



Skodsborg 10. september 2024

## **Sundhedsstyrelsen, Afdelingen for Sygehusplanlægning**

Islands Brygge 67  
2300 København S  
[sstyp@sst.dk](mailto:sstyp@sst.dk)

### **Om muligheder for at blive behandlet med MRgFUS/fokuseret ultralyd**

Essentiel Tremor Foreningen vil med denne henvendelse udtrykke et stærkt ønske om at få udvidet mulighederne for behandling med fokuseret ultralyd. Samtidig vil foreningen påpege de menneskelige og samfundsmæssige gevinster, man kan opnå ved at prioritere en udvikling inden for området.

### **Baggrund om MRgFUS**

Siden juni 2022 er der i offentligt regi behandlet patienter på Aarhus Universitetshospital (AUH), og der foreligger pr. august 2024 erfaringer fra behandling af 138 patienter. Det er foreningens oplevelse, at der på AUH udføres en stor og særdeles dygtig indsats, og mange personer med essentiel tremor udtrykker glæde over at have fået foretaget behandlingen.

Det er dog samtidig foreningens klare vurdering, at kapaciteten generelt set er for alt lille, samt at man bør genbesøge de nugældende visitationsregler.

### **Kapacitet**

Man bør overveje, om behandlingen med MRgFUS fortsat skal være en specialfunktion, der alene kan foretages på AUH. Den geografiske placering er ikke afgørende, men under alle omstændigheder bør kapaciteten på landsplan udvides, da patienter med essentiel tremor oplever lange ventetider på behandling. Fra man hos sin praktiserende læge får fremført ønsket om at sigte mod en behandling med MRgFUS, vil der normalt gå en periode på ca. halvandet år inden behandlingen er gennemført, - hvis altså man bliver godkendt til behandling. Den lange ventetid skyldes primært den periode, der går mellem neurologens indstilling til man bliver indkaldt til forundersøgelse på AUH.

Samtidig må understreges, at ventetiderne er baseret på definition af det nuværende patientgrundlag blandt personer med essentiel tremor. Her har man hidtil ikke foretaget behandlingen på begge sider af kroppen og været meget tilbageholdende med at tilbyde det til yngre mennesker eller personer, der ryster i en mere moderat grad.

Foreningen noterer med tilfredshed, at kapaciteten på Aarhus Universitetshospital er udvidet siden starten, men den er stadig på under 100 patienter pr. år, og vi vurderer, at det reelle behov er langt større. Især hvis man udvider patientgrundlaget. Vores bekymring omkring behandlingskapaciteten er ikke blevet mindre i lyset af lukningen af behandlingsmuligheden på privathospitalet i Middelfart, der dermed udelukker et privat finansieret behandlingsalternativ i Danmark,

### **Visitationskriterier**

Det har sine udfordringer at foretage en objektiv diagnosticering for essentiel tremor, da den normalt vil være baseret på observation, historik og udelukkelsesmetode. Derfor kan lidelsen være svær at indkredse, ligesom det kan være svært at fastslå dens nøjagtige udbredelse i befolkningen. Desuden vil behandling med dyb hjernestimulation (DBS) stadig for nogle være det rigtige alternativ til MRgFUS.

Men behandlingen med MRgFUS er ikke længere en ny og uprøvet behandlingsform. Sundhedsstyrelsens faglige visitationsretningslinje stammer fra maj 2021, og set i lyset af udviklingen og de systematisk indsamlede erfaringer fra AUH vil foreningen opfordre til, at man genbesøger visitationskriterierne.

Mest konkret trænger det sig på, om ikke patientgrundlaget bør udvides. Fx som beskrevet ved at åbne for behandling af begge sider af kroppen. Det må anses for lægeligt forsvarligt efter at der for et år siden blev udstedt en CE-godkendelse til at foretage behandlingen i den anden side ni måneder efter behandlingen i den ene side af kroppen.

### **Samfundsmæssige og menneskelige konsekvenser**

Essentiel Tremor Foreningen vil gerne gøre op med forestillingen om, at essentiel tremor er en "gammelmandssygdom". Nok er sygdommen defineret som progredierende og symptomerne er hyppigst forekommende i aldersgruppen over 60, men vi støder ofte på yngre mennesker og endda helt unge og børn, ryster.

Dette betyder, at mange mennesker, der stadig har alderen til at være på arbejdsmarkedet, kan blive tvunget til at skifte erhverv eller helt forlade arbejdsmarkedet og overgå til overførselsindkomst.

Ikke mindst har lidelsen ofte store menneskelige konsekvenser. I begyndelsen kan man måske opfatte det som en skavank, men med årene kan det vokse til et stort problem. Et problem, der har en praktisk side, fordi der vil være for svært at udføre helt almindelige daglige funktioner som at skrive i hånden eller drikke af et glas, men bestemt også fordi det forringer trivsel og livsglæde.

For fire år siden fik Essentiel Tremor Foreningen foretaget en undersøgelse, der viste, at over halvdelen af de adspurgte med essentiel tremor havde oplevet social angst eller depression. Man isolerer sig.

### **MRgFUS – en vigtig del af løsningen**

Dette brev har fokus på behandlingen med fokuseret ultralyd. Vi mener kort sagt, at MRgFUS er en relativt skånsom behandlingsform, der skal udfoldes og udbredes, da det vil være en god investering for samfundet og give livskvaliteten tilbage til et større antal mennesker. Mennesker kan blive i deres erhverv, der spares midler andre steder i sundhedssystemet og trivslen blandt en gruppe borgere sikres.

Som patientforening bidrager vi gerne med den viden, vi har fra kontakt til vores medlemmer til grund for at essentiel tremor patienter får den rette behandling på det rette tidspunkt i sygdomsforløbet. Vi stiller således gerne op til et dialogmøde med Sundhedsstyrelsen om dette emne.

Vi håber, at foreningens synspunkter bliver taget i betragtning i den videre planlægning, og undertegnede står gerne til rådighed for supplerende oplysninger.

Med venlig hilsen

Peter Timm

Formand

Essentiel Tremor Foreningen

Tlf. 27622215

[formand@essentieltremor.dk](mailto:formand@essentieltremor.dk)

<https://essentieltremor.dk>

<https://www.facebook.com/essentieltremor.dk/>

Denne henvendelse er samtidig offentliggjort på foreningens hjemmeside, og den sendt til Danske Regioner og Sundhedsministeren til orientering.