

# FBIN

## Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY



MEMBER OF  
WORLD FEDERATION  
OF HEMOPHILIA

Helse om Omsorgsministeren  
Oslo dep  
Pr e-post

Foreningen for blødere i  
Norge  
Kapellanveien 9  
1362 Hosle  
Tel. (47) 67 15 66 68  
E-post. [fbn@fbn.no](mailto:fbn@fbn.no)  
[www.fbin.no](http://www.fbin.no)

Mandal 7. mars 2007

### Ventelistegarantien brytes for bløderne

Blødere har som kjent vært plaget med hyppige spontane blødninger i muskler og ledd. Dette kan så føre til artroseplager i leddene som igjen fører til at det er nødvendig med korrigerende ortopediske operasjoner. Planlagte operasjoner på norske blødere er sentralisert til Rikshospitalet. Dette er gjort for at bløderne skal kunne opereres under sikre forhold med tilstrekkelig tilførsel og kontroll av den blodlevringsfaktor(koagulasjonsfaktor) som de mangler. Kostnadene til faktorpreparater er høye og det har i alle år medført at det har vært lange ventelister på operasjon for bløderne.

Ettersom bløderne har fått lengre og tildels normal livslengde er det også et tiltagende behov for vanlige kirurgiske inngrep (som hos "friske") på bløderne. Vi kan opplyse at det i dag ved Rikshospitalet foretas ca. 50 operasjoner på bløderne pr. år., hvorav ca. halvparten er planlagte ortopediske inngrep.

Ventetiden på ortopediske operasjoner har "i alle år" vært betydelig lengre enn det Pasientrettighetsloven tilsier. Foreningen for blødere i Norge og enkeltpasienter her gjentatte ganger de siste 20 årene tatt dette opp med forskjellige helseministere og Rikshospitalets ledelse. Dette har imidlertid ikke ført til noen reduksjon i ventelistene. Problemstillingen er på en glimrende måte presentert i Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 7 - 2005, lenke til artikkelen: [http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/pa\\_lt.visSeksjon?vp\\_SEKS\\_ID=1170539](http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/pa_lt.visSeksjon?vp_SEKS_ID=1170539).

Bløderne kan ikke som andre pasienter kreve operasjon ved annet sykehus når ventelistegarantien ikke overholdes, da det der ikke finnes nødvendig kompetanse. Vi er klar over at vi juridisk sett vil kunne kreve operasjon i utlandet for Statens regning (til en kostnad som blir høyere enn på Rikshospitalet). Dette har imidlertid vist seg å bli for krevende for den enkelte pasient, og ingen har orket å ta denne kampen.

Foreningen er selvfølgelig klar over at det i 2002 ble avgitt en innstilling om "Behovbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten" fra det såkalte Hagen-utvalget. Bløderforeningen håpet på dette tidspunkt at noe positivt skulle skje og avga en høringsuttalelse, lenke: <http://www.fbin.no/nyhetsarkiv/uttalelseFBIN140303.pdf>.

### **Det er nå gått 4 år og ingenting konkret har skjedd.**

Mange blødere er i en uholdbar situasjon med store leddsmerter og sykemeldinger mens de venter på ortopedisk behandling. Mange sykemeldte blødere vil kunne gå tilbake i ordinært arbeid etter utførte operasjoner.

Foreningen for blødere i Norge har gjort en del sonderinger i byråkratiet og på Rikshospitalet. Det opplyses at operasjonsaktiviteten er doblet siden slutten av 1990-tallet. Det er også iverksatt tiltak for å gjøre faktortilførselen mest mulig kostnadseffektiv. Men våre tilbakemeldinger tyder på at ingenting kommer til å skje med ventelistene i overskuelig framtid.

### **Hovedpoenget er at økningen ikke har vært nok til å få redusert ventetidene.**

Rikshospitalet opplyser at de har kapasitet til å operere flere og at de har nok sengeplasser, men at de mangler økonomiske ressurser til å dekke nødvendige utgifter til faktorkonsentrater.

Ventelisteproblemet har også vært diskutert i Bløderforeningens medisinske fagråd, som består av den fremste medisinske ekspertise på forskjellige forhold ved blødersykdom. Fagrådet føler som foreningen bekymring og oppgitthet overfor at problemstillingen ikke lar seg løse. Representanter fra Fagrådet vil kunne bistå i møter eller på annen måte for å finne løsninger på problematikken.

Med vennlig hilsen

FBIN  
Nils Tore Olsen  
Leder

Kopi pr e-post:

Sosial og helsedirektoratet  
Rikshospitalet  
Helse Sør