



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2022-23 (2. samling)
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 65
Offentligt

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 23-03-2023
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPRHW
Sagsnr.: 2301696
Dok. nr.: 2592280

Hermed sendes endelig besvarelse af spørgsmål nr. 65 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 20. januar 2023. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jens Henrik Thulesen Dahl (DD).

Spørgsmål nr. 65:

"Vil ministeren indhente en redegørelse fra Rigshospitalet, der kommer til bunds i hospitalets baggrund for at påstå, at der ikke er immunglobulin nok på verdensplan til at behandle alle patienter med multifokal motorisk neuropati (MMN) på samme vis, og beslutning om på den baggrund at udarbejde sine egne kliniske retningslinjer for brugen af immunglobulin? Vil ministeren herudover bede hospitalet svare på, hvad man vil gøre for at sikre, at patienter med MMN fremover får den rette behandling og medicineres efter Medicinrådets behandlingsvejledning? Der henvises til artiklen: "B.T. afslører: Læger taler usandt og vil fjerne Betinas medicin: "Jeg burde bruge mine kræfter på at være mor og ikke til at kæmpe for en værdig behandling"", BT.dk, 18/1-23."

Svar:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har indhentet redegørelse fra Rigshospitalet via Region Hovedstaden. Region Hovedstaden oplyser i den forbindelse, som jeg henholder mig til:

"Region Hovedstaden er blevet anmodet om følgende:

- 1) En redegørelse for Rigshospitalets baggrund for, ifølge en artikel i BT d. 18. januar, at påstå, at der ikke er immunglobulin nok på verdensplan til at behandle alle patienter med MMN på samme vis, og beslutning om på den baggrund at udarbejde sine egne kliniske retningslinjer for brugen af immunglobulin.
- 2) En redegørelse for, hvad hospitalet vil gøre for at sikre, at patienter med MMN fremover får den rette behandling og medicineres efter Medicinrådets behandlingsvejledning?

Besvarelse ad 1)

Region Hovedstaden og Rigshospitalet ved cheflæge for Klinik for Nerve og Muskelsygdomme Jesper Erdal vil gerne beklage, hvis det er blevet oplyst, at dosisjusteringen hos en konkret patient skyldes mangel på immunglobulin i Danmark.

Helt generelt følger Rigshospitalet de nationale og internationale retningslinjer og vejledninger vedrørende behandling med immunglobulin.

Der har i forbindelse med covid-pandemien været en global mangel på immunglobulin grundet en reduktion i tapningen af plasma og blod fra donorer i hele verden. I 2021 frem til marts 2022 var der af samme grund et nationalt fokus på at monitorere

og nedsætte forbruget af immunglobulin med henblik på at kunne imødekomme mangel på plasmabaserede lægemidler som immunglobulin.

Denne indsats blev ledet af de regionale lægemiddelkomiteer i samarbejde med de lægefaglige specialer, der forestår behandling med immunglobulin.

Fra april 2022 indgik Amgros nye kontrakter, som betød, at der igen var tilstrækkelig adgang til immunglobulin for hospitalerne i Danmark om end, der fortsat i nogle områder af verden er mangel på immunglobulin.

Besvarelse ad 2)

Klinik for Nerve og Muskelsygdomme på Rigshospitalet anvender immunglobulin til behandling af en række immunbetingede nervesygdomme, herunder CIDP (chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy) og MMN (multifokal motorisk neuropati). Den store efterspørgsel på immunglobulin ift. udbuddet har over de seneste år medført, at afdelingen har haft øget fokus på at følge nationale og internationale behandlingsvejledninger, med henblik på at sikre at patienter ikke får mere medicin end nødvendigt. Både nationale- og internationale anbefalinger foreskriver, at det med passende intervaller skal vurderes, om patienterne får den korrekte dosis immunglobulin.

Klinik for Nerve og Muskelsygdomme følger Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende immunglobuliner til behandling af kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (CIDP). Medicinrådet anbefaler, at for "patienter med tilfredsstillende respons, som er i vedligeholdelsesbehandling med stabil dosering, bør der gøres jævnlige forsøg på dosisnedtrapning eller komplet seponering". Det fremgår desuden af vejledningen, at "der bør gøres forsøg på dosisnedtrapning/seponering efter et halvt år. Herefter er det nødvendigt, at der forsøges nedtrapning/seponering på alle patienter minimum hvert andet år".

For patienter med sygdommen MMN anbefales det i internationale vejledninger, at immunglobulin-behandlingsdosis løbende revurderes. Dette gøres ved at justere dosis og vurdere effekten deraf. Patienter med sygdommen MMN er en meget lille patientgruppe, for hvilken der ikke foreligger isolerede danske vejledninger.

Når Klinik for Nerve og Muskelsygdomme reducerer dosis af immunglobulin hos patienter med sygdommene MMN og CIDP for at se, om patienten kan klare sig med mindre medicin, følger afdelingen den fremgangsmåde, som er beskrevet i Medicinrådets behandlingsvejledning. Dosis reduceres langsomt, og patienterne kontrolleres løbende ved ambulante besøg med samtale, kraftmåling, funktionstests m.v. Patienter har mulighed for at kontakte afdelingen imellem de ambulante kontrolbesøg, hvis de mærker udvikling i symptomer.

Klinik for Nerve og Muskelsygdomme oplyser, at 40 pct. af de patienter, som gradvis har fået reduceret deres immunglobulin-dosis, trappes helt ud uden tegn på sygdomsaktivitet. Afdelingen følger patienterne i 2 år efter udtrapningen.

Afdelingen oplever, at enkelte patienter bliver bekymrede i forbindelse med at blive reduceret i deres behandling med immunglobulin. Afdelingen tager denne bekymring

meget alvorlig, og prioriterer tiden til at forklare baggrunden for den anbefalede reduktion i dosis.”

Med venlig hilsen

Sophie Løhde