



SUNDHEDSMINISTERIET

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 10-05-2022
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPMAD
Sagsnr.: 2204577
Dok. nr.: 2224985

Folketingets Sundhedsudvalg har den 16. marts 2022 stillet følgende spørgsmål nr. 548 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jane Heitmann (V).

Spørgsmål nr. 548:

”Ministeren bedes oplyse, hvilke behandlingsmuligheder danske patienter med ”rystesyge” har for behandling i Danmark – og om ministeren mener, at det vil være helt naturligt at behandle alle ventelistepatienter i Danmark frem for f.eks. Madrid?”

Svar:

Til besvarelse af spm. 548 har jeg indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

”Om Essentiel tremor (rystesyge)

Essentiel tremor (ET), også kaldet rystesyge, er en kronisk progredierende tilstand med rystelser, oftest af øvre kropsdele og hoved/halsregionen, som ikke skyldes anden sygdom, eksempelvis Parkinsons syge. ET er den hyppigste bevægeforstyrrelse og forekommer stigende med alder og med familiær ophobning. Gennemsnitsalderen for symptomdebut er 45 år. De fleste personer med ET har milde symptomer, som kun progredierer langsomt. Nogle patienter oplever middelsvære til svære symptomer, som kan være invaliderende. Mange patienter lever længe med ubehandlede symptomer, og søger først læge, når symptomerne progredierer til en grad, som hæmmer dagliglivet.

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra alle regioner, Dansk Neurokirurgisk selskab, Dansk Neurologisk selskab samt Dansk Neuroradiologisk Selskab i foråret 2021 udgivet en faglig visitationsretningsline for behandling af ET med neuromodulation¹. Af denne visitationsretningslinje fremgår det, at danske patienter med moderat til svær ET kan behandles både medicinsk eller ved kirurgisk indgreb (neuromodulation) enten ved dyb hjernestimulation (DBS) eller MR-guidet fokuseret ultralyd (MRgFUS).

Medicinsk behandling af ET

Medicinsk behandling er første valg i behandling af ET. I første omgang vil den medicinske behandling bestå af behandling med betablokker. Alternativt vil der også kunne tilbydes anden medicinsk behandling. Omkring 50 % af de patienter, der sæt-

¹ Se link for behandling af essentiel tremor med neuromodulation – faglig visitationsretningslinje: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Essentiel-Tremor/2021-Visitationsretningslinje-for-behandling-af-essentiel-tremor-med-neuromodulation.ashx?la=da&hash=B03519BF457816E9CA655F50DCB84ACF1EFDC3FD>

tes i medicinsk behandling for ET, oplever ikke tilfredsstillende effekt, eller har kontraindikationer (helbredsmæssige tilstande, der kan forringe muligheden for at opnå et tilfredsstillende behandlingsresultat) eller uacceptable bivirkninger af behandlingen. Disse patienter kan være kandidater til kirurgisk behandling med neuromodulation.

Behandling med dyb hjernestimulation

Behandlingen med dyb hjernestimulation betegnes som anden-linje behandling for patienter med Essentiel Tremor og er en veletableret behandling, der har været anvendt i mere end 25 år. Behandlingen kan anvendes til både ensidig og dobbeltsidig stimulation. Behandlingen indebærer operation med implantation af elektroder dybt i hjernen. Elektroderne forbindes til en impulsgenerator, som placeres under huden. Herfra leveres en konstant alternerende strøm, som hæmmer overaktiviteten i det område af hjernevævet, hvor elektroden er placeret.

Behandling med MRgFUS

Behandlingen MR-guidet fokuseret ultralyd (MRgFUS) vurderes at være ligeværdig behandling for patienter med ensidig tremor og tilbydes til patienter, der har kontraindikation for DBS, eller hvis DBS er uacceptabel for patienten. Behandlingen indebærer præcis lokal opvarmning af målområdet i hjernen ved hjælp af ultralyd, som resulterer i en permanent beskadigelse af hjernevævet. I praksis placeres patientens hoved i et ultralydsapparat koblet til en MR-scanner. Ultralydsapparatet centrerer sig til det ønskede hjerneområde, hvor ultralyden kan forårsage lokal opvarmning. Temperaturen kan monitoreres på MR-scanningen. Patienten er vågen under proceduren, og det er muligt at undersøge effekten inden den endelige behandling gennemføres.

Det er ikke muligt at give samme patient både DBS og MRgFUS i forlængelse af hinanden. Valg af kirurgisk behandling beror således på en konkret faglig vurdering ift. symptomer og kontraindikationer ved at modtage den pågældende behandling samt dialog med patienten.

Ved ensidig tremor og behov for ensidig stimulation vurderes DBS og MRgFUS at være ligeværdig behandling ift. umiddelbart resultat og komplikationer, men der er større viden om langtids effekten af DBS. Derudover tilbydes DBS til patienter med dobbeltsidig tremor ved øvre kropsdele eller stemme- eller hovedtremor sammen med ekstremitets tremor og hermed behov for dobbelt stimulation.

Organisering af behandlingen

Patienter med let tremor henvender sig typisk til deres praktiserende læge, som kan forsøge medicinsk behandling. Ved moderat tremor eller progression af sygdommen bør patienten henvises til vurdering ved praktiserende speciallæge i neurologi eller på neurologisk sygehusafdeling på hovedfunktionsniveau. Medicinsk behandling af ET kan dermed opstartes og følges i almen praksis, ved privatpraktiserende neurolog og på hovedfunktionsniveau på neurologisk afdeling afhængig af sygdommens omfang samt valg af medikament.

Udredning og behandling af ET, der ikke kan behandles tilstrækkeligt i praksis eller på hovedfunktionsniveau, er reguleret af Sundhedsstyrelsens specialeplan i specialevejledningen for neurologi² og neurokirurgi³. Både videre udredning og behandling, herunder behandling med dyb hjernestimulation (DBS) eller MR-guidet fokuseret ultralyd (MRgFUS) betegnes som højt specialiserede funktioner og varetages derfor få steder i landet. Funktionernes ordlyd og godkendte sygehusematrikler, der varetager funktionen, fremgår nedenfor:

Neurologi

HSF 35: Indikationsstilling for operativ behandling af bevægeforstyrrelser (alle operationstyper) samt opfølgende behandling efter operation. Varetages i tæt samarbejde med neurokirurgi (50 pt.)

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, Bispebjerg

Aarhus Universitetshospital

HSF 38: Diagnostik og behandling af komplekse bevægeforstyrrelser (100 pt.)

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, Bispebjerg

Aarhus Universitetshospital, NBG

OUH Odense Universitetshospital

Neurokirurgi

HSF21: Behandling af bevægeforstyrrelser med dyb hjernestimulation (Deep Brain Stimulation) og MR guidet fokuseret ultralydbehandling (MRgFUS) og kroniske smertetilstande med dyb hjernestimulation (Deep Brain Stimulation) (80 pt.). Varetages i tæt samarbejde med neurologi

Rigshospitalet, Blegdamsvej (ej MRgFUS)

Aarhus Universitetshospital (Behandling med MRgFUS, forventes implementeret primo juni 2022)

Patienter med ET, der ikke kan behandles tilstrækkeligt i praksis eller på hovedfunktionsniveau kan jf. ovenstående henvises til vurdering på Bispebjerg Hospital og Aarhus Universitetshospital.

Sundhedsstyrelsen godkendte i 2019 højt specialiseret behandling med MRgFUS i udlandet. Danske patienter med ET kan ved indikation for MRgFUS henvises til den højt specialiserede behandling i udlandet jf. regler om udenlandsbehandling se Behandling i udlandet - Sundhedsstyrelsen, med kautio fra Sundhedsstyrelsen⁴.

Sundhedsstyrelsen besluttede i januar 2021 at hjemtage behandling af ET med MRgFUS og godkendte Aarhus Universitetshospital (AUH) til varetagelse af behandlingen. Aarhus Universitetshospital har medio marts oplyst Sundhedsstyrelsen om, at regionen forventer at kunne behandle den første danske patient med ET med MRgFUS som behandling primo juni 2022.

² Link til specialevejledning for neurologi: <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialplan-for-neurologi/Specialvejledning-for-Neurologi-den-22-juli-2021.ashx>

³ Link til specialevejledning for neurokirurgi: <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialplan-for-neurokirurgi/Specialvejledning-for-Neurokirurgi-den-04-april-2022.ashx>

⁴ Se juridisk grundlag for henvisning til udlandet ved § 25-26 [Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v. \(retsinformation.dk\)](https://www.retsinformation.dk/Bekendtgørelse-om-ret-til-sygehus-behandling-m.v.-retsinformation.dk)

Indtil behandlingen med MRgFUS er opstartet på AUH, kan patienter, der vurderes at have indikation for behandlingen, med kautio n fra Sundhedsstyrelsen, henvises til højt specialiseret behandling med MRgFUS i udlandet. Sundhedsstyrelsen er oplyst om, at dette aktuelt foregår ledsaget af læge fra AUH.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger og henvisninger til aktuelle specialeplaner.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Marie Deigaard