



Essentiel Tremor Foreningen

Essentiel Tremor Foreningen 30/6-2020

Kære medlem af Essentiel Tremor Foreningen

Sundhedsstyrelsen skulle på mødet den 18. juni 2020 træffe beslutning om, hvorvidt der skulle indføres fokuseret ultralyd(MRgFUS) i Danmark.

Vi har ventet og forberedt os og skrevet flere mails til Sundhedsstyrelsen for at sikre os, at de har den nødvendige viden, for at kunne træffe den rigtige beslutning, men desværre blev resultatet ikke som håbet.

Her er et udsnit af mailen fra Sundhedsstyrelsen:

"Vi er derfor indstillet på at indføre behandlingen i Danmark, hvis der kan skabes enighed om fælles visitationkriterier til avanceret behandling af essentiel tremor i de lægefaglige selskaber og enighed om patientgrundlaget. Sundhedsstyrelsen vil derfor nedsætte en arbejdsgruppe med deltagelse fra alle regioner, som skal udarbejde ensartede kriterier for visitation til behandlingen. Samtidig er Aarhus Universitetshospital anmodet om hurtigst muligt at gennemføre vurdering af de patienter, som venter på visitering til avanceret behandling, således at der kan skabes et klart billede af det aktuelle patientgrundlag i Danmark. Styrelsen forventer, at der kan træffes endelig beslutning om indførelse af behandling med MRgFUS i januar 2021."

Sundhedsstyrelsen mener altså ikke, at patientgrundlaget er stort nok og det er til trods for, at vi har sendt dem diverse relevant dokumentation, underskriftindsamling og spørgeskemaundersøgelse.

Det er meget beklageligt at Sundhedsstyrelsen trækker beslutningen i langdrag, når vi er så mange der har brug for behandling, men vi opgiver ikke.

I mailen fra Sundhedsstyrelsen blev vi inviteret til møde hos SST efter sommerferien, hvor udfordringer og muligheder angående fokuseret ultralyd skal drøftet og dette har vi takket ja til og forberedelserne hertil er derfor allerede startet fra vores side.

Hvad du kan gøre:

Ønsker du at finde ud af om du er egnet for DBS eller fokuseret ultralydsbehandling, så tøv ikke med at bede din læge om en henvisning til visitation, da det dels giver Sundhedsstyrelsen flere tal at arbejde med og forhåbentlig dig en større chance for behandling.

Har du brug for at snakke om emnet eller har du brug for at få en med til læge eller hospital, så er vi også klar til at hjælpe med det. Skriv gerne til formand@essentieltremor.dk eller ring 30593448.

Vi fortsætter arbejdet og sætter stor pris på din støtte af foreningen og vores arbejde.

Vi ønsker alle vores medlemmer en rigtig god sommer og sender nyhedsmail igen når vi har nyt fra foreningen.

Med venlig hilsen

Susanne Thorndahl

Fomand for Essentiel Tremor Foreningen

Copyright © 2020 Essentiel Tremor Foreningen, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?
You can update your preferences or unsubscribe from this list.

