Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Dine personoplysninger bliver ikke offentliggjort, når du er støtter af forslaget. Vi henviser i øvrigt til politikken for, hvordan vi behandler personoplysninger, på borgerforslag.dk. Du kan se et uddrag af persondatapolitikken med de relevante afsnit for støttere nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved at slå op i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registrerer vi din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

Titel

Bevar kræftbehandlingen af børn, uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark.

Id: FT-06102

Forslag

Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke pålægges at stoppe de nuværende overvejelser i Sundhedsstyrelsen, med henblik på at centralisere børnekræftbehandlingen på Rigshospitalet. Behandlingen skal bevares uændret eller forbedret på alle de nuværende lokationer Aalborg, Aarhus, Odense og Rigshospitalet.

Bemærkninger til forslaget

Vi er en stor gruppe forældre til kræftramte børn, der er meget utrygge ved de nuværende overvejelser om en eventuel centralisering af børnekræftbehandlingen på Rigshospitalet. Det er ikke i børnenes interesse og de vil blive taberne i en eventuel centralisering.
Hvad er årsagen til, at man nu pludselig vil til at centralisere børnekræftbehandling i Danmark? Årsagen er et ønske fra Rigshospitalet, hvor professor i pædiatri og leder af forskningslaboratoriet Bonkolab, Kjeld Schmiegelow den 9. januar 2019, bad Sundhedsstyrelsen om at undersøge muligheden for en centralisering (referat fra Sundhedsstyrelsens Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning d.31.1.2019 samt Sundhedspolitisk Tidsskrift d.2.12.2020). Et af hans argumenter for denne centralisering er, at man i andre EU lande netop har valgt at denne løsning. Her nævnes Holland som eksempel, hvor man med et befolkningsgrundlag på 17 millioner har valgt at samle behandlingen i Utrecht. Kjeld Schmiegelow undlader dog at nævne, at man i Holland netop har valgt at lægge det geografisk centralt. Utrechts placering midt i Holland betyder, at den maksimale transporttid er 2,5 timer (fra Cadzand til Utrecht) og fra de største byer (Amsterdam, Rotterdam og Den Haag) er der under en times transport. Så hvis Kjeld Schmiegelows ide om centralisering virkelig skulle give mening, så burde Sundhedsstyrelsen naturligvis placere et sådan center geografisk midt i Danmark. Middelfart Sygehus ville være et godt bud – da de fleste indbyggere i Danmark så ville have under 3 timers transport til behandling.
Derudover ønsker Kjeld Schmiegelow i sin henvendelse til Sundhedsstyrelsen større samarbejde afdelingerne imellem, så de sjældne kræftdiagnoser kan få større succesrate. Det kan vi kun bakke op om og opfordrer til øget samarbejde på tværs af Danmark, for eksempel gennem elektronisk udveksling af materiale og webbaserede møder. Ligeledes nævnes rekruttering af patienter (børn) til forskning som et

argument for at centralisere behandlingen. De fire nuværende kræftafdelinger har alle en høj international standard og andelen af patienter (børn) på tværs af de fire eksisterende afdelinger, der bidrager til evaluering af behandlingskvaliteten ved at deres data rapporteres til internationale studier var 100% i den seneste rapport fra 2017. (Dansk Børnecancer Register årsrapport 2017).
Det vækker undren, at den arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, som i løbet af det seneste år har kortlagt behandlingen for børnekræft i Danmark, ikke har diskuteret en eventuel centralisering af behandlingen i Danmark. Alligevel var den overraskende melding fra Sundhedsstyrelsen på det seneste møde, at den ville komme med et udkast til en konklusion, der hed, at der var brug for en centralisering. Jf. flere deltagere af arbejdsgruppen bl.a. professor og overlæge i børneonkologi på Aarhus Universitetshospital, Henrik Hasle og ledende overlæge på OUH's børneafdeling Marianne Skytte Jakobsen – så er der ikke det mindste faglige belæg for en sådan centralisering (Sundhedspolitisk Tidsskrift 2.12.2020).
I referat fra Sundhedsstyrelsens Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning d.5.9.2019 står der vedrørende børnekræftbehandling:

"Udvalget påpegede, at der også bør tages højde for nærhed i behandlingstilbud som element i vurderingen samt opfordrede arbejdsgruppen til at være opmærksom på den
høje kvalitet i behandlingen i Danmark. Sundhedsstyrelsen forsikrede om en åben og transparent proces med fokus også på nærhed."

Sundhedsstyrelsen har tydeligvis glemt, eller bevidst set bort fra, dette element om nærhed i behandlingen, samt at processen skulle være både åben og transparent.

Desuden undrer det, at Sundhedsstyrelsen i deres (endnu ufærdige) rapport, helt ser bort fra målgruppen det drejer sig om – nemlig det livstruede syge barn, samt barnets familie og netværk i øvrigt.

Socio-økonomiske omkostninger
Et dansk studie har vist, at behandlingseffekten af børn med kræft påvirkes negativt, hvis forældrene er skilt eller børnene har søskende, der også skal tages hånd om (Simony et al, 2016. Effect of socioeconomic position on survival after childhood cancer in Denmark). Bemærk at Kjeld Schmiegelow selv er medforfatter til dette studie. Det er vigtigt at forstå, at familierne allerede i den nuværende og mere nære behandling af børnene, er pressede og splittede. En centralisering af behandlingen af børnekræft vil lægge et yderligere pres på familiernes socioøkonomiske faktorer.Typisk er den ene forælder indlagt med det syge barn, mens den anden forælder er hjemme med eventuelle søskende. Hertil skal man huske, at der kun bevilges orlov til den ene forælder, så den forælder der er hjemme, forventes at passe sit arbejde som vanligt. Søskende (også kaldet skyggebørn) vil lide endnu større overlast ved endnu større fravær fra den medindlagte forælder.
Ved en centralisering vil familie blive endnu mere splittede, da lang transporttid vanskeliggører besøg fra nær familie. Det syge barn og den medindlagte forælder bliver afskåret fra den øvrige familie og dermed umuliggøres, eller i bedste fald besværliggøres, afgørende psykisk støtte og aflastning.
Når et barn rammes af kræft, bliver det revet ud af den kendte hverdag og har brug for kontakt med nær familie. Lidt større børn har desuden brug for at se kammerater. De har brug for afveksling og glimt af verden udenfor deres isolerede verden, for at bevare livsgnisten.

Lang transporttid
Ved en centralisering på Riget vil en stor del af befolkningen have lang transporttid. F.eks. er der cirka fem timers kørsel til rigshospitalet fra Thisted og mere end fire timers kørsel fra Aalborg. Det giver en urimelig og unødvendig ulighed i adgang til behandlingen.
Antallet af ambulante besøg i et børnekræft forløb er utallige og i lange perioder kan det være flere gange om ugen. Både børn og forældre bruger gerne lang tid på transport for at komme hjem og spise sin egen mad og sove i sin egen seng. Ved en centralisering vil det betyde, at de ambulante besøg erstattes af indlæggelser.
Forældrene har ansvar for den daglige pleje, der inkluderer medicinering, pleje af centralt venekateder, give

sondemad og forberedelse af kræsekost, samt vurdering af det syge barn. Forældrene skal på alle tidspunkter af døgnet reagere ved feber eller andre tegn på utilpashed. Hvis forældrenes overskud presses og de ikke reagerer i tide, kan det i løbet at timer blive kritisk og børn vil dø.
Kemo-behandling er hård og trykker immunforsvaret helt bund, hvilket betyder, at der ofte opstår feber grundet infektion. Infektionerne behandles med antibiotika, som skal igangsættes hurtigst muligt efter feber er indtrådt. Bor man i Sønderjylland eller i Nordjylland bliver turen til Rigshospitalet en helt urimelig køretur for barn og forælder at skulle ud på, hvad enten det er lige i myldretiden eller midt om natten.
Det har været nævnt, at man ville lave en løsning, hvor børnene i tilfælde af feber ville kunne blive behandlet lokalt på en infektionsmedicinsk afdeling. Denne model har dog mange ulemper, da den nødvendige ekspertise af et kræftramt barn ikke vil være tilstede og at håndteringen af et centralt venekateder (CVK) er uvant for det infektionsmedicinske personale. Et CVK på et kræftramt barn, er en adgang til bakterier i blodet, hvis det ikke håndteres korrekt. Bakterier i blodet kan hurtigt udvikle sig til en livstruende tilstand for det kræftramte barn. Derfor vil det være en yderst risikabel model.
Selv hvis de nuværende spekulationer ikke ender med at afstedkomme nogle ændringer – så vil alene usikkerheden de næste 3-6 måneder være med til at skabe utryghed for de ansatte på afdelingerne i Odense, Aarhus og Aalborg. Dette vil kunne medføre personaleflugt og dermed er der risiko for på sigt, at den nuværende høje faglige kvalitet forringes. Derudover vil usikkerheden også vanskeliggøre at rekruttere nye medarbejdere til ledige stillinger på de tre afdelinger.
Det er ikke kun for barn og forældre transporttiden vil blive uoverskuelig. Det samme gør sig gældende for besøgende. Bedsteforældre, øvrig familie og kammerater kommer ikke bare lige på besøg og indgyder lidt livsmod. Ud over transporttiden vil en tur til København vil for mange betyde en yderligere udgift til Storebæltsbro eller færge og eventuel overnatning for ældre bedsteforældre, som ikke klarer turen frem og tilbage samme dag. Vel at mærke udgifter som de ikke får dækket og skal betale af egen lomme. Så kan vi vende tilbage til de socioøkonomiske faktorers betydning for behandlingseffekten.
Afrunding
Forældre til kræftramte børn ville transportere sig til den anden side af jordkloden, hvis behandlingen kun fandtes der. Det er imidlertid ikke tilfældet i Danmark, hvor der findes faglig kompetent behandling på fire geografisk spredte universitetshospitaler. Der er altså intet behandlingsmæssigt fagligt belæg for en centralisering.□Det vil givetvis give øget prestige for Rigshospitalet at samle behandlingen af børnekræft ét sted i Danmark, men så vælger man at se fuldstændig bort fra, at det er rigtige børn og familier, det handler om. Det bliver børnene og familierne, der kommer til at betale prisen.□Vi opfordrer derfor til, at den nuværende organisering af børneonkologiske afdelinger bevares og overvejelser om centralisering droppes helt.

Forslag stillet af	Kontaktoplysninger
Anonym person Odense	xxxxxx@xxxx.xx

Medstillere	Kontaktoplysninger
Anonym person Silkeborg	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Anonym person Odense	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Anonym person Aalborg	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Anonym person Odense	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Anonym person Solrød	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx

FT-06102 - Bevar kræftbehandlingen af børn, uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark.

Anonym person	xxxxxx@xxxx.xx
Aabenraa	xxxxxxxx

Støtteerklæring

For borgere der ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

Fulde navn (skal udfyldes)

Adresse (skal udfyldes)

Postnummer (skal udfyldes) **By (skal udfyldes)**

Cpr-nummer (skal udfyldes)

E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)

Dato **Underskrift**

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

Erklæring om samtykke for støttere

Jeg har læst og er indforstået med Politikken for behandling af personoplysninger i ordningen om borgerforslag. Du kan læse et uddrag af politikken på følgende side.

Jeg er indforstået med

- at personoplysninger om mig behandles som beskrevet, når jeg benytter ordningen,
- at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den, og
- at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.

Sådan behandler vi dine personoplysninger på borgerforslag.dk

Når du anvender hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller af et borgerforslag, medstiller af et borgerforslag eller støtter af et borgerforslag, behandler vi nogle oplysninger om dig. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

Derfor behandler vi dine personoplysninger

Vores formål med at behandle dine personoplysninger på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af:

- Lov nr. 1672 af 26. december 2017 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Loven er ændret ved lov nr. af 698 af 24. maj 2022.
- Bekendtgørelse nr. 843 af 8. juni 2022 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

De oplysninger, vi indsamler i forbindelse med borgerforslagsordningen, bruger vi ikke til andre formål, og vi videregiver dem ikke til andre.

Særligt for ikkedigitale borgere

Borgere, som ikke benytter den digitale løsning på borgerforslag.dk, og som vi herefter kalder ikkedigitale borgere, kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De kan tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, ved at indsende en blanket med de relevante oplysninger til Folketingets Administration med fysisk post.

Når vi modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger vi ved at slå op i Det Centrale Personregister, om borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruger vi til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Det Centrale Personregister indeholder ikke oplysninger om valgret for personer med fast bopæl på Færøerne. Disse skal derfor afgive en erklæring om, at de har stemmeret til Folketinget. Erklæringen træder i stedet for Folketingets Administrations opslag af, at den pågældende har valgret, ved at slå personen op i Det Centrale Personregister. Hvis de ikke har et cpr-nummer, skal de i stedet oplyse deres færøske p-tal.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i systemet. Vi behandler de indtastede oplysninger på samme måde som de tilsvarende oplysninger om borgere, der har brugt den digitale løsning.

Læg mærke til, at vi gemmer korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

De blanketter, vi modtager fysisk, gemmer vi i et afgrænset tidsrum. Vi opbevarer dem bag lås, og de er kun tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har brug for at få adgang til oplysningerne i blanketterne for at varetage arbejdsopgaver i relation til borgerforslagsordningen.

Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår via en krypteret og sikker forbindelse.

Systemet er hostet eksternt, og Folketingets Administration har indgået en databehandleraftale, som vi løbende kontrollerer.

Vi opbevarer data, som vi behandler i systemet, på servere, der fysisk befinder sig i EU.

Dataansvarlig myndighed og kontakt

Folketinget er den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen.

Du kan kontakte Folketingets Administration med spørgsmål om, hvordan vi i Folketingets Administration behandler personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen. Du kan sende en e-mail til os på borgerforslag@ft.dk, eller du kan ringe til os på telefon 3337 5500.

Du kan også sende et brev til os:

Folketinget
Att.: Borgerforslag
Christiansborg
1240 København K

Du kan også kontakte Folketingets Administrations databeskyttelsesrådgiver på e-mail dpo@ft.dk eller på telefon 3337 5500 eller ved at sende et brev att. databeskyttelsesrådgiveren.