

POLITIKERSPØRGSMÅL

Spørgsmål nr.: RR-129-23

Dato: 18/12/2023

Stillet af: Christoffer Buster Reinhardt (C) og Erik Christensen Lund (C)

Besvarelse udsendt den: 21. februar og opfølgende svar den 3. maj 2024

Svar på spørgsmål til bevilling til Klinik for Rett Syndrom

Spørgsmål:

Regionsrådet har modtaget en række henvendelser fra Landsforeningen Rett Syndrom. Det oplyses, at de i de seneste 10 år har efterlyst reviderede regnskaber over de finanslovsmidler, der skal gå direkte til patienterne med Rett Syndrom og deres pårørende, men har kun fået en udgiftsopgørelse for 2022.

Efter at have gennemgået udgiftsopgørelsen for 2022 frygter foreningen, at midlerne er brugt uretmæssigt og at der på den baggrund mangler mange millioner af kroner. Hvis beløbet svarer til manglende ca. 2 millioner i 2022, har de en bekymring om, at der fra 2012-2022 mangler ca. 20 millioner kroner svarende til ca. en tredjedel af finanslovsmidlerne om året.

På den baggrund har vi følgende spørgsmål:

1. Vil administrationen kommentere ovenstående bekymring fra Landsforeningen Rett Syndrom? Gerne med en gennemgang af om de midler, der er afsat i finansloven til patienter med Rett syndrom og deres pårørende, er anvendt efter hensigten i perioden, eller om en del af finanslovsmidlerne er anvendt til f.eks. køkkenudgifter for ca. 669.000 kr. selvom der ikke anvendes køkken. Dertil fremgår der af regnskabet aflønning for en fuldtidssocialrådgiver og en fuldtidssekretær, selvom vedkommende kun er der 60% mv.

2. Hvis ovenstående medfinansiering er korrekt, bedes administrationen redegøre for, hvordan dette er i overensstemmelse med de tildelte midler.
3. Er der lavet reviderede regnskaber for forbruget af finanslovsmidlerne på dette område i perioden 2012-22? I så fald bedes disse fremsendt.
4. Vil administrationen fremadrettet sikre, at der (fortsat?) udarbejdes særskilt regnskab for finanslovsmidlerne tildelt patienter og pårørende ifbm. Rett Syndrom?

Svar:

Svaret er opdateret med besvarelse af spørgsmål 2,3 og 4.

Administrationen har fået input til besvarelsen fra Rigshospitalet.

Det skal indledningsvis bemærkes, at der er tale om finanslovsmidler, som ikke er omfattet af en særskilt regnskabspligt, men indgår i det samlede driftsregnskab for Rigshospitalet. Eftersom Sundhedsministeriet ikke stiller krav om særskilt regnskab, og ikke har efterspurgt reviderede regnskaber for bevillingen til Klinik for Rett Syndrom tidligere, er sådanne ikke udarbejdet. Det kan yderligere bemærkes, at det først er i efteråret 2023, at Landsforeningen har henvendt sig og efterspurgt indsigt i regnskaber. Det har således ej heller fra Landsforeningen været efterspurgt tidligere.

Det kan oplyses, at Sundhedsministeriet den 2. februar har anmodet Region Hovedstaden om regnskabstal for de sidste fem år (2019-2023) for en række statsbevillinger, herunder midler afsat til finansiering af de opgaver, som Region Hovedstaden har overtaget ifm. overførslen af Kennedy Centret (herunder opgaver vedr. patienter med Rett syndrom).

På den baggrund har Center for Økonomi sammen med Rigshospitalet gennemgået de ønskede bevillinger og tilhørende forbrug.

Ad 1:

Klinik for Rett Syndrom er en del af Afdelingen for Børn og Unge på Rigshospitalet. Klinikken er landsdækkende, og har en højt specialiseret funktion. Alle personer i Danmark med Rett syndrom kan blive tilknyttet klinikken. Klinikken rådgiver tværfagligt, samt forsker i Rett syndrom. Rådgivningen i klinikken er dels individuel til personer med Rett syndrom, deres familier og tilknyttede fagpersoner, og dels af mere generel karakter, som formidles på lokale udgående besøg og på undervisningsdage/temadage.

Der er opstået en bekymring i Landsforeningen for Rett Syndrom vedrørende bevillingen til Klinik for Rett Syndrom. I et skriftligt svar til Landsforeningen for

Rett Syndrom har Rigshospitalet besvaret de konkrete spørgsmål vedrørende specifikke udgiftsposter (vedlagt som bilag). Rigshospitalet vil gerne styrke dialogen med landsforeningen med henblik på at sikre en fælles forståelse af anvendelsen af bevillingen og forholdene i Klinik for Rett Syndrom. Rigshospitalet er i dialog med Landsforeningen om bekymringerne, og der har været afholdt et møde, hvor blandt andet det fremadrettede tilbud til patienterne og de faglige problemstillinger blev drøftet.

I perioden siden 2012 er der sket en løbende integration af tilbuddet til patienter med Rett syndrom i afdelingens øvrige aktiviteter. Dette har givet en række nye muligheder blandt andet gennem øget vidensdeling med de øvrige faglige miljøer for sjældne- eller genetiske sygdomme. Det betyder blandt andet også, at Rett patienterne har glæde af ressourcerne i Center for Sjældne Sygdomme generelt, da disse to grupper har mange lighedspunkter, og der er værdifulde synnergieffekter på tværs.

Der spørges særligt til lønudgifter vedrørende læge, lægesekretær og socialrådgiver. Det er afgørende at bemærke, at tilbuddet til patienter med Rett syndrom fortsat indeholder adgang til læge, psykolog, socialrådgiver og fysioterapeut som hidtil. Udgifterne vedrører både personale, der er specifikt dedikeret til denne patientgruppe, samt personale og funktioner, der bidrager til det samlede tilbud i Afdeling for Børn og Unge.

I spørgsmålet fremhæves udgiften med betegnelsen *Køkken* i den fremsendte udgiftsopgørelse. Der er tale om udgifter til ernæringsrelateret rådgivning og opgaver for patienter med Rett syndrom, der varetages af for eksempel diætister. En specifik opgave er vurdering og rådgivning angående hvem og eventuelt hvornår, der skal gives permanent mavesonde.

Det kan nævnes, at de stramme økonomiske vilkår, som påvirker hele hospitalet, herunder Afdeling for Børn og Unge, kan medføre omorganiseringer, nye arbejdsgange mv., som på den ene eller den anden måde kan påvirke alle patientgrupper – herunder patienter med Rett syndrom. Hospitalet understreger i deres tilbagemelding, at det ikke ændrer på, at den konkrete finanslovsbevilling, der vedrører patienter med Rett syndrom, anvendes efter hensigten.

Ad 2:

Administrationen har til brug for svaret indhentet uddybende oplysninger fra Rigshospitalet. Som anført ovenfor er der siden overdragelsen af Kennedy Centeret i 2012 sket en integration af tilbuddet til patienter med Rett syndrom med afdelingens og hospitalets øvrige aktiviteter. Integrationen giver mulighed for en række synergier, hvilket var ét af de bærende argumenter for overdragelsen i 2012.

Finanslovsmidlerne skal derfor ses sammen med de øvrige regionale midler, der anvendes på Rigshospitalet til gavn for patientgruppen, hvor udgifterne vedrører både personale, der er specifikt dedikeret til denne patientgruppe, samt personale og funktioner, der bidrager til det samlede tilbud i Afdeling for Børn og Unge.

Det er administrationens vurdering, at integrationen netop sikrer et godt tilbud for patientgruppen, og at midlerne anvendes i henhold til forudsætningerne i den oprindelige overdragelsesaftale fra 2012.

Ad 3:

Der er ikke udarbejdet reviderede regnskaber for forbruget af finanslovmidler til klinik for Rett Syndrom i perioden 2012 til 2022. Der er, som nævnt i besvarelsen af spørgsmål nr. 1, ikke krav om udarbejdelse af særskilte og reviderede regnskaber for de pågældende finanslovsmidler.

Administrationen kan oplyse, at der på Finansloven er opført en række bevillinger, der udmøntes til Region Hovedstaden, herunder tilskud til center for Rett Syndrom:

- §16.33.50. Tilskud til Region Hovedstaden (tekstanmærkning 101), herunder underkontor 5015 Tilskud til center for Rett Syndrom

Da midlerne er givet som tilskud til Region Hovedstaden, indarbejdes de i Region Hovedstaden som en indtægt på driften på det pågældende hospital, hvor aktiviteterne foregår. Regionens samlede drift er omfattet af revisionspligt, og indgår derfor i det samlede reviderede regnskab, der udarbejdes af vores eksterne revisor BDO.

I forhold til de konkrete bevillinger på finansloven er der dog en bestemmelse, som giver ministeren hjemmel til at efterspørge regnskaber for udvalgte år. Denne hjemmel er sikret via anmærkningsteksten til tekstanmærkning 101. Administrationen har på baggrund af ministeriets forespørgsel fremsendt regnskaber til ministeriet. Regnskabet er vedlagt som bilag.

Ad 4:

Der vil, med udgangspunkt i ovenstående, ikke blive udarbejdet særskilte reviderede regnskaber fremadrettet. Der vil fortsat blive administreret i henhold til bestemmelserne på Finansloven.