

Emne: Henvendelsen til Anne Baastrup om sclerose behandling

Kære Liza Christensen

Tak for en behagelig samtale den 30.11.2006.

Jeg har talt med Niels Würbler Hansen, chefkonsulent i enhed for planlægning, i sundhedsstyrelsen, da det er ham, som har rådgivet sundhedsministeren angående svar på spørgsmålet omkring sclerose behandling med Tysabri. Men han kunne ikke fortælle andet end hvad der står i sundhedsministeriet afgørelse, derfor har jeg selv gravet videre i jagen på oplysninger.

Nu er det så også gået op for mig, at det er overlæge Lone de Neergaard, som er chef i enhed for planlægning i sundhedsstyrelsen og derfor må hun jo også være ansvarlig for, at behandlingen kun skal foregå på Rigshospitalet og Århus sygehus. Når nu Lone de Neergaard ikke er kompetent til at styre kræftbehandlingen, spørger man sig selv kan hun så være kompetent til styring af sclerose behandlingen?

Jeg er blevet informeret om at der i Danmark og internationalt er udarbejdet et program til sikring af hurtig opfangning af bivirkninger ved brug af Tysabri, som er meget mere omfattende end hvad Rigshospitalet og Århus sygehus alene kan præstere. Der ud over er det sådan, at hvis en patient får problemer/bivirkninger skal man henvende sig på den lokale sclerose klinik, ikke på Rigshospitalet/Århus, som jo ellers er dem som foretager behandlingen. Den lokale klinik er altså kompetent nok til at tage sig bivirkningerne af Tysabri og behandling af disse, men ikke til at give selve medicinen??

Der er en god ting ved sclerose kontra kræft - man dør ikke af sclerose! MEN det er ikke rart at mærke man bliver svagere og svagere efter hvert attack, når man samtidig ved der findes en medicin, som kan reducere attack med 60% .Da Tysabri kun gives 2 steder i Danmark må der forventes ventetid, med dertil kommende patienter som bliver yderligere invaliderede af attack.

Det kunne også være interessant at vide om man er berettiget til erstatning, hvis:
- man får attack mens man venter på behandling.
- man takker nej til Tysabri, fordi transporttiden til behandlingsstedet hver 4. uge er for lang/uoverkommelig/for belastende.

Jeg vedhæfter et link til Dagens medicin, hvor overlæge Nils Koch- Henriksen udtaler sig om sundhedsstyrelsens beslutning.

Nils Koch-Henriksen er leder af scleroseregisteret.

<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/nyhed/article/sklerosepatienter-ma-rejse-langt-efter-ny-medicin/>

Med venlig hilsen
Christian Mortensen