

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
sum@sum.dk

Høringssvar Sundhedsstrukturkommissionen

Filadelfia Epilepsihospital og sociale døgn- og dagtilbud takker for muligheden for at afgive høringssvar til Sundhedsstrukturkommissionens rapport. Vi ønsker at bidrage med et yderligere perspektiv, som Indenrigs- og Sundhedsministeriet i vores øjne med fordel kan tage med i det videre arbejde.

Sundhedsstrukturkommissionen har eksplicit valgt ikke at beskæftige sig med de private, ikke-kommercielle aktører. Det gælder specialsygehusene under §79 stk. 2 i sundhedsloven og øvrige selvejende institutioner, der som Filadelfia har tilbud, der bredere adresserer særlige behov hos mennesker med komplekse og livsvarige lidelser.

Vi ønsker at rette opmærksomhed på to ting i den anledning:

1. Mennesker, der har livsvarige behov for højt specialiseret udredning, behandling og støtte i mange af livets forhold, er svære at tilgodese i det almene sundhedsvæsen og kommunerne. Det er derfor vigtigt, at den forestående reform styrker og fastholder sammenhængende tilbud med høj kvalitet og ekspertise for borgere med fx epilepsi.
2. Organisationsformer som selvejende institutioner og ikke-kommercielle sygehuse er velegnede til at løse opgaver for det offentlige, hvor myndighedsgrænser normalt stiller sig i vejen for at give

Direktionen

Dato
29.07.2024

Ref.
lisbethn

E-mail
lisbethn@filadelfia.dk

sammenhængende tilbud til borgerne. Selvejende institutioner kan dermed være et alternativ til at ændre strukturen for at tilgodese mindre patientgrupper.

Uddybende bemærkninger

Sundhedsstrukturkommissionen har i sit omfattende arbejde, prioriteret ikke at adressere de opgaver, som historisk løftes af specialsygehusene under §79, stk.2. De beskriver dermed heller ikke de strukturelle udfordringer, sundhedsvæsenet i dag har med at hjælpe mennesker med epilepsi eller andre neurodegenerative sygdomme til kvalificeret behandling og støtte i dagliglivet. Ingen af kommissionens tværgående anbefalinger eller organisationsmodeller har forslag til at tilrettelægge tilbud, der på samme tid adresserer sundhed og sociale forhold, der ikke knytter an til enten psykiatri eller ældreområdet. Vi vil derfor opfordre til, at hensynet til disse borgere inddrages i det videre arbejde og at specialsygehusene også er en vigtig del af det fremtidige sundhedstilbud.

Som Danmarks eneste specialiserede epilepsihospital har vi på Filadelfia Sundhedsstyrelsens godkendelse til højt specialiseret behandling i epilepsi for børn og voksne og neurorehabilitering. Vi har international ekspertise i epilepsigenetik og neurofysiologi, tre professorater og omkring 100 peer-reviewede artikler årligt. Vi har hvert år mere end 1000 indlæggelser og 6500 ambulante besøg, hvoraf ca. 30 procent er virtuelle. Filadelfia udgør dermed et unikt og internationalt anerkendt tilbud i det danske sundhedsvæsen og en meget væsentlig del af kapaciteten på epilepsiområdet.

På Filadelfia har vi dagligt kontakt med mennesker, der har epilepsi. Mange har sygdomsbetingede funktionsnedsættelser udover evt. epilepsianfald. Det gælder typisk udviklingshæmning, fysiske handicap, ADHD, autisme og andre kognitive funktionsnedsættelser. Det betyder, at de også er udfordret i at fungere i uddannelse og arbejdsliv og ikke altid får den rette hjælp i det etablerede system. De har derfor stor gavn af et mangefacetteret tilbud som Filadelfia, der ser det hele menneske og ikke kun de sundhedsmæssige udfordringer. Særlige tilbud om fx psykoedukation, specialiseret rehabilitering og psyko-sociale udredningsforløb er af stor værdi for patienter såvel som samfund.

Tilsvarende gælder vores specialiserede skoletilbud og sociale dag- og døgntilbud, hvor personale med indgående viden om epilepsi og funktionsnedsættelser kan give målrettede tilbud af høj kvalitet til en udsat gruppe af børn og voksne.

Kendskabet til epilepsi i kommuner og det almene sundhedsvæsen er begrænset, til trods for, at 76.000 borgere har epilepsi. Filadelfia fungerer i dag som videnscenter for kommunerne ved at være leverandør for VISO specialrådgivning i epilepsi og udbyde undervisningsforløb i epilepsi til kommunale og private botilbud. En funktion, der vil kunne udvides til at omfatte sundhedsfaglig rådgivning og uddannelse til fx almen praksis og speciallægepraksis, hvis der etableres en tilsvarende model om specialiseret rådgivning på sundhedsområdet.

Når Filadelfia kan tilbyde et specialiseret, sammenhængende tilbud på tværs af sundheds- og servicelov skyldes det, at vi er en 127 år gammel veletableret selvejende institution. Vi har løbende haft mulighed for at investere i tidssvarende bygninger og udvikling af vores tilbud, blandt andet takket være vores status som §79, stk. 2 sygehus og driftsaftaler med Region Sjælland og Sorø Kommune. Det kommer i høj grad patienter, pårørende, regioner og kommuner i hele landet til gavn, at de kan trække på den kapacitet, der er opbygget hos os.

Sundhedsstrukturkommissionen beskriver indgående de sektorproblematikker, der udfordrer det danske sundhedsvæsen, men beskriver primært løsninger, der baserer sig på at flytte opgaver mellem regionalt eller kommunalt drevne organisationer eller en overenskomstbaseret praksissektor med små enheder.

Vi opfordrer til at, man inddrager selvejende nonprofitorganisationer som en integreret del af en fremtidig organisering i sundhedsvæsenet. Aftaler med selvejende institutioner kan give mulighed for at kommuner og regioner (uanset art og antal) sammen kan arbejde på tværs af de kendte sektorproblematikker. Selvejende institutioner er en kendt og velegnet måde at organisere særlige velfærdsopgaver og viser ofte vejen til nye måder at løse opgaverne på.



Det vil vi også i fremtiden meget gerne bidrage med fra Filadelfias side.

På vegne af bestyrelsen

Leif Vestergaard Pedersen
Formand

Jens Stenbæk
Næstformand