

**Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67**

2300 København S

1.12 2009

Att.: overlæge Lone de Neergaard

Vedr. Regional kemoterapi på universitetshospitalet i Frankfurt

Kære Lone de Neergaard

Du er for nylig i DR blevet citeret for, at Sundhedsstyrelsen ikke er bekendt med teorierne bag den regionale kemoterapi, der bl.a. foregår på universitetshospitalet i Frankfurt.

Det undrer os lidt i Frankfurt-netværket, der, som du måske ved, består af godt 100 patienter og pårørende, der er eller har været i behandling på universitetshospitalet i Frankfurt og som samles i Kræftens Bekæmpelses regi.

De udtalelser, der har været i pressen i den seneste tid, fra ledende danske onkologer, der vel også rådgiver Sundhedsstyrelsen på dette område, tyder også på en beskeden viden om det, der foregår indenfor regional kemoterapi. Og ikke blot i Frankfurt, men også en række andre steder i Europa, hvor denne behandlingsform, som vi er oplyst, i dag er standardbehandling.

Det giver os anledning til at sende dig vedlagte kopi af de seneste offentliggjorte videnskabelige artikler fra professor dr. med. Thomas Vogl fra universitetshospitalet i Frankfurt, som vi netop er kommet i besiddelse af. Vedlagt også til din og jeres orientering en oversigt over de godt 410 videnskabelige artikler m.m., som professor Vogl gennem de senere år har bidraget til, og som efter prækvalifikation er blevet optaget på den internationalt anerkendte medicinske database pubmed.gov, og hvor deres erfaringer og resultater er beskrevet. Da Danmark jo er et lille land, er det vel samtidig forklaringen på, den samlede danske onkologiske tilstedeværelse på denne database ser ud til at være temmelig beskeden i samme periode. Endvidere er der på Frankfurt-hospitalets hjemmeside et stort dokumentationsmateriale med arbejdsmetoder, erfaringer og resultater.

Da vi ikke er fagfolk, har vi ikke mulighed for at vurdere den faglige bonitet af dette omfattende materiale, men på os virker det nærmest overvældende. Det fremgår i øvrigt klar af lovbekendtgørelsen fra i sommer om visitation til behandling i udlandet, at der i forbindelse med alvorligt syge kræftpatienter ikke kræves egentlig evidens, men blot en rimelig sandsynlighed for, at en behandling i udlandet vil gavne patienten. Med de erfaringer, vi efterhånden har i Frankfurt netværket, er der ingen tvivl om, at mange patienter har haft stor gavn af behandlingen i Frankfurt med øget livslængde - i en del tilfælde er sygdommen gået helt i ro - og samtidig væsentlig øget livskvalitet. Det hænger bl.a. sammen med, at generne ved regional kemoterapi er langt mindre end ved generel kemoterapi. Samtidig har man med regional kemoterapi været i stand til at reducere kræftknuders størrelser så meget, at det efterfølgende har været muligt at operere dem bort sideløbende med en fortsat behandling med regional kemoterapi af metastaser i leveren.

Derfor er det alt i alt vores opfattelse, at der i øjeblikket ikke administreres efter lovgivningen, hvilket vi også overvejer at starte en egentlig juridisk prøvelse af.

Samtidig forekommer det os umiddelbart uforståeligt, at ledende danske onkologer stadig taler om manglende dokumentation og evidens som begrundelse for afvisning af behandling i Frankfurt.

Og der er jo tale om patienter, der ikke længere har haft andre tilbud i Danmark end i mange tilfælde forsøg uprøvede lægemidler som del af medicinske forsøg. Tænk, hvad der ikke kunne være udrettet, hvis disse patienters knuder og metastaser langt tidligere havde været udsat for regional kemoterapi sammen med andre behandlingstyper.

I sagens natur er der jo med regional kemoterapi tale om en eksperimentel behandlingstype, hvor erfaringerne udvikles hele tiden, og hvor det forekommer både umuligt og uetisk at gennemføre de normale kontrollerede eksperimenter med testgrupper og kontrolgrupper som basis for en egentlig evidensvurdering, som ledende danske onkologer hele tiden henviser til.

Endelig vil vi gerne påpege, at vi jo taler et stort tysk universitetshospital som professor Vogl er fast ansat på og samtidig sidder i ledelsen af sammen med 14 andre, heraf 13 professorer og hvor alle er dr. med'er (Oversigt over ledelsen på Universitetshospitalet i Frankfurt vedlægges også). Professor Vogl leder selv en stor afdeling med mere end 80 tilknyttet. Der er 3 professorer og et større antal overlæger, dr.med'er indenfor forskellige specialområder, herunder onkologer, kirurger, radiologer og andet specialiseret personale og med adgang til et stort og avanceret apparatur. Man har samtidig oplyst, at der på afdelingen udføres hele 4.000 behandlinger med regional kemoterapi årligt. Det ville de vel ikke have mulighed for, hvis det var en behandling, der ikke havde god virkning i forhold til, eller sammen med andre behandlingsmetoder. Så alt i alt må man vel gå ud fra, at det faglige grundlag for deres arbejde er i orden.

Til din orientering vedlagt også Frankfurt-netværkets faktaark omkring universitetshospitalet i Frankfurt, samt den klage, gruppen har sendt over Sundhedsstyrelsens notat om professor Vogl og universitetshospitalet, som vi finder både vildledende og mangelfuldt.

Behandlingen med regional kemoterapi i Frankfurt er jo ikke engang særlig dyr, og det kan nogen gange være svært at forstå, at vi ofte herhjemme selv skal opfinde den dybe tallerken igen før nye behandlinger kan startes – eksempelvis Herlev, der nu i hele 5 år har eksperimenteret med regional kemoterapi i en noget mere simpel form med et fast lagt kateter. I Frankfurt arbejdes efter en mere avanceret metode, hvor man med meget tynde katetre gennem blodbaner når helt frem til kræftknuder og metastaser, som så behandles med koncentreret kemo. Dette er vel også grundet til, at i Herlev flere gange har været i Frankfurt med patienter, man ikke selv kunne lægge kateter i. Endvidere er vi orienteret om, at der har været radiologer fra Odense universitetshospital i Frankfurt for at se på metoderne.

I Herlev tilbydes behandling med regional kemoterapi stadig kun på eksperimentel basis i forbindelse med enkelte udvalgte kræfttyper og overfor patienter med lettere tilfælde. Så vidt vi er orienteret, foreligger der her 5 år efter stadig ikke noget videnskabeligt fra Herlev om deres erfaringer. Samtidig nægtes patienter, med andre kræfttyper, der kunne have glæde af regional kemoterapi, fortsat behandling i udlandet, hvor denne behandling som nævnt i dag gennemføres rutinemæssigt mange steder.

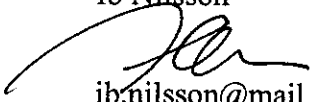
På mange danske onkologiske afdelinger nægter man endvidere at samarbejde og give supplerende behandling (eksempelvis xeloda) til patienter, der for egen regning har søgt regional kemoterapi i Tyskland. Dette kan også undre alt den stund, at vi har fået oplyst, at et sådant samarbejde er ganske almindeligt i Tyskland mellem specialisterne for regional kemoterapi i Frankfurt og andre kræftafdelinger i Tyskland.

Vi mener i øvrigt, at tiden er inde til, at man også blandt ledende danske onkologer erkender, at vi med Danmarks størrelse og med en mere og mere kompliceret sygdomsbehandling, ikke selv kan dække alle specialer fagligt og økonomisk forsvarligt, hvis vi skal tilbyde sygdomsbehandling i "international topklasse", og at vi vil få meget mere for de offentlige midler, hvis man i langt højere grad udnytter specielle kompetencer og samarbejdede behandlingsmæssigt på tværs af grænserne. Tænk hvad danske onkologer samtidig selv kunne tilføre sig af ny viden, hvis de i langt højere grad udviste nysgerrighed og indgik i behandlingssamarbejder med udenlandske specialister på områder i stedet for at vende det ryggen. Og specielt nu, hvor der stilles større og større krav til specialisering og udstyr.

For at komme videre vil vi afslutningsvis opfordre Sundhedsstyrelsen til hurtigst muligt at supplere sig med ekspertise udenfor den snævre kreds af ledende danske onkologer, der indtil videre desværre har udvist meget beskeden nysgerrighed og hermed også ser ud til at have en temmelig beskeden viden om, hvad der bl.a. foregår på universitetshospitalet i Frankfurt. Vi hører samtidig gentagne gange fra danske patienter i netværket, at deres onkologer taler meget nedsættende om professor Vogl og betegner ham som en "pengemaskine". Det virker på os temmelig nedladende og useriøst, at omtale en udenlandsk kollega og professor på et stort udenlandsk universitetshospital med stor anseelse i bl.a. Tyskland på denne måde.

Med venlig hilsen
på Frankfurtnetværkets vegne

Ejnar Hald
20211357/98641357
ejnar.hald@skolekom.dk

Ib Nilsson

ib.nilsson@mail.dk
40262693

c.c. Folketingets Sundhedsudvalg, dir. Arne Rolighed Kræftens Bekæmpelse