



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 28. januar 2015
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPKNI
Sags nr.: 1406875
Dok nr.: 1627304

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 26. november 2014 stillet følgende spørgsmål nr. 246 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Pia Kjærsgaard (DF).

Spørgsmål nr. 246:

"Vil ministeren kommentere artiklerne i Metroxpress torsdag den 20. november: "Unge med sklerose er desperate" og "Ung patient: Jeg græder meget hver dag", fredag den 21. november: "Sklerose: De mest syge afvises", og "Sygeplejerske: Jeg er rystet over omsorgen på landets skleroseklinikker", og tirsdag den 25. november: "Svigt i sklerosebehandlinger går værst ud over unge". Vil ministeren i forlængelse heraf oplyse følgende:

- a) Er det korrekt, at hospitalerne ikke har tilstrækkelig med ressourcer til behandling af skleroseramte? I bekræftende fald bedes de mulige årsager hertil oplyst.
- b) Er det korrekt, at sklerosepatienter oplever, at deres behandling afsluttes grundet mangel på tid? I bekræftende fald bedes de mulige årsager hertil oplyst.
- c) Er der tilstrækkeligt med eksperthjælp til rådighed for skleroseramte?
- d) Hvordan er regionernes prioritering af patienter med sklerose med hensyn til læger, eksperter, hospitalspladser og økonomi?
- e) Hvad er det samfundsøkonomiske tab (overslag) ved at sklerosepatienter mangler behandling og lever/risikerer et liv uden for arbejdsmarkedet?
- f) Hvordan har udviklingen i antallet af skleroseramte været over nogle årtier (antal patienter, aldersfordeling), og hvordan har behandlingsmulighederne udviklet sig i samme periode?
- g) Hvordan er sklerosebehandlingen i lande vi normalt sammenligner os med?
- h) Hvordan er dansk forskning i sklerosebehandling i forhold til lande, vi normalt sammenligner os med?
- i) Hvilke særlige ekspertiser har dansk sklerosebehandling og hvilke mangler?
- j) Hvad er de største udfordringer, behandlingen af sklerosepatienter står over for?
- k) Hvilke muligheder er der på kort sigt for at speede behandlingen af sklerosepatienter op, og hvad skal der til på længere sigt for at opnå en tilfredsstillende behandling af sklerosepatienter?
- l) Hvorfor har behandlingen af sklerosepatienter været underprioriteret gennem mange år?

Svar:

Som sundhedsminister er jeg naturligvis optaget af, at sklerosepatienter tilbydes en hurtig behandling af høj kvalitet. Det er derfor naturligvis heller ikke tilfredsstillende, når patienter oplever aflysninger af tider til behandling, undersøgelse mv. på landets sygehuse. Min forventning er, at de driftsansvarlige i regionerne og på sygehusene gør deres ypperste for at tilbyde ordentlige og tilfredsstillende behandlingsforløb for sklerosepatienterne i Danmark.

Til brug for min besvarelse har ministeriet indhentet bidrag fra Danske Regioner, Statens Serum Institut og fra Sundhedsstyrelsen. Fsva. delspørgsmål e kan det oplyses, at der er ca. 12.500 sklerosepatienter i Danmark (tal fra 2013, jf. nedenstående besvarelse). Ministeriet er ikke bekendt med andelen af denne patientgruppe, der evt. ikke har modtaget rettidig behandling eller de pågældende patienters tilknytning til arbejdsmarkedet. Dertil kommer, at det ej heller er muligt at opgøre de afledte samfundsøkonomiske effekter af evt. tabt arbejdsudbud, hvorfor det ikke er muligt at beregne et evt. samfundsøkonomisk tab.

Danske Regioner oplyser følgende vedr. delspørgsmål a, b, c, d og k:

a) Regionerne genkender, at der er en kapacitetsudfordring og oplyser, at det bl.a. skyldes manglen på neurologiske speciallæger samt nye og mere ressourcekrævende behandlinger, der skaber et vist ressourcepres. Regionerne forsøger imidlertid at imødegå presset på forskellig vis. Region Nordjylland har fx ansat en afdelingslæge mere og der overvejes samtidig også en opnormering af sygeplejersker i 2015. I Region Syddanmark på Odense Universitets-hospital fokuserer de på at styrke rekrutteringen for at tiltrække flere neurologer.

b) På trods af at der opleves et pres på ressourcerne på det neurologiske område, er der i regionerne fortsat opmærksomhed på, at denne patientgruppe bevarer en tilknytning til hospitalsvæsenet. Patienter afsluttes ikke fra de neurologiske afdelinger med mindre, at de selv ønsker det. Ved kapacitetsbegrænsninger kan ventetiderne blive længere for nogle patienter, som eventuelt kan blive henvist til fx praktiserende speciallæger i neurologi.

c) De fleste steder er det muligt for patienterne at tage direkte kontakt til hospitalerne, hvis der opstår et behov for vejledning eller et kontrolbesøg, men den begrænsede speciallægetid opleves flere steder som et problem. I forbindelse med overgang til fx brugerstyrede kontroller er det vigtigt, at kommunikationen med patienten om det videre forløb er tydelig.

d) Patienter med sklerose prioriteres på lige fod med andre neurologiske patienter ud fra sværhedsgrad og behov. Det skal bemærkes, at der er en udpræget grad af subspecialisering inden for neurologien, hvilket betyder, at det opleves som vanskeligt at omprioritere mellem sygdomsgrupper inden for neurologien. Udfordringen er for nuværende primært manglen på specialiserede personaleressourcer

k) Regionerne har taget flere skridt for at løse problemet i form af fx nyansættelser og tættere samarbejde med almen praksis og speciallæger, som ventes at løse problemet på kort sigt. Inddragelse af patienterne i beslutningsproces-

serne og tilrettelæggelsen af behandlingen er ligeledes en væsentlig brik. På lang sigt er der dog behov for uddannelse af flere speciallæger i neurologi”

Statens Serum Institut oplyser følgende vedr. delspørgsmål f (første del):

”Ministeriet har anmodet Statens Serum Institut (SSI) om et bidrag fsva. pkt. f) første del.

SSI har på den baggrund anmodet Det Danske Scleroseregister om et bidrag. I registeret findes oplysninger om forekomsten af multipel (dissemineret) sclerose i Danmark siden 1950.

Tabel 1 viser udviklingen i forekomsten af sclerose (antal borgere med diagnosen) efter alder og fra 1970.”

Tabel 1. Antal borgere i Danmark med multipel sclerose, efter alder, 1970-2014

År	0-19 år	20-29 år	30-39 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70-79 år	80+ år	I alt
1970	16	223	570	1.305	1.267	767	177	18	4.343
1980	24	261	790	1.044	1.522	1.019	416	53	5.129
1990	14	347	985	1.572	1.346	1.241	594	135	6.234
2000	32	456	1.451	2.120	2.304	1.282	758	206	8.609
2010	41	571	1.947	3.001	3.056	2.350	866	292	12.124
2014*	57	643	2.028	3.295	3.481	2.684	1.047	297	13.532

Kilde: Det Danske Scleroseregister..

Anm.: Tabellen viser personer, der har fået diagnosen multipel sclerose samt er i live og har bopæl i Danmark ultimo det pågældende år (for 2014 primo året).

* Tal for 2014 er foreløbige og behæftet med en betydelig usikkerhed.

Sundhedsstyrelsen oplyser følgende vedr. delspørgsmål f (andel del), g, h, i, j og k:

”f) I tiden før ca. år 1995 var der ingen landsdækkende tilgængelige sygdomsmodificerende behandlinger. Enkelte afdelinger i Danmark deltog i de første kliniske studier på det tidspunkt. De første præparater, der dokumenteret har vist sig at kunne påvirke sygdommen ved at reducere antallet af sygdomsangreb (attakker) blev introduceret de følgende år i hele landet. Der var tale om injektionspræparater, som personerne med sklerose selv skulle administrere. Frem til 2005 var der fire forskellige præparater tilgængelige. I 2005 kom et præparat til anvendelse ved månedlige intravenøse infusioner, som tilsyneladende var det hidtil mest effektive, hvad angår attakreduktion. Den første tabletbehandling blev introduceret i 2011, og herefter fulgte andre tabletbehandlinger. I 2013 blev der endvidere introduceret et præparat, der adskiller sig fra de øvrige ved tilsyneladende at have langtids effekter, således at selve indgivelsen af præparatet foregår over fem dage det første år og tre dage året efter. Herefter skal den skleroseramte blot følges regelmæssigt de næste år. Desuden behandles i udvalgte tilfælde med medicin, der virker immunsupprimerende.

Udvalgte personer med skleroser tilbydes at deltage i lægemiddelaufprøvnings og på Rigshospitalet også i stamcellebehandling.

Symptomatisk behandling omfatter præparater, der kan reducere spasticitet, smerter, vandladnings- og afføringsforstyrrelser og træthed. Senest er der introduceret et præparat, der kan bedre blandt andet gangforstyrrelser, men også andre symptomer, herunder i nogle tilfælde mentale symptomer.

Der er gennem årene udviklet en række hjælpemidler, der kan lette hverdagen og gøre personer med sklerose mere selvhjulpne, herunder avancerede nerostimulatorer til afhjælpning af dropfod og vandladnings- og afføringsforstyrrelser.

Sklerosehospitalet i Haslev og Ry tilbyder længerevarende rehabiliteringsophold med intensiv og individorienterede behandlinger. I kommunalt regi tilbydes regelmæssig rehabilitering typisk en eller to gange ugentligt.

Der er således i de seneste årtier tilkommet en lang række behandlingsmuligheder, der kan påvirke sygdommens manifestationer. Fælles for de sygdomsmodificerende behandlinger er, at de kan reducere antallet af sygdomsangreb, som den enkelte skleroseramte vil få. Sygdommen er imidlertid ikke alene karakteriseret ved disse sygdomsangreb, men også ved tiltagende handicapudvikling.

Omfanget af den sygdomsmodificerende behandlings påvirkning af handicapudviklingen er delvist ukendt. Studier af behandlingens effekt på handicapudviklingen ud over 2-3 år er vanskelige og behæftet med betydelig risiko for bias, der gør tolkningen af resultaterne usikker. En betydelig og afgørende effekt af de sygdomsmodificerende behandlinger på handicapudviklingen har man således endnu ikke kunne påvise. Til dette skal tilføjes, at tilstanden hos den største gruppe af personer med sklerose netop er karakteriseret ved udvikling af handicap uden regelmæssige sygdomsangreb.

g) Ser man på udviklingen i sklerosebehandlingen internationalt, er Danmark med helt fremme. I både Danmark, Norge og England udarbejdes der nationale behandlingsvejledninger. Behandlingsvejledningen i Danmark udarbejdes i regi af RADS (Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) rådgivet af Fagudvalg for behandling af sklerose. Behandlingsvejledningerne revideres løbende som reaktion på godkendelse af nye lægemidler og ny international viden på området. Der er variationer i anbefalingerne på tværs af landene overvejende baseret på forskellig tolkning af ofte inkonsistent evidens.

I Danmark har man, på baggrund af de forskellige præparaters virkning og bivirkninger, udviklet et hierarki af første, anden og tredje linje behandlinger. Sygdommens sværhedsgrad afgør på, hvilket niveau den enkelt skleroseramte behandles. Sygdomsudviklingen og bivirkninger under behandlingen afgør, om der skal skiftes behandling i hierarkiet.

Alle internationalt godkendte præparater indgår i den danske behandlingsvejledning, og alle skleroseramte med aktiv sygdom tilbydes behandling i Danmark. Det vurderes, at sklerosebehandlingen i Danmark lever op til de højeste internationale standarder.

h) Skleroseforskningen kan deles op i forskning i sygdomsmekanismerne, udløsende årsager, genetiske forhold, epidemiologi, lægemiddelforskning og rehabilitering. De enkelte områder kan yderligere opdeles.

Dansk skleroseforskning foregår på et højt internationalt niveau og ofte i internationalt samarbejde. Forskningen foregår primært på de store hospitaler, Rigshospitalet, Kommunehospitalet i Aarhus og Odense Universitetshospital, men der foregår også internationalt anerkendt forskning på de mindre sygehuse. Der er en høj grad af nationalt samarbejde.

Danmark har udmærket sig på enkelte områder såsom epidemiologisk forskning i kraft af Skleroseregistret og Sklerosebehandlingsregistret, der er unikke på verdensplan, hvad angår komplementet. I Aarhus er der mangeårig tradition for forskning i virus som udløsende årsag til sklerose, og fra Rigshospitalet er der udgået omfattende forskning i udvikling af antistoffer mod betainterferon-1, som er de første sygdomsmodificerende behandlinger. I Odense er forskningen oprustet på området skleroselignende sygdomme. Derudover har alle behandlende afdelinger i Danmark har deltaget i klinisk lægemiddelforskning. Det vurderes således, at dansk forskning i sklerosebehandling er på internationalt højt niveau, også publikationsmæssigt set.

l) og j) Alle nye behandlingsmuligheder vurderes løbende og inkorporeres i behandlingsvejledningen. Gennem årene er der etableret skleroseklinikker i relation til alle neurologiske afdelinger i Danmark, hvor grundlaget for deres virke er behandlingsvejledningen.

Omkring 12.500 personer i Danmark lider af sklerose og heraf er omkring 5000 (tal fra 2013) i behandling med sygdomsmodificerende præparater. I henhold til beslutning i regi af RADS skal disse personer i behandling ses regelmæssigt på fastlagte tidspunkter, hvor der foretages en vurdering af tilstanden og indberettes til en national database. I kraft af de øgede behandlingsmuligheder er antallet af behandlede steget gennem årene, og der er udfordringer med begrænsede ressourcer.

Også for så vidt angår kontrol og behandling af personer med sklerose, der ikke modtager sygdomsmodificerende behandling, er der ressourcemæssige udfordringer. Det betyder, at fastlagte kontroltider udskydes, og da der ikke er krav til hyppigheden af kontroller og indberetning hos personer, der ikke er i sygdomsmodificerende behandling, er det ofte den gruppe, der oplever de længste ventetider. Det påvirker kvaliteten af denne gruppes behandling og giver flere telefonkonsultationer, der igen medfører øget ventetid.

k) Øgede personaleressourcer vil eventuelt kunne muliggøre bedre patientforløb med jævnlige vurderinger og kortere ventetider. Men en optimering af arbejdsgangene kan formentlig også frigive ressourcer. Som eksempel bliver nogle af de faste kontroller af personer i sygdomsmodificerende behandling i enkelte klinikker varetaget af andre personalegrupper end læger, f.eks. specialsygeplejersker. Desuden kan implementering af understøttende IT-systemer være et andet element, der kan øge kvaliteten og på sigt spare tid. En mere individorienteret fastlæggelse af tid til kontroller af skleroseramte i sygdomsmodificerende behandling kunne også være en vej frem.

De faglige miljøer oplyser, at der aktuelt er en generel mangel på speciallæger i neurologi i Danmark. Der er en forventning om en stigning i behovet for personale med interesse for sklerose, dels på grund af øget forekomst af sygdommen og dels en forventning om introduktion af nye og mere effektive behandlinger, der vil kunne tilbydes en større del af de skleroseramte. For at imødekomme en øget efterspørgsel efter speciallæger i neurologi har Sundhedsstyrelsen med Dimensioneringsplan 2013-2017 øget dimensioneringen af hoveduddannelsesforløb indenfor neurologien med 1 forløb årligt. Videreuddannelsesregionerne skal således nu årligt opslå 27 forløb mod tidligere 26. Der har de senere år generelt været god rekruttering til uddannelsesforløb i specialet, hvor alle dimensionerede forløb typisk er blevet besat. Antallet af speciallæger i neurologi er steget fra 203 i 2000 til 352 i 2012. Med den nuværende dimensionering forventes i henhold til lægeprognosen i perioden 2012-2035 knap en fordobling i antallet af neurologiske speciallæger. Væksten må forventes at kunne afhjælpe en eventuel mangelsituation på området.

Selvom der gives sygdomsmodificerende behandlinger, er der fortsat behov for øvrige behandlinger og opfølgning i skleroseklinikkerne. Årsagen er, at de sygdomsmodificerende behandlinger altovervejende påvirker antallet af sygdomsangreb og kun i begrænset omfang påvirker handicapudviklingen.

Den videnskabelige forståelse af den sygdomsmekanisme, som bevirker handicapudviklingen, er begrænset, og som følge af det har forskningen ikke frembragt lægemidler, der påvirker handicapudviklingen i nævneværdig grad. Det vurderes således, at der er et stort behov for internationalt fokus på forskningen indenfor handicapudviklingen med henblik på udvikling af lægemidler, som kan påvirke denne.”

Jeg kan henholde mig til oplysningerne fra Danske Regioner, Statens Serum Institut og Sundhedsstyrelsen.

Behandlingen af sklerosepatienter er og skal være et prioriteret område i sundhedsvæsenet. På den baggrund indgik der i satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2014-2017 en styrket indsats for mennesker med sklerose, som indebar en tilførsel af midler til sklerosehospitalerne i Haslev og Ry. Jeg kan også nævne, at der pt. udarbejdes en national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med multipel sklerose i regi af Sundhedsstyrelsen. Det overordnede formål med retningslinjen er bl.a. at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af hele landet for denne patientgruppe. Jeg noterer mig i øvrigt, at regioner og sygehuse er opmærksomme på patientgruppen, og at der iværksættes forskellige initiativer for at imødegå de beskrevne udfordringer.

Med venlig hilsen