi tilhænger af - ikke mindst set i lyset af op mod en tredjedel af psoriasispatienterne ikke får gavn af biologisk medicin. Vejen til brug af personlig medicin må forudsætte øget investering i forskning, blandt andet i biomarkører, der kan spare patienter for at skulle afprøve flere behandlinger uden effekt.

Psoriasisforeningen anbefaler at regionen afsætter/øger sin forskningspulje – markant.

"Fremtidens løsninger på sundhedsområdet skal i høj grad udvikles og samskabes mellem hospitaler og særligt forsknings- og uddannelsesinstitutioner og private virksomheder". Private virksomheder har til opgave at skabe profit for ejerne og ikke at varetage sundhedsvæsenets/patienternes tarv.

Psoriasisforeningen anbefaler at det i planen præciseres, hvordan private virksomheder skal inddrages og dermed en præcisering af, hvordan borgerne sikres beskyttelse mod udnyttelse/misbrug.



“Det skal bemærkes, at flere af indsatserne kan have begge formål. Det noteres bl.a., at der ikke iværksættes indsatser med fokus på bedre lægemiddeløkonomi, hvis det giver anledning til ringere patientbehandling”. Psoriasisforeningen oplever at økonomi i øjeblikket trumfer faglige kriterier. Fx har regionen besluttet at igangsætte og skifte patienter til ældre biosimilære lægemidler selvom en faglig vurdering burde indikere igangsætning med et nye innovativt biologiske lægemiddel – også ud fra et patientønske til doseringsintervaller og evt. administrationsform.

Psoriasisforeningen anbefaler at det eksplicit fremgår af planen at beslutningen om ovenstående tages af patient – i dialog med det sundhedsfaglige team og at alle aktuelle behandlingsalternativer præsenteres og muliggøres (det finder vi ikke er tilfældet i dag i regionen).

Under “det vil vi gøre” skrives: “Invitere os selv ud og deltage i bruger- og patientforeningernes egne fora - både på politisk og administrativt niveau”. Psoriasisforeningen er ikke bekendt med at regionens politikere og administration har inviteret sig til at møde de frivillige i regionen. Vi giver gerne en kop kaffe og lytter i region Midtjylland.

Psoriasisforeningen anbefaler at der lægges en konkret plan for besøg hos aktive patientforeninger i regionen.