

Villy Frølund Thomsen

Carl Johans Gade 4 29. 06.06

Til  
Folketinget sundhedsudvalg

Jeg tillader mig endnu en gang at henvende mig til udvalget angående danske parkinsonisters mulighed for at nyde godt af den nye epokeskabende form for behandling – den såkaldte stimulationsbehandling - i forkortet form DBS eller STN.

Den umiddelbare anledning er en artikelserie i det sidste nummer af Dansk Parkinsonforening kvartalsblad: ParkinsonNyt nr. 3, 2006 ,hvor Overlæge Merete Karlsborg, ansvarlig for implementeringen af den nye behandling foretager et løseligt skøn over den aktuelle status.

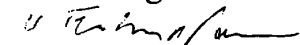
Jeg udarbejdede vedlagte kommentarer, som jeg sendte til bladet og overlæge Merete Karlsborg. Bladet afviste at bringe dem og Merete Karlsborg har ikke villet svare .

Jeg synes det er på tide, at en uvildig instans indsamler de nødvendige oplysninger. Jeg har tidligere anmodet ministeren om en uvildig arbejdsgruppe, men har fået afslag med begrundelsen, at behovet var dækket. Ministeren kan ikke se, at aftalen med den norske stat kan være årsag til miseren, men den bevirkede en nedjustering af det skønnede behov og gennemførelsen af Dansk Parkinsonforenings stærkt angribelige spørgeskemaundersøgelse, hvis vildledende konklusion fortsat er gældende.

De danske parkinsonramte er uden egen skyld blevet ofre for en række for dem højst negative og ofte tvivlsomme afgørelser, som stadig kaster deres slagskygger ind over deres muligheder for at opleve den verden til forskel, som denne nye behandling åbner for den enkelte.

Nu kan kun sundhedsudvalget hjælpe dem.

Med venlig hilsen



Villy Frølund Thomsen

Villy Frølund Thomsen  
Overlæge, dr.med.

### Om fejl og mangler i implementeringen af den nye behandlingsmetode af parkinsonisme.

Det er en blandet fornøjelse at læse Merete Karlsborgs (MK) betragtninger over den aktuelle status i implementeringen af STN operationen som det nye behandlingstilbud til danske parkinsonramte.

Det er meget positivt, at MK erklærer, at Danmark ligger langt tilbage i forhold til Norge og Sverige. Det er jo nyt. Hidtil har jeres påstand været, at I var godt med, at I var førende i Europa og langt foran Norge, som I i kraft af jeres førerstilling måtte hjælpe i gang, tage deres patienter herved og samtidig oplære dem i operationens teknik.

Det er derimod yderst negativt, når MK forsøger at forklare denne utilfredsstillende dækning med svigt hos de praktiserende læger, de praktiserende neurologer og hos de arme patienter, som stik imod deres eget ve og vel fravælger behandlingen. Her savnes den nødvendige objektivitet til at rette søgelyset mod sig selv.

Det er dig selv, der erklærer, at de medicinske behandlingsmuligheder skal være udtømte eller som en der havde været heldig og blevet opereret spurgte, hvorfor skal man være så dårlig at man hverken kan gå eller kravle, førend man kan blive opereret eller som parkinsonforeningens formand så malende formulerede sig, først når livskvaliteten nærmer sig nulpunktet kommer operation på tale. Hermed er operationen forbeholdt en meget lille gruppe. Så langt fremme i sygdommens udvikling vil de fysiske og psykiske skader nemt afgøre afslaget.

Det er jer selv, som har tegnet billedet af et risikabelt foretagende, idet I angiver 3 % risiko for alvorlig komplikation, hvilket er alvorligt og samtidig betyder, at patientforsikringen ikke dækker. Der henvises til internationale undersøgelser, men angiver ikke nærmere. Det står i skarp modstrid med behandlingens skaber og højeste autoritet Professor Alim Benabid (1) som for nylig skrev, at komplikationer er sjældne og lette, mortaliteten ekstremt lav. Operationens sikkerhed og uskadelighed begrundes tidligere operationer, førend livskvaliteten er påvirket.

Jeg tilråder jer endvidere at undersøge om jeres operationsresultater står mål med forventningerne

Der angives 4 ud af 83, hvor operationen var uden effekt. Dette kan naturligvis have forskellige årsager, men nærliggende er at se på jeres

anvendte teknik, hvor I ikke bruger den i håndbogen foreskrevne "Guld Standard", nemlig den indledende ventrikulografi..

Jeg må derfor konkludere, at de fejl og mangler , hvorom der kan tales findes hos jer selv og I bør se grundigt på jeres praksis, rette op på fejl og mangler så de danske parkinsonramte kan tilbydes denne nye epokegørende behandling endnu inden sygdommen ødelægger deres liv.

1. maj 2006

Villy Frølund Thomsen

1. Benabid AL., S. Charbades, E. Seigneuret.: Deep -brain stimulation in Parkinson's disease: long-term efficacy and safety – What happened this year ? . Curr.Opin. Neurol. 623-30, 18. dec.2005