



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 09-10-2020
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPMOST
Sagsnr.: 2013348
Dok. nr.: 1403778

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 18. september 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1810 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jane Heitmann (V).

Spørgsmål nr. 1810:

”I ministerens svar på SUU alm. del - spørgsmål 1660 fremgår det, at en patientgruppe på ca. 500 Essentiel Tremor patienter vil være kandidater til specialiseret behandling, men at Sundhedsstyrelsen kun har modtaget få ansøgninger i 2019 og 2020 - i forlængelse heraf bedes ministeren redegøre for, hvad baggrunden er eller kan være for, at der ikke er landet flere ansøgninger på Sundhedsstyrelsens bord?”

Svar:

Sundheds- og Ældreministeriet har til brug for besvarelsen anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

. / . ”Sundhedsstyrelsen har tidligere leveret bidrag til en række spørgsmål om behandling af essentiel tremor (SUU alm. del 1658-1665). Her fremgik det, at danske patienter ikke kan behandles med fokuseret ultralyd i Danmark, men at de kan søge om tilladelse til at modtage behandlingen i Madrid.

En faglig ekspertgruppe udpeget af Dansk Neurologisk Selskab og Dansk Neurokirurgisk Selskab har for Sundhedsstyrelsen vurderet, at omkring 500 personer i Danmark ikke har tilfredsstillende effekt af medicinsk behandling af essentiel tremor eller ikke tåler den medicinske behandling. Denne patientgruppe kan være kandidater til avanceret neuromodulationsbehandling med Deep Brain Stimulation (DBS) eller fokuseret ultralyd (MRgFUS), men hvorvidt den enkelte er kandidat til det, vil bero på en konkret lægefaglig vurdering, herunder afvejning af fordele og ulemper. Det vil være en mindre andel, som i sidste ende vurderes at være egnede til behandling med MRgFUS, og som ønsker behandlingen.

Ekspertgruppen peger på, at der er en række usikkerheder i vurderingen af antallet af patienter, herunder omkring antallet af nye patienter (incidens), andel der henvises til specialistvurdering samt på grund af manglende kliniske data til vurdering af sværhedsgraden af tremor.

Ved henvisning til behandling i udlandet skal patienten forinden være undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder højeste indenlandske specialkundskab.

Avanceret behandling af essentiel tremor i Danmark varetages som højt specialiseret funktion i neurologi og neurokirurgi. En indstilling til behandling af essentiel tremor med MRgFUS i udlandet skal ske i samarbejde mellem neurologi og neurokirurgi, og

komme fra Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital, som varetager de pågældende funktioner.

Den behandlende læge indstiller til behandling på en konkret klinik i udlandet og sender det til Sundhedsstyrelsen, som godkender henvisningen og kautitionerer for betaling for behandlingen.

Der er i øjeblikket 32 patienter på venteliste til vurdering med henblik på avanceret behandling, alle i Vestdanmark. Der er fokus på at nedbringe denne venteliste. Af disse 32 patienter har 19 fået tid og er indkaldt og booket til ambulante vurdering mhp. neuromodulations-behandling for essentiel tremor hen over oktober og november. De øvrige 13 patienter står på booking/venteliste til at blive indkaldt til ambulante vurdering. Det forventes, at ca. halvdelen vil blive set i december. Disse patienter vil således blive vurderet i forhold til, om de er kandidater til DBS eller MRgFUS, og kan efterfølgende, hvis det vurderes at være det rette, blive henvist til behandling med MRgFUS i udlandet.

Sundhedsstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe, som skal udarbejde ensartede visitationsretningslinjer for behandling af essentiel tremor med MRgFUS, så det sikres at patienter i Danmark får samme behandlingstilbud uanset bopæl.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Morten Strand