

POLITIKERSPØRGSMAÅL

Opgang Blok B & D
Telefon 38 66 60 00
Direkte 38 66 60 20
Web www.regionh.dk

Journal nr.: 15007783
Sagsbeh...: rikoer

Dato: 19.maj 2015

Spørgsmål nr.: 107

Dato: 10. maj 2015

Stillet af: Anne Ehrenreich (V)

Besvarelse udsendt den: 28. maj 2015

Spørgsmål:

Hvad vil det koste at etablere et videncenter for Genetisk Hæmokromatose – evt. i samarbejde med andre regioner?

Genetisk hæmokromatose – ophobning af jern i kroppens organer - er den hyppigste arvelige sygdom blandt danskere. Ca. 20.000 danskere er i risiko for at udvikle sygdommen. Ca. 60.000 danskere er bærere af sygdommen.

Behandlingen – blodtapninger - er effektiv og billig. Ubehandlet har patienterne nedsat levetid og dårlig livskvalitet. Behandlet i tide har patienterne normal levetid og normal livskvalitet.

Udredning og behandling for genetisk Hæmokromatose er ikke struktureret og medfører alt for mange komplicerede patientforløb, bl.a. fordi der mangler velfunderet viden om sygdommen. Etablering af et videncenter vil have stor betydning for såvel udredning som behandling af sygdommen, og spare sundhedssektoren for unødvendige udgifter til behandling af sygdommens komplikationer og førtidspension. Sundhedsstyrelsen har netop i specialefordelingen oplistet genetisk Hæmokromatose indenfor specialet Intern Medicin, Gastroenterologi og hepatologi.

Svar:

Udgifterne til at etablere et videncenter afhænger af, hvilke opgaver et videncenter skal varetage, herunder også hvor mange ansatte der skal tilknyttes et videncenter, eksempelvis er udgifter til ansættelse af en speciallæge ca. 800.000 kr. og til ansættelse af en projektsygeplejerske ca. 500.000 kr.

Indenfor tidsrammen til at besvare regionsrådspørgsmål har det ikke været muligt at indhente faglige bidrag og en faglig vurdering af, hvilke opgaver et Videncenter for Genetisk Hæmokromatose i så fald skal varetage, eller om der fagligt er et ønske om, at der etableres et videncenter.