



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 19-04-2017  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: DEPKNI  
Sagsnr.: 1702669  
Dok. nr.: 344768

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 27. marts 2017 stillet følgende spørgsmål nr. 712 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 712:

”Ministeren bedes oplyse, om det er ministerens opfattelse, at data fra Landspatientregistret og Sundhedsdatastyrelsen er tilstrækkelige til at afdække ressourceforhold og ventetider på opfølgende kontroller m.v. på landets scleroseklinikker, jf. Sundhedsstyrelsens rapport ”Indsatsen for patienter med multipel sclerose i sundhedsvæsenet”, hvor kun disse to datakilder er benyttet.”

Svar:

Til brug for min besvarelse har ministeriet indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Sundhedsstyrelsen udgav i oktober 2016 rapporten ”Indsatsen for patienter med multipel sklerose i sundhedsvæsenet”. Formålet med rapporten var at følge op på den midlertidige udvidelse af fritvalgsrammen til Sclerosehospitalerne samt gøre generel status for de sundhedsfaglige indsatser til patienter med multipel sklerose, hvad angår både behandling samt genoptrænings- og rehabiliterings indsatser.

Sundhedsstyrelsen nedsatte i den forbindelse en arbejdsgruppe med repræsentanter fra bl.a. Danske Regioner, KL og Scleroseforeningen, som bidrog til arbejdet. Sundhedsstyrelsen udarbejdede med hjælp fra Scleroseregisteret og Sundhedsdatastyrelsen en beskrivelse af datatræk til brug for rapporten, som Sundhedsstyrelsen vurderede beskrev det aftalte indhold i forhold til de tilgængelige data. Arbejdsgruppen fik denne beskrivelse i høring, inden datatrækkene blev bestilt, hvilket resulterede i et enkelt forslag om et yderligere datatræk, som blev imødekommet.

I rapporten beskrives bl.a. udviklingen i antal patienter, samt aktivitet og ventetid på de neurologiske afdelinger. Dette er beskrevet med udgangspunkt i data fra Landspatientregisteret og Scleroseregisteret.

Heraf fremgår det, at antallet af personer, som er diagnosticeret med multipel sklerose (MS) har været stigende siden 1950. Stigningen kan til dels forklares med, at flere diagnosticeres med sygdommen samt forlænget levetid hos patienter med MS. Rapporten viser endvidere, at antallet af ambulante besøg vedr. MS på de neurologiske afdelinger er steget støt fra 40.969 ambulante besøg i 2011 til 65.844 ambulante besøg i 2015. I 2011 havde hver patient således i gennemsnit 5,2 ambulante besøg om året, mens dette tal i 2015 var steget til gennemsnitligt 6,7 ambulante besøg pr. patient.

En del af stigningen kan forklares med, at behandlingen af sygdomsattaker er blevet ændret fra en 3-dages indlæggelse til i høj grad at foregå ambulante. I forhold til indlæggelser på neurologiske afdelinger, viser rapporten, at antallet af indlæggelser er

faldet fra 1.030 indlæggelser i 2011 til 970 i 2015, mens antallet af indlagte patienter er steget fra 745 til 760 i samme periode. Dette tyder på, at der har været færre indlæggelser pr. patient. Det fremgår således, at der overordnet ikke ses et fald i gennemsnitligt antal kontakter pr. patient. Et gennemsnitligt antal besøg siger ikke noget om forløbet for den enkelte, og kan dække over et spænd hvor nogle patienter har meget få besøg, mens andre har mange.

I forhold til ventetid til 1. kontakt med neurologisk afdeling fremgår det af rapporten, at ventetiden har ligget nogenlunde stabilt omkring 30 dage i perioden 2011-2015. Det har ikke med tilgængelige data været muligt at belyse ventetid for patienter, som selv har aflyst eller har fået aflyst en kontakt, eller hvor mange der har fået aflyst kontakter.

Behandling af patienter i sygdomsmodificerende behandling registreres i Sclerosebehandlingsregistret, som er en klinisk kvalitetsdatabase, som også nævnes i Sundhedsstyrelsens rapport. Sclerosebehandlingsregistret følger kvaliteten af den sygdomsmodificerede behandling af patienter med multipel sklerose og registrerer opfyldelsen af de definerede kvalitetsindikatorer, som er oplistet nedenfor:

1: Antallet af kontrol af anti-JC virus antistoffer hos JCV antistof-negative patientforløb i behandling med Tysabri per år.

2: Kontrol af anti-Tysabri antistof efter 3, 6 og 12 måneders Tysabri behandling.

3: Årlig kontrol MR-skanning under andet-valgsbehandling.

4a: Andelen af patientforløb i immunmodulerende første-valgsbehandling med EDSS-scoring mindst en gang inden for det seneste år.

4b: Andelen af patientforløb i immunmodulerende andet-valgsbehandling med EDSS-scoring mindst en gang inden for det seneste år.

5a: Andel af patientforløb der startede immunmodulerende andet-valgsbehandling som fik MR skanning højst 3 måneder før start.

5b: Andel af patientforløb der startede immunmodulerende andet-valgsbehandling som fik rutineblodprøver taget højst 3 måneder før start.

Indikatorerne er udvalgt af en styregruppe for databasen, og opfyldelse af standarder for de enkelte indikatorer vurderes at have betydning for kvaliteten af den behandling patienterne får.

Af Sclerosebehandlingsregistrets seneste årsrapport<sup>1</sup> 01.10.2014 - 30.09.2015, udgivet i februar 2016, fremgår det, at der nationalt kun opfyldes to indikatorer ud af syv, dog med en vis regional variation. Dette resultat vurderes ikke at være tilfredsstillende.

Det fremhæves at den lave opfyldelsesgrad kan skyldes kapacitetsproblemer og/eller lange ventetider på MR-scanninger. I årsrapporten beskrives imidlertid også at forsinket rapportering, eller forglemmelse af at registrere foretagne undersøgelser, i væsentlig grad vurderes at være medvirkende til lav målopfyldelse. Man har, med udgangspunkt i skift til nyt system for registrering, en forhåbning om bedre data fremadrettet.

Det er ikke Sundhedsstyrelsens vurdering, at det med centrale data er muligt at belyse ressourceforhold eller ventetider på kontroltider. I forhold til ressourcer, er det re-

gionerne der har driftsansvaret, og dermed ansvaret for at allokere nødvendige ressourcer til patienter med sklerose, og til patienter med neurologisk sygdom i øvrigt. Det vil derfor være de enkelte regioner, og de neurologiske afdelinger, som kan redegøre for de aktuelle forhold lokalt. Vedrørende ressourceudfordringer på området ./. henvises desuden til Sundhedsstyrelsens bidrag til besvarelse c af den 28. januar 2015 vedr. behandling af sklerosepatienter, hvor dette beskrives.

Det er styrelsens vurdering, at en analyse, som skal belyse i hvilket omfang patienters tider aflyses, og om der er lang ventetid til en ny tid i ambulatoriet, vil skulle tage udgangspunkt i lokale data, såfremt der foretages en relevant registrering, eller fx ved journalaudit af et antal patientjournaler. Dette kan suppleres med mere kvalitative undersøgelser af patienters oplevelser, eller spørgeskemaundersøgelser.”

Jeg kan henholde mig til oplysningerne fra Sundhedsstyrelsen, herunder Sundhedsstyrelsens vurdering, at der ikke med centrale data er muligt at belyse ressourceforhold eller ventetider på kontroltider.

Indsatsen for sclerosepatienter er og skal være et prioriteret område i sundhedsvæsenet. Derfor blev der også i efteråret 2015 taget initiativ til at gennemføre en generel status for indsatsen for sclerosepatienter i sundhedsvæsenet, som blev udarbejdet af Sundhedsstyrelsen med inddragelse af bl.a. Danske Regioner, KL og Scleroseforeningen, jf. Sundhedsstyrelsens bidrag ovenfor. Desuden kan jeg henvide til, at der med satspuljeaftalen for 2017 blev afsat 32,6 mio. kr. i perioden 2017-2019 til en styrket rehabiliteringsindsats for mennesker med sclerose, bl.a. til at øge aktiviteten på de to sclerosehospitaller i Ry og Haslev. Derudover er med finansloven for 2016 i øvrigt afsat 300 mio. kr. i 2016 og herefter årligt 450 mio. kr. til at sikre patienter en hurtig udredning og behandling, hvilket også omfatter sclerosepatienter.

Jeg har en klar forventning om, at man hos de driftsansvarlige regioner er opmærksom på patientgruppen og løbende vurderer behovet for allokering af ressourcer mv. til området med henblik på at sikre en indsats af høj kvalitet for sclerosepatienter i hele landet.

Med venlig hilsen

Karen Ellemann / Kasper Østergaard Nielsen