



Valby 6. februar 2015

Til: Sundheds- og Forebyggelsesudvalget,

Vedr.: Scleroseforeningens kommentarer til sundhedsministerens svar på spørgsmål nr. 246 fra Sundheds- og Forebyggelsesudvalget vedrørende mangel på ressourcer til sclerosebehandling i Danmark

Til venlig orientering fremsendes hermed Scleroseforeningens kommentarer på ovenfor nævnte spørgsmål til ministeren for sundhed og forebyggelse, stillet d. 26. november 2014.

Kommentarerne er samlet i bilag 1 og peger på en række ukorrektheder og manglende nuancer i ministersvaret. Baseret på vedlagte kommentarer er det fortsat Scleroseforeningens opfattelse, at sclerosebehandlingsområdet i Danmark er præget af markante ressourceproblemer, og at en grundig udredning af disse samt udarbejdelse af en national handlingsplan på området er påkrævet mhp at sikre forsvarlige, sammenhængende og omkostningseffektive behandlingsforløb for mennesker med multipel sclerose.

Med venlig hilsen

Mette Bryde Lind

Direktør, Scleroseforeningen

mli@scleroseforeningen.dk

Mobil 24401713

Torben Damsgaard

Vicedirektør, Scleroseforeningen

tda@scleroseforeningen.dk

Mobil 40861333

Bilag 1

Scleroseforeningens kommentarer til sundhedsministerens svar på spørgsmål nr. 246 fra Sundheds- og Forebyggelsesudvalget vedrørende mangel på ressourcer til sclerosebehandling i Danmark

Scleroseforeningens overordnede kommentar

Scleroseforeningen stiller sig positivt over for det forhold, at ministersvaret belyser nogle af problemstillingerne på sclerosebehandlingsområdet. Det er dog vores opfattelse, at der er en række ukorrektheder og manglende nuancer i svaret. Vi ser fortsat markante ressourcemæssige udfordringer på sclerosebehandlingsområdet, der ikke kun skyldes mangel på neurologer. Disse udfordringer har store konsekvenser for mennesker med sclerose, ikke mindst de personer med såkaldt progressiv sclerose, der udgør ca. halvdelen af patientgruppen og for hvem der ikke findes nogen medicinsk behandling mod sygdommen. Vi ser således fortsat et væsentligt behov for en udredning af sclerosebehandlingsområdet og med baggrund her i udarbejdelse af en national handlingsplan med det formål at sikre forsvarlige, sammenhængende og omkostningseffektive behandlingsforhold for mennesker med sclerose.

Sclerosepatienters tilknytning til arbejdsmarkedet

Ministeriet har oplyst, at de ikke er bekendt med patientgruppens tilknytning til arbejdsmarkedet. Scleroseforeningen udfører jævnligt undersøgelser blandt vores medlemmer med sclerose (der udgør ca. 75% af landspopulationen), og kan på den baggrund oplyse, at 55% af mennesker med sclerose i den arbejdsdygtige alder er i arbejde eller til rådighed for arbejdsmarkedet.

Kommentar til svar på spørgsmål a)

Fra et patientperspektiv opleves et markant ressourcepres. Der er regionale forskelle på patienternes oplevelser af de manglende ressourcer, men overordnet set er det tydeligt, at patientmæssige konsekvenser af ressource manglen er store. En spørgeskemaundersøgelse udført af Scleroseforeningen i januar 2015, hvor 2443 mennesker med sclerose har deltaget, viser følgende:

- 44% har indenfor de sidste to år oplevet, at deres tid til kontrol på sygehuset er blevet aflyst, er blevet udskudt eller at de ikke er blevet indkaldt til kontrol som planlagt.
- 50% har indenfor de sidste to år oplevet, at det har været svært eller umuligt at få en tid på sygehuset uden for de faste kontroller, hvis de har haft behov for det.
- 20% oplever, at situationen er blevet forværret indenfor de sidste 5-10 år. Ca. 3% oplever, at den er forbedret.

Vi anerkender, at en del af problemet i nogle regioner skyldes mangel på neurologiske speciallæger, men ifølge professor og formand for sammenslutningen af danske scleroselæger (DMSG) Per Soelberg Sørensen, er mangel på økonomiske bevillinger til området en væsentlig del af årsagen til de ressourcemæssige udfordringer. De økonomiske bevillinger til scleroseområdet har ikke fulgt den markante stigning i antal sclerosepatienter og den heraf følgende øgede aktivitet på sclerosebehandlingsområdet.

Kommentar til svar på spørgsmål b)

Det er ifølge vores oplysninger ukorrekt, at sclerosepatienter med progressiv sclerose ikke afsluttes fra de neurologiske ambulatorier uden at ønske det. Både patientcases og spørgeskemaundersøgelser viser, at progressive patienter afsluttes fra sygehusene. En spørgeskemaundersøgelse foretaget af Scleroseforeningen i 2014 indikerer, at ca. 25% af de progressive patienter er decideret afsluttet og henvist til praktiserende læge. Derudover er en del progressive patienter indirekte afsluttet, forstået på den måde, at de aldrig eller meget sjældent bliver kontaktet af sygehuset. Størstedelen af disse ønsker jævnlig kontakt med sygehuset, ikke mindst i relation til symptombehandling for de mange følgesymptomer af sclerose, der påvirker funktionsniveau såvel som livskvalitet.

Kommentar til svar på spørgsmål d) og k)

I relation til omfanget af neurologiske speciallæger beskrives det, at antallet er steget fra 203 i 2000 til 352 i 2012. Det er dog meget usikkert, hvorvidt denne stigning er relateret til sclerose som subspecialt under neurologien. Selv hvis dette er tilfældet er antallet af årlige ambulante besøg omhandlende sclerose steget fra 12.222 i 2000 til 36.406 i 2012 (Kilde: LPR per 10. januar 2015). Således er antallet af speciallæger inden for neurologien mindre end fordoblet, mens antallet er ambulante besøg alene på scleroseområdet er ca. tredoblet i samme periode.

Kommentar til svar på spørgsmål g)

Scleroseforeningen ser naturligvis positivt på, og er enig i, at Danmark er med fremme internationalt, når det drejer sig om behandlingsvejledninger. Vores opfattelse er, at vi således er med fremme i forhold til tilgængeligheden af medicin, men tildelingen af ressourcer til klinikkerne/ambulatorierne er ikke fulgt med udviklingen i sygdomsprævalensen. Det bør endvidere bemærkes, at de nationale behandlingsvejledninger ikke inkluderer patienter med progressiv sclerose.

På baggrund af de ovenfor nævnte forhold er det fortsat Scleroseforeningens holdning, at sclerosebehandlingsområdet er karakteriseret ved markante ressourceproblemer, og at en udredning samt udarbejdelse af en national handlingsplan er af højeste relevans mhp at sikre forsvarlige, sammenhængende og omkostningseffektive indsatser for alle mennesker med sclerose i Danmark, således også de progressive patienter. Vi ønsker i den forbindelse at henvise til Europa-Parlamentets erklæring af 13. september 2012 vedr. bekæmpelse af multipel sclerose i Europa (P7_TA(2012)0357), der opfordrer medlemslandene til at "fremme lige adgang til plejeydelser af høj kvalitet".