

Representantene
«Representant 1» og
«Representant 2»

04.okt 2013

Statens Helsetilsyn
postmottak@helsetilsynet.no

Angående avslag på anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFS/ME-team for Barn og Ungdom

Viser til mottatt kopi av «Oversendelse av henvendelse» av 23.09.13 fra Fylkesmannen i Oslo og Akershus, til Oslo universitetssykehus HF. Brevet slår fast at Fylkesmannen ikke vil gjennomføre et tilsyn med CFS/ME teamet på Rikshospitalet på bakgrunn av henvendelsen fra 57 mødre til ME-syke barn.

I den anledning har vi noen konkrete spørsmål:

1. I hvilken grad hører de påpekte forholdene hjemme under Helsetilsynets/Fylkesmannens ansvarsområde?
2. Hvilke konkrete vurderinger er gjort? Vi ber om en uttømmende redegjørelse for hvorfor Helsetilsynet/Fylkesmannen ikke finner det hensiktsmessig å gjennomføre et tilsyn når 57 mødre til ME-syke barn anmoder om det.
3. Har Helsetilsynet/ Fylkesmannen kommet frem til denne avgjørelsen i samarbeid med andre? I så fall hvem?
4. Hvor bør vi henvende oss for å få gjort en uavhengig vurdering av virksomheten hos CFS/ME-teamet i lys av gjeldende regelverk?
5. Er det vanlig at Helsetilsynet/ Fylkesmannen anmoder helseinstitusjoner som mange pasienter/ pårørende ønsker tilsyn med om å vurdere seg selv? Regnes dette som en betryggende oppfølgingsform?

Vi vil gjøre oppmerksom på at brevet til Helsetilsynet fra 57 mødre til ME-syke barn ikke er skrevet av representantene, men av en større arbeidsgruppe. Brevet bygger på erfaringer fra en enda større gruppe mødre til ME-syke barn. Dette faktum reflekteres i at så mange som 57 mødre har funnet det riktig å stille seg bak brevet.

Brevet ble for øvrig sendt Helsetilsynet (postmottak@helsetilsynet.no) pr e-post den 29.07.13 fra «Avsender» på vegne av representantene.

Fagmiljøet i Norge er som nevnt splittet i synet på forklaringsmodeller og aktuelle behandlingsmetoder for ME. Et sentralt punkt i anmodningen om vurdering av pliktbrudd er at den aktuelle enheten favoriserer en bestemt hypotese og anbefaler behandling og oppfølging ut fra denne. Det er derfor særlig viktig at de som gjennomfører tilsynet støtter seg på kompetanse fra fagmiljøer med ulike tilnærminger. Det er også av denne grunn lite betryggende at Fylkesmannen ber sykehuset selv om å håndtere vår henvendelse.

Vi ber om at Helsetilsynet vurderer henvendelsen fra 57 mødre til ME-syke barn på nytt.

Med vennlig hilsen
«Representant 1» og «Representant 2»

Vedlegg:

- Anonymisert utgave av «Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFS/ME-team for Barn og Ungdom» av 29.07.13 fra 57 mødre til ME-syke barn
- Anonymisert utgave av «Anmodning om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge»

Kopi til:

- Helse- og omsorgsdepartementet (Postmottak@hod.dep.no)
- Fylkesmannen i Oslo og Akershus (fmoapostmottak@fylkesmannen.no)
- Helsedirektoratet (postmottak@helsedir.no)
- Stortingets Helse – og omsorgskomite (helse-omsorg@stortinget.no)
- Oslo Universitetssykehus (post@oslo-universitetssykehus.no)
- Barneombudet (post@barneombudet.no)
- Sivilombudsmannen (postmottak@sivilombudsmannen.no)
- FFO (info@ffo.no)
- Norsk pasientforening (post@pasient.no)
- Norges ME-forening (post@me-foreningen.no)
- MENIN (info@menin.no)