



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

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

Dato: 24-09-2018  
Enhed: MEDINT  
Sagsbeh.: DEPRHH  
Sagsnr.: 1805378  
Dok. nr.: 698789

## Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 28. juni 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 1167 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra sundheds- og ældreudvalget.

Spørgsmål nr. 1167:

"Vil ministeren i forlængelse af ministerens besvarelse af SUU alm. del samrådspørgsmål CK i Sundheds- og Ældreudvalget den 26. juni 2018 oplyse, hvor ofte en region vælger at fravige en standardbehandling? Oplysningerne bedes angivet for hver region i de sidste tre år "

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse indhentet bidrag fra Danske Regioner.

Danske Regioner har oplyst mig, at opgørelsen er afgrænset til at omhandle lægemidler, hvor regionerne har afvejet fra RADS, KRIS og Medicinrådets standardbehandlinger.

Danske Regioner oplyser, at der er stor usikkerhed forbundet med opgørelserne i denne besvarelse. Dette skyldes ifølge Danske Regioner:

*"... at det ikke er muligt at kvantificere det generelle omfang af afvigelser fra "standardbehandlinger" med den nødvendige nøjagtighed. Afvigelserne bliver oftest kun registreret, hvis de bliver rejst som en sag på hospitalet. En nøjagtig gennemgang vil kræve en manuel gennemgang af alle journalerne."*

Danske Regioner gør endvidere opmærksom på:

*"... at regionerne herudover anvender en lang række lægemidler, som ikke er vurderet af KRIS, RADS og Medicinrådet. Disse lægemidler er ikke beskrevet her, da de strengt taget ikke omhandler en afvigelse fra standardbehandlingen."*

En afvigelse i følgende opgørelse svarer til en behandling for én patient.

Danske Regioner oplyser følgende om hver enkelt regions afgivelse:

*"Svar fra Region Hovedstaden*

*Tre afvigelser: Region Hovedstaden oplyser, at de har haft tre afvigelser fra standardbehandlingen fra RADS, KRIS og Medicinrådets anbefalinger.*

*Tallene fra Region Hovedstaden er kun baseret på 2016 og frem.*

*Svar fra Region Sjælland*

*11 afvigelser.*

*Region Sjælland har i sin besvarelse taget forbehold for, at man ikke har beskrevet de situationer, hvor sygehusene på egen hold har valgt at afvige fra standardbehandlingen ved at anvende et lægemiddel. En opgørelse over disse situationer ville kræve en manuel journalgennemgang for en stor del af de patienter, som har haft en diagnose,*

der var omfattet af en anbefaling fra KRIS, RADS eller Medicinrådet. Region Sjælland har oplyst, at dette er et meget omfattende arbejde, som ikke er realistisk at nå indenfor tidsfristen for besvarelse af spørgsmålet.

Svar fra Region Nordjylland  
20 afvigelser:

Region Midtjylland

12 afvigelser: Aarhus Universitetshospital (AUH) har foretaget en gennemgang, og det skønnes, at der her er tale om ca. 12 tilfælde i de sidste tre år, hvor patienter er givet en behandling, som var afvist som standardbehandling.

Det oplyses, at hospitalerne ikke har mulighed for at trække de efterspurgte oplysninger ud af patientinformationssystemet. Oplysningerne kan således ikke umiddelbart søges frem. Opgørelsen fra Aarhus Universitetshospital bygger af samme årsag primært på en gennemgang af de sager, som afdelingerne har konfereret med Center- eller Hospitalsledelse om. En præcis opgørelse ville kræve en manuel gennemgang af hver enkelt patientjournal.

Region Syddanmark

Kan ikke give svar på antal afvigelser: Region Syddanmark vurderer, at regionen kun vil kunne give et retvisende svar ved manuel gennemgang af et repræsentativt udpluk af patientjournaler. Dette skyldes tekniske foranstaltninger, som ikke gør det muligt for Region Syddanmark at tilgå den præcise indikation for behandling.”

Danske Regioner har herudover oplyst, at afvigelserne: ”primært drejer sig om følgende sygdomme: Spinal Muskel Atrofi (Spinraza), sklerose, hæmatologiske sygdomme, neurologiske sygdomme og cancer.”

Jeg kan afslutningsvis oplyse, at Danske Regioner i anden sammenhæng har oplyst mig, at der i alt er 12 børn i behandling med Spinraza, heraf ligger 9 af børnene inden for Medicinrådets kriterier, mens 3 ligger uden for kriterierne.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Rasmus Hølge-Hazelton