

Til
Folketingets sundhedsudvalg
Christiansborg

København den 13. oktober 2006

Vedr.: Indenrigs – og sundhedsministerens besvarelse af spørgsmål nr.563.

Indenrigs – og sundhedsministerens pointerer i sit svar, at vor yderst beskedne behandlingsskapacitet inden for Deep Brain Stimulation (DBS) er så rigelig, at den ikke blot dækker det aktuelle behov, men endda er så rigelig, at man står med ledig kapacitet og nu må tage moderne salgsmetoder i brug for at skaffe sig egnede kandidater.

Mit ærinde er og har stedse været at henlede opmærksomheden på, at danske parkinsonramte ikke tilbydes den nye meget effektive behandling på lige fod med andre landes parkinsonister. Dette fremgik allerede af den opgørelse som Det europæiske parkinson forbund (EPDA) offentliggjorde i marts 2002, hvor det europæiske gennemsnit angaves som 7% , hvor der herhjemme var opereret 180 ud af de 6000 danske parkinsonister altså ca. 3 %.. Nu angiver den for behandlingen ansvarlige, at Danmark ligger langt bagud for Norge og Sverige.

Forskellige vurderinger af behovet:

De for behandlingen ansvarlige specialister angav i år 2000 behovet som stort. I 2001 anslog de en pulje på 500 alene blandt den yngste tredjedel med et umiddelbart og påtrængende behov for behandling.

Siden foråret 2002 har det ensartet lydt fra samme ansvarlige specialister, at behovet er dækket med den eksisterende behandlingsskapacitet på 40 – 50 behandlinger årligt.

Denne kraftige nedjustering af det skønnede behov faldt tidsmæssig sammen med den i oktober 2001 indgåede aftale med den norske stat, hvis legitimitet er baseret på at det danske behov angives dækket.

En yderst kompetent opfordring fra EPDA om at sikre at 20% af de ca. 6000 parkinsonramte kunne tilbydes behandling blev af de ansvarlige specialister henlagt som interesseløst. Det danske behov var dækket.

I stedet gennemførte de ansvarlige specialister og Dansk Parkinsonforening i forening en spørgeskemaundersøgelse med det erklærede formål at skaffe et reelt tal for behovet. De konkluderede at undersøgelsen viste, at behovet var dækket. Sandheden er imidlertid, at såfremt der skal peges på en eventuel konklusion af den dårligt forberedte, sjustet gennemførte og elendigt opgjorte undersøgelse må det være, at den viste et betydeligt udækket behov.

Ministeren hævder kategorisk, at han ikke er vildledt ligesom ministeren i strid med sandheden skriver, at han i sit svar af 14. januar 2004 ikke forholder sig til denne undersøgelse. Ministeren og ministerens sagsbehandlere burde sætte sig ind i denne undersøgelse, som i fællesskab er udarbejdet af de behandlende specialister og patientforeningen og burde stå til troende., men det gør den ikke. Dette begrundet min påstand om vildledning af ministerium og offentlighed.

Til jeres orientering vedlægger jeg kopier af mine henvendelser af 5.10.2003 (bilag 1) og 7.3.2004 (bilag 2).

Med venlig hilsen



Villy Frølund Thomsen
Overlæge (pens.) dr.med.

B 1 2 17 6 1

København d. 5.10.03

Overlæge dr.med. Lene Werdelin
Overlæge dr. med Karen Østergård
Overlæge Erik Dupont

Vedr.: Dansk Parkinsonforening -dp's
spørgeskemaundersøgelse.

Selvom Erik Dupont overfor dp's besluttende personer har betegnet mig som utilregnelig på grund af vrangforestillinger og direkte antydnet, at jeg ikke har styr på mit medicinforbrug, tvinges jeg til at få afklaret om I, hvad jeg i første omgang nægtede at tro, faktisk har stillet jeres faglige autoritet bag udformningen af denne spørgeskemaundersøgelse med det direkte sigte at få et talmæssigt udtryk for det aktuelle behov for Deep Brain Stimulation blandt danske parkinsonramte.

Jeg har lige modtaget hovedbestyrelsens spørgeskema. Et spørgeskema som jo af forskellige årsager ikke kan ignoreres. Et spørgeskema som udelukkende udsendes for at undgå at støtte mit forslag om ministerforetræde om præcis samme spørgsmål: Er der et udækket behov?

Selvom dp formelt er en privat forening, og derfor kan spørge sine medlemmer om hvad som helst man måtte ønske, så er der dog ved denne undersøgelse det særlige, at det man vil opnå er alment gyldigt tal for tilstedeværelse af et evt. udækket behov. Resultaterne fra undersøgelsen skal gælde som parameter for alle.

Hertil kommer yderligere, at dp både ved sin placering som de parkinsonramtes almindeligt anerkendte talsorgan og sit brug af royal bevågenhed som via sin modtagelse af statslig støtte har påtaget sig en almen forpligtelse og det dermed medfølgende ansvar.

I det følgende ser jeg nærmere på om spørgeskemaet besidder de egenskaber, som berettiger det til at løse opgaven.

Baggrunden for undersøgelsen er uacceptabelt dårligt angivet. Baggrunden er først og fremmest, at HamFrølund har godtgjort med stor sikkerhed, at der er et stort misforhold mellem de aktuelle hjemlige skøn for behov og de nyeste internationale vurderinger.

Denne baggrund forties og burde naturligvis have været behandlet fyldestgørende på almindelig dansk.

Kan de stillede spørgsmål med nogen rimelighed besvares af de parkinsonramte med et ja eller nej. Som det fremgår af min gennemgang af den enkelte spørgsmål er dette langt fra tilfældet. Rent banalt mangler svarmuligheden:” Ved ikke”.

Vi begynder med en gennemgang af kriterierne for operation. Den eneste information, der medgives.

Det pointeres at man skal have:

1. en almindelig Parkinsons sygdom.

Bem.: Man ved at man har parkinsonisme, men om den er almindelig, det ved man ikke.

2. invaliderende parkinsonsymptomer, som ikke kan kontrolleres med medicinsk behandling.

Bem.: Det er umuligt for en at sige. Man har invaliderende parkinsonsymptomer og man kan ikke på nogen måde undvære ens medicin, så på den måde kontrolleres ens symptomer med medicin.

3. og har haft tydelig effekt af levodopa.

Bem.: Men om den er tydelig afhænger jo af hvad der ligger i, at den skal være tydelig. Det er rigtigt, at den ind imellem er noget utydelig.

4. ingen demens.

Bem.: Ens åndsevner er ikke hvad de tidligere var, men om man er dement. Det er svært at sige, man synes det ikke.

5. mange får medicin mod depression

så til spørgeskemaets punkter

ad 1. lader vi ligge i første omgang

ad 2. Ja, man har god gavn af den medicinske behandling, men om en operation kan gavne ved man ikke. Det overlader man til sin læge at afgøre.

ad 3. Det ved man ikke hvad man skal svare på, man har talt med lægen om det, men det er jo en hjerneoperation, den er

dyr og ikke uden risiko og da man stadig har virkning af den medicin jeg får, så selvom man har det ad helvede til - har mistet arbejdet, ægteskabet knirker, ens venner kommer her sjældnere og sjældnere - så er det nok for tidligt

ad 4. Jeg gør som min læge siger. Jeg vil selvfølgelig gerne have det bedre.

ad 5. Det ved jeg ikke.

ad 6. Ja, jeg vil jo gerne vide om de kriterier, som er anført er de eneste, eller om der er andre kriterier f.eks. i udlandet. Er det rigtigt, at det europæiske parkinsonforbund arbejder med andre kriterier, og hvis det er rigtigt, hvorfor er de ikke vedlagt

ad 7. Jeg stoler på min læge.

Som I ser er det rigtige svar på samtlige spørgsmål – ved ikke og hvordan skal den stakkels parkinsonramte overhovedet kunne svare relevant og præcist på disse spørgsmål.

Derfor bør spørgeskemaundersøgelsen undsiges fagligt og det klart bedste vil være straks at tilbagekalde enhver form for godkendelse og overlade til ministeren at lade udarbejde den konsensusrapport, som vil have den hårdt tiltrængte autoritet.

Hvorimod I bør svare på spørgsmålet om hvad der betinger jeres forbitrede og vedholdende modvilje og modstand imod, at dp bruger sin naturlige funktion til at overtale de politiske bevillingsudstedere til at betænke både jer fagfolk og os parkinsonramte med bedre resurser.

Har I med jeres alt for dominerende indflydelse i dp ladet de skib slå til vrage på det de troede var deres fyrtårn.

Med venlig hilsen

Villy Frølund Thomsen
overlæge(pens.) dr.med.

cc.:dansk parkinsonforenings hovedbestyrelses medlemmer

Bilag 1

Villy Frølund Thomsen

Om spørgeskemaundersøgelsen om operationer

Til denne undersøgelses historie hører, at Den centrale videnskabetiske komite havde kritik af spørgeskemaet samt at man efterfølgende manipulerede svarene. Hertil kommer, at hovedbestyrelsen vedtog, at materialet skulle bl.a. forelægges mig. Denne beslutning ignorerede man.

Med til historien hører også, at da sundhedsministeren i sin skrivelse til os henviste til denne undersøgelse fandt vi det rigtigt at oversende ministeren følgende:

"10. Du henviser til en spørgeskemaundersøgelse som Dansk Parkinsonforening har gennemført til fastlæggelse af behovet. Vi er bekendt med undersøgelsen og foreningens konklusion. Vi kan kun tilråde den allerstørste varsomhed ved omgang med denne undersøgelse."

Om selve materialet:

Undersøgelsen omfatter 2564 parkinsonister ud af ca. 6000 altså 42 %, heraf har 1138 eller 44% af de adspurgte har svaret. Det betyder, at svarene fra 19 % af det samlede antal danske parkinsonramte skal udgøre det talmæssige grundlag for at fastlægge det reelle behov for operationer blandt samtlige 6000 danske parkinsonister.

Det er et ret spinkelt grundlag og det er diskutabelt om det tillader at fastlægge det reelle behov blandt 6000 danske parkinsonister. Med besvarelse fra mindre end 20 % har undersøgelsen karakter af en stikprøve. Det er derfor afgørende, at besvarelserne ikke på nogen måde er skævt fordelt. Der er en udtalt skævhed i besvarelsernes geografiske fordeling. En skævhed som desværre invaliderer hele undersøgelsen.

Der spørges:

	ja	nej	?
2) Har du god gavn af den medicinske behandling?	908	94	136

Min kommentar:

Ud af de 1138 eller 19% tilkendegiver 94 at de ikke har god gavn. Antager vi for en stund, at materialet er repræsentativt, så er der blandt samtlige danske parkinsonramte $94:19 \times 100 = 495$, som ikke har god gavn, og så når vi op højde med det af eksperterne Østergård, Sunde og Dupont allerede i 2001 anslåede tal på 500 danske parkinsonister med et påtrængende behov for operation. 36 af disse 94 ønsker angiveligt ikke operation, men at dette kan skyldes manglende information synes nærliggende jf. spørgsmål 3.og burde have været undersøgt.

Der spørges:

3) Har din neurolog orienteret dig om muligheden for operation nu eller senere?	ja	nej	?
	248	819	71

Et stort flertal af de adspurgte i alt 72 % erklærer således, at de overhovedet ikke er blevet informeret af deres neurolog. De har kun spørgeskemaets indledende tekst at vurdere ud fra, og den siger at de medicinske muligheder skal være udtømte. Hvad dette vil sige ved vel ingen, men vi ved dog fra formandens skrivelse til EU-parlamentarikerne, at hun mener, at livskvaliteten skal nærme sig nulpunktet, førend operation kan komme på tale.

Der spørges:

4) Ønsker du operation på nuværende tidspunkt?	ja	nej	?
	90	945	103

Min kommentar:

Heraf fremgår, at ud af de 19% af de danske parkinsonramte, som har svaret er der 90 som ønsker operation nu og her. Igen antager vi for en stund, at materialet er repræsentativt for samtlige 6000 danske parkinsonister. Skønsvis er det reelle behov altså mellem 450 og 500 ud af de 6000 danske parkinsonister ønsker operation på nuværende tidspunkt – hertil bør tilføjes, at kyndige eksperter på området skønner behovet endnu større.

Mine konklusioner:

1. Tilrettelæggelsen, gennemførelse og offentliggørelse af denne undersøgelse er kritisabel. Den centrale videnskabetiske komite har udtalt sig kritisk.
2. Man dækker over fejl og mangler i spørgeskemaet ved at manipulere svarene.
3. Man ignorerer en invaliderende skævhed.
4. Man undersøger ikke om svarene fra de 19 % med rimelighed kan antages at være et repræsentativt udsnit.
5. Man ignorerer betydningen af, at en overordentlig høj andel ikke har fået nogen information og dog afkræves svar på et for den enkelte nærmest livsafgørende spørgsmål.
6. Denne undersøgelse er så invalideret, at dens resultater må betegnes som intetsigende og uanvendelige. De anførte konklusioner kan med samme ret tages til støtte for, at behovet fortsat er stort og langt fra er dækket.

7. marts 2004

VFT.