

Muskelsvindfonden om relationen til Rehabiliteringscenter for Muskelsvind

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er oprindeligt oprettet i 1976 af Muskelsvindfonden under navnet Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter og har i en periode heddet Institut for Muskelsvind.

Bag disse navneændringer ligger også en udvikling over tid i opfattelsen af RCFMs opgaver. Oprindeligt var meningen at råde bod på den manglende indsats fra det etablerede sygehusvæsen, der betragtede muskelsvind som en uheldelig sygdom, som det var nytteløst at interessere sig for. Det var Muskelsvindfondens opfattelse, at noget faktisk kunne gøres, som i det mindste kunne sikre mennesker med muskelsvind et bedre og længere liv.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter skulle derfor tilbyde den vejledning og den behandling, som ikke var at finde andre steder, og ikke mindst se på det hele menneske gennem begrebet "totalbehandling". Derfor påtog centret sig også den opgave at bygge den bro mellem den sociale sektor og hospitalssektoren, der havde manglet i alle årene, ved at vejlede brugerne i deres rettigheder og muligheder og at stille viden og ekspertise til rådighed for behandlere i de to sektorer.

Ønsket om at tilbyde behandling blev også udtrykt gennem oprettelse af en selvstændig Klinik for Fysioterapi i tilknytning til Muskelsvindfonden i de daværende lokaler i Århus, idet fysioterapi på det tidspunkt var en af de ganske få kendte behandlingsformer, der havde effekt.

Muskelsvindfonden som brugerorganisation iværksatte samtidig en oplysningskampagne overfor læger med det formål at få dem til at interessere sig for denne lille patientgruppe og opnåede også at tilknytte et antal særligt interesserede læger til centret, både som bestyrelsesmedlemmer og som egentlige aktører.

Sideløbende arbejdede Muskelsvindfonden ihærdigt på at opnå forbedringer i lovgivningen og spillede ikke mindst en stor rolle i at sikre, at hjælpeordningen, som var opstået i Århus i 1976 under navnet Århusordningen, blev gjort landsdækkende i 1989.

Muskelsvindfonden opnåede gennem et årelangt politisk pres, at respirationsbehandling blev en central del af indsatsen for mennesker med muskelsvind.

I samarbejde med skiftende sundhedsministre fik Muskelsvindfonden gennemført, at egenbetalingen bortfaldt på den helt vitale fysioterapi, som havde betydet, at flere og flere personer med muskelsvind ikke havde råd til at få behandling.

Det gav derfor også mere og mere mening, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter udviklede en egentlig ekspertise, så man også kunne vejlede praktiserende fysioterapeuter i den mest hensigtsmæssige fysioterapi for personer med muskelsvind.

Siden starten havde Centret været finansieret af Muskelsvindfonden og af usikre "kautio-ner" fra de daværende amter, og centret levede derfor i alle årene en omtumlet tilværelse, hvor det til stadighed var afhængig af Muskelsvindfondens skiftende økonomiske formåen, og i flere omgange måtte der gennemføres nedskæringer og afskedigelser af kvalificeret personale, når Muskelsvindfondens økonomi var dårlig.

Men i 1992 betød en lovændring, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter sammen med en række andre specialsygehuse blev omfattet af en ny bestemmelse i sundhedsloven, hvorefter man efter lægehenvi- sning og inden for en økonomisk ramme kunne fakturere amterne for sine ydelser uden forudgående kaution i hvert enkelt tilfælde.

Forud for lovændringen havde en ekspertgruppe under Sundhedsstyrelsen analyseret cen- trets indsats og konkluderede blandt andet:

"Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter varetager i et vist omfang syge- husopgaver i form af behandling, som ikke tilbydes på samme måde andre steder i det of- fentlige sygehusvæsen. Derudover udføres en række rådgivningsopgaver, som ligger i yderkanten af sygehusvæsenets opgaver, og som på grund af sin målrettethed og kom- pleksitet heller ikke tilbydes andre steder i hverken sundheds- eller socialsektoren".

"Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenters funktioner og aktiviteter, som omfatter rådgivning og behandling, varetages i det væsentlige ikke i det offentlige syge- husvæsen".

"Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter udfører en ellers udækket rådgiv- nings- og i et vist omfang behandlingsfunktion for muskelsvindpatienter, som har behov for rettidig og ofte kontinuerlig forebyggelse og behandling".

"Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter sikrer en koordineret udnyttelse af sygehusvæsenet og sundheds- og socialvæsenets ressourcer og behandlingsmuligheder for patienter med muskelsvind og svære motoriske handicaps".

”For Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenters vedkommende er der ikke noget sammenfald mellem dets funktion og aktiviteterne i det øvrige sygehusvæsen, idet VB-centret inden for rådgivning og på visse områder også behandling af patienter med muskelsvindsygdomme træder til, hvor det offentlige sygehusvæsen holder op”.

Sundhedsstyrelsen konkluderede på den baggrund, at 60% af centrets indsats måtte betragtes som sygehusopgaver, mens 40% måtte betragtes som sociale opgaver, og at en permanent finansieringsmodel måtte forankres i sygehusvæsenet, også fordi centrets ydelser forudsætter lægelig henvisning og forudgående lægelig diagnose.

Amterne blev via bloktilskud kompenseret for begge elementer og skulle derfor videreformidle den reelt statslige finansiering til Muskelsvindfondens Vejledning- og Behandlingscenter med baggrund i de konkret udførte ydelser.

Den økonomiske ramme udgjorde 6,7 mio. kr. årligt, hvilket ikke blot var et markant løft i centrets økonomiske ressourcer, men først og fremmest en sikkerhed, der for første gang gjorde det muligt at planlægge ud over et enkelt år, og som samtidig betød, at centret kunne fungere uafhængigt af Muskelsvindfonden.

Centret ændrede navn til Institut for Muskelsvind og valgte som konsekvens af den offentlige finansiering at styrke sin faglighed og sin faglige integritet.

De ændrede rammer for rehabiliteringsindsatsen, der fulgte med kommunalreformen i 2007, gjorde det naturligt at ændre navnet til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Med den løbende P/L-regulering og med enkelte ekstraordinære forhøjelser, blandt andet med ”Løkke-posen” (opkaldt efter daværende sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen) i 2005 og med en ekstra forhøjelse som følge af den øgede tilgang af personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) udgør centrets økonomiske ramme p.t. ca. 22 mio. kr. årligt.

Amterne og senere regionerne er af staten via bloktilskuddene kompenseret fuldt ud for både løbende og ekstraordinære forhøjelser af det rammebeløb, der gælder for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

På samme måde som det i dag er naturligt for enhver sygehusafdeling at opbygge samarbejdsrelationer i forhold til patientorganisationer, eksisterer der også tætte relationer mellem Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Muskelsvindfonden er interesseorganisation for mennesker med neuromuskulære sygdomme, mens RehabiliteringsCenter for Muskelsvind med sin faglige viden og integritet samarbejder med både brugere, regioner og kommuner.

Muskelsvindfonden og RCFM har det fælles formål at sikre mennesker med muskelsvind så gode livsvilkår som muligt.

Til forskel fra andre hospitaler er RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vokset ud af patienternes verden. Og ikke omvendt. Det er centrets særkende, at man fokuserer på de dele af kroppen, der fungerer og kan udvikles i stedet for at tage udgangspunkt i de dele af kroppen, der ikke fungerer. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind bygger derfor på patientens værdier, det hele menneske, medmenneskelighed, forståelse og også en skulder at græde ud ved.

Muskelsvindfonden lægger vægt på, at direktøren for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind også fremover indgår i samarbejdet om det fælles formål at arbejde til gavn for patienterne i alle faglige sammenhænge, nationalt såvel som internationalt, og således at vurderingen af hvad der er et godt liv med en neuromuskulær sygdom, i sidste ende altid er det enkelte menneskes egen.

Derfor forventer Muskelsvindfonden, at direktøren fortsat vil indgå i et tæt samspil med Muskelsvindfonden, dels som den ekspert som medlemmer, brugere og ledelse kan have tillid til i en turbulent informationsstrøm om forskning og behandling af neuromuskulære sygdomme, hvor misinformation er ligeså tilgængelig som information, og dels som den fagperson som Muskelsvindfonden kan støtte sig til i vanskelige etiske spørgsmål, idet det fælles mål er Aktiv Livshjælp.

December 2016

Muskelsvindfondens bestyrelse