

Dansk Multipel Sklerose Gruppe - DMSG  
**The Danish Multiple Sclerosis Group**  
Sklerosebehandlingsregisteret

Sundhedsstyrelsen  
Enheden for Planlægning  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Att.. enhedschef Lone de Neergaard

KOPI

Sekretariat:  
Sklerosebehandlingsregisteret  
v/ Nils Koch-Henriksen

Rigshospitalet afsn. 3341  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Sekretær: Karin Bjerre  
Tlf. 35457880 Fax 35457474  
e-mail: MSregister@RH.dk  
og  
Neurologisk Ambulatorium  
Ladegårdsgade 5, 10. sal  
Aalborg Sygehus Nord  
9100 Aalborg  
Sekretær: Helle T. Jungersen  
Tlf. 99321942 Fax 99321958  
e-mail: koch-henriksen@stofanet.dk

28. december 2006

Vedr.: **Behandling af dissemineret sklerose med Tysabri (natalizumab) på danske neurologiske afdelinger**

Sundhedsstyrelsen har i skrivelse af 17. oktober 2006 udmeldt, at behandling af dissemineret sklerose med Tysabri (natalizumab) er en udviklingsfunktion, at behandling med Tysabri (natalizumab) skal følge de af Dansk Multipel Sklerose Gruppe (DMSG) udstukne retningslinier samt at behandlingen i første omgang ikke udbredes til mere end 2 steder og derfor tilbydes på H:S Rigshospitalet og Århus Sygehus som et landsdækkende behandlingstilbud.

Sundhedsstyrelsens begrundelse er, at et vist behandlingstvolumen er nødvendigt for at opsamle tilstrækkelig erfaring og sikre kvalitet i behandlingen, baseret på et forsigtigt skøn på 150 patienter, som skal behandles det første år.

Sundhedsstyrelsen har endvidere tilkendegivet, at erfaringerne efter 1 år vil blive anvendt til genvurdering af organisationen.

**DMSG har den 4. december 2006 afholdt møde og drøftet situationen omkring behandling med Tysabri.**

**Som et resultat af drøftelserne ønsker DMSG at tilkendegive:**

- DMSG retningslinierne for behandling med Tysabri (natalizumab) af 28. august 2006 var udarbejdet under den forudsætning, at behandling med Tysabri skulle gives på samtlige neurologiske afdelinger.
- DMSG finder det uhensigtsmæssigt, at behandling med Tysabri er begrænset til 2 steder og ønsker at understrege, at samtlige neurologiske afdelinger, der i dag yder sygdomsmodificerende behandling af dissemineret sklerose, vil være i stand til forsvarligt at varetage behandlingen med Tysabri.

- Behandlingskapaciteten på H:S Rigshospitalet og Århus Sygehus vil hurtigt vise sig at være utilstrækkelig, idet det angivne skøn på 150 patienter i behandling i løbet af det første år er et minimum. Personaleressourcerne og de fysiske rammer på H:S Rigshospitalet og Århus Sygehus er ikke udvidet i et omfang, der gør det muligt at øge antallet af behandlede patienter udover 150, og selv hvis antallet ikke overskrider 150, kan der komme betydelige kapacitetsproblemer.
- Begrænsningen af behandlingen til H:S Rigshospitalet og Århus Sygehus medfører, at mange patienter skal rejse over store afstande for at modtage behandlingen. Desuden betyder det for de fleste patienter et brud på det læge-patient-forhold, der er oparbejdet gennem mange år hos patienter med en kronisk sygdom som dissemineret sklerose. Dette kan bl.a. medføre, at patienter vil være mindre tilbøjelige til hurtigt at melde mulige bivirkninger, hvorved behandlingssikkerheden reduceres.

DMSG foreslår, at Sundhedsstyrelsen genvurderer organisationen på et tidligere tidspunkt end efter 1 år, idet det forventes, at behandlingen med Tysabri allerede før der er gået et år, vil have nået et omfang, der gør det nødvendigt, at behandlingen gives på et større antal behandlingssteder. Kun herved kan det undgås, at der opstår urimelig lang ventetid for behandling med Tysabri til patienter med aktiv dissemineret sklerose, hvor ventetiden i værste fald kan medføre svære uoprettelige skader med varig invaliditet til følge.

DMSG mener, at det endelige mål må være, at behandling med Tysabri gives på alle de neurologiske afdelinger i Danmark, der i forvejen har patienter med dissemineret sklerose i sygdomsmodificerende behandling.

På vegne af Dansk Multipel Sklerose Gruppe:

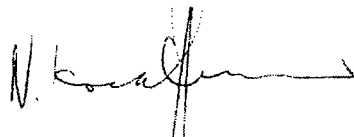
Allan Andersen, Svend Deth, Jette Frederiksen, Karin Geisler, Anne Helberg, Nils Koch-Henriksen, Claus Madsen, Michael Nielsen, Annette Oturai, Thor Petersen, Mads Ravnborg, Karen Schreiber, Finn Sellebjerg, Bjarne Sivertsen, Bjørn Sperling, Per Soelberg Sørensen, Ana Voldsgaard

Med venlig hilsen



Per Soelberg Sørensen,  
Professor, overlæge, dr.med.

Formand for DMSG



Nils Koch-Henriksen  
Overlæge, dr.med.

Sekretær for DMSG

Dansk Multipel Sklerose Gruppe er et forum af læger under Dansk Selskab for Forskning i Multipel Sklerose, der varetager immunmodulerende behandling af patienter med multipel sklerose på de danske neurologiske afdelinger.