



Til Region Hovedstaden

23. august 2020

### **Høringsvar om sammenlægning mellem Hæmatologisk afdeling på henholdsvis Rigshospitalet og Herlev/Gentofte hospital**

Patientforeningen LyLes formål er alene at forbedre blodkræftpatienters behandling, sammenhængende patientforløb, livskvalitet og at deres muligheder og rettigheder ikke forringes, hvorfor dette høringssvar udelukkende tager udgangspunkt i denne patientgruppes forhold og interesser.

Vi mener, det er vigtigt, at relevante patientforeninger inddrages i processer, der vedrører patienter og pårørendes forhold og vilkår, da fusioner, omlægninger og sektorovergange kan skabe stor uro blandt i forvejen sårbare patientgrupper.

Vores - og vore medlemmers - største bekymring er, at patienter kan blive "tabt på gulvet" gennem dårligere patientforløb, som primært opstår ved "flaskehalse" og kapacitetsproblemer. Når det så er sagt, er det naturligvis vores ønske, at højtspecialiseret viden og ekspertise samles på ét og samme sted for derigennem at sikre at specialkompetencerne ikke smuldrer.

Patienterne **må** og **skal** være i centrum, men vi frygter at **samlingen af hæmatologien på Rigshospitalet** mere handler om, politik, penge og prestige, hvilket på ingen måde gavner patienter og pårørende, som vil føle uro og utryghed i et i forvejen kompliceret behandlingsforløb. Sikring af en god overgang fra det ene hospital til et andet - hvis nogen - skal være smidig, tryk og sikre ensartet behandling, hvor behandlingskvaliteten ikke forringes. Patienter med komorbiditet bør og skal kunne behandles ét og samme sted, så man ikke oplever gentagne overflytninger mellem afdelinger/hospitaler - er nogen af de omhandlede hospitaler i stand til at magte dette?

Sammenlægning vil kræve store innovative tiltag, som alle kan være trygge ved. Hvordan kan vi være sikre på at dette sker på en sådan måde, at patienter, pårørende og personale alle oplever en behandling og hverdag hvor faglighed og tryghed i højsædet?

#### **Fordele ved at samle de to hæmatologiske enheder:**

- *Større forskningsenhed som sikrer en større biologisk sammensat patientmasse*
- *Fase 1 enhedens mulighed for flere behandlinger med endnu ikke godkendte præparater og kombinationsbehandlinger*



- *Større vifte af målrettede kliniske forsøg*
- *Større rekrutteringsgrundlag som sikrer øget bevågenhed i verden og dermed indgå i internationale "projekter"*
- *Patienter med sjældne sygdomme og mutationer vil blive samlet ét sted*
- *Uddannelse og erfaringsudveksling vil blive optimeret og i international topklasse*

Vi anerkender til fulde det hæmatologiske personales ekspertise og faglighed, men vi ønsker en ensartet behandling og kvaliteten må ikke forringes uanset behandlingssted, derfor ser vi det som en absolut nødvendighed, at vi som patienter og pårørende inddrages i sådanne beslutninger, da det ellers bliver politisk og økonomisk betinget.

Vi anerkender, at politik og penge ikke kan ignoreres - og de enkelte hospitalsledelser kan næppe klandres for at kæmpe for netop deres afdelinger.

Det hæmatologiske personale skal have stor ros for deres arbejde og ihærdige indsats for os som patienter. De "ægte" eksperter i blodkræftsygdomme er dog os som patienter, og for os er tryghed vigtigere end noget som helst andet, og for os er det vigtigt, at specialkompetencerne ikke smuldrer.

Skulle en fusion blive besluttet, vil det være af altafgørende betydning at denne foretages på en glidende og veltilrettelagt måde, da det som tidligere nævnt ellers vil forårsage stor uro og utryghed.

Som ansvarlig og "patientnær" forening indgår vi naturligvis gerne i yderligere debat om dette for vore medlemmers ømtålelige emne.

Mange hilsner fra

Rita O. Christensen  
Formand