

Talepapir for Villy Frølund Thomsen ved foretræde for  
Folketingets Sundhedsudvalg

Onsdag d. 23. november 05 kl. 14.30

Vi takker udvalget for, at vi i dag må fremlægge vor sag.

Vort ærinde er at henlede udvalgets opmærksomhed på nogle kritisable forhold indenfor dansk parkinsonkirurgi.

Det er vores opfattelse, at de for parkinsonkirurgien ansvarlige neurologer og neurokirurger har forsømt at tilbyde tilgængelig behandling til mange hundrede hårdt ramte parkinsonister i form af operationen Deep Brain Stimulation.

De danske neurologer og neurokirurger angav i år 2000 behovet for stort. Dette skøn præciserede de i Ugeskrift for læger i januar 2001 med at de skønnede, at der var en pulje på 500 blandt den yngste tredjedel af landets 6000 parkinsonister, som havde et umiddelbart og påtrængende behov, hvortil kommer skønsvist 50 nye hvert år.

Til at dække dette behov rådede man over en samlet operationskapacitet på 45 – 50 årligt. Selv fuldt udnyttet var man ude af stand til at dække behovet, men en umiddelbar dækning af behovet stødte på mangelen af neurologer.

I efteråret 2001 blev der med neurologernes og neurokirurgernes anbefaling indgået en aftale, hvor den vestlige landsdelsfunktion i Århus på kommercielle vilkår påtog sig at operere et betydeligt antal norske parkinsonister.

I foråret 2002 blev det klart, at de ansvarlige neurologer og neurokirurger anså de danske parkinsonisters behov for dækket. Der henvistes til, at ventetiden var kort, men man undlod at fortælle, at de selv bestemte dens længde.

Dette vakte undren.

En kompetent international publikation fra den europæiske parkinson organisation (EPDA) af 26. marts 02 fandt, at på europæisk plan havde 7 % af de europæiske parkinsonister gennemgået operation. På dette tidspunkt var ca. 70 danskere ud af 6000 eller godt 1 % opereret. I efteråret 2003 angives tallet til 140 og i december 2004 er tallet steget til 150 eller ca. 3 %. Meget lavt.

Opfordringen af 26. marts 2002 tilskyndede til, at 20 % altså ca. 1200 danske parkinsonister blev tilbudt operation.

Denne opfordring blev afvist af neurologerne og neurokirurgerne bl.a. med det lidt løjerlige argument, at den ikke var baseret på en konkret videnskabelig undersøgelse. Hvad der er umulig. Der kan ikke laves videnskab på ikke skete ting.

Man foretog en spørgeskemaundersøgelse blandt de parkinsonramte med det erklærede mål at få et konkret tal for behovet. Trods indsigelser publiceredes som undersøgelsens konklusion: **Behovet er dækket.**

En gennemgang af svarmaterialet giver intet grundlag for konklusionen. Tværtimod peger den på et stort udækket behov.

Vort offentlige sygehuskapacitet er for danske skatteborgere og bør/må ikke stilles til rådighed for andre, hvis en negativ følge for danske patienter kan forudanes.

Dette er sket og kan ikke gøres ugjort.

De skadelidte er generelt anonyme og nu anbragt på plejehjem, således gik det for Carl Johan Edeling, som i 2003 fik at vide, at der var 8 måneders ventetid på grund af for lille operationskapacitet. Og da hans sygdom forværredes fik han at vide, at han var for dårlig til operation.

En kompensation kan være en reorganisation og styrkelse af parkinsonkirurgien under ledelse af en internationalt anerkendt ekspert i lighed med den oprustning af hjertekirurgien, som skete for nogle år siden.

Tak for Deres lydhørhed