

Baggrund

Normaltrykshydrocefalus (NPH), er en behandelbar sygdom med gangforstyrrelser og demens, som skyldes en særlig sygelig dynamik med væskeophobning i hjernes hulrum.

Der foreligger solide beviser for rettidig behandling, dvs under 3 mdr. fra diagnosen er stillet, er afgørende for effekten af behandlingen. Risikoen ved forsinket behandling og diagnostik er undersøgt i bl.a. et svensk studie. Patienterne tabte funktion i ventetiden og bedredes kun relativt i forhold til udgangspunktet ved behandlingen. Desuden steg dødeligheden ved forsinket behandling.

Det betyder, at forsinket (>3 mdr) udredning og behandling mindsker den ellers særdeles gode effekt af behandling med øget sygelighed og dødelighed til følge.

Behandlingen i form af en såkaldt ventrikulo-peritoneal shunt (slange fra hjernens væskefyldte hulrum til mave-hulen) bedrer gangfunktion og demenssymptomer, hvis iværksat rettidigt.

Rettidig behandling har en stor socioøkonomisk betydning. Dette er ligeledes undersøgt i svensk sammenhæng, og gevinsten ved korrekt og rettidig behandling i forhold til omkostningerne ligger på niveau med de mest kosteffektive behandlinger som hoft og knæalloplastik, idet flere patienter bliver selvhjulpne og undgår plejehjem eller hjemmepleje.

Desværre er der en massiv underdiagnostisering af sygdommen i Danmark. Det er velkendt baseret på tal fra Sverige og Norge, hvor man har undersøgt den reelle hyppighed (incidens) som værende 1-5 % af personer over 70 år. I Sverige arbejdes der målrettet med denne udfordring, og således er antallet af behandlinger med en ventriculoperitoneal shunt for NPH steget med 350 % fra 2004-2019 i Sverige og er fortsat jævnt stigende. En tilsvarende udvikling ses desværre ikke i Danmark til trods for at behandlingen er meget omkostningseffektiv i forhold til livskvalitet, demens og funktionsniveau.

Aktuelle problem

Vi har ansøgt sundhedsstyrelsen ekstraordinære ansøgningsrunde (akutpuljen) for udredning af NPH på Mølholm Privathospital (HSF 42). Baggrunden for ansøgning er, at der er et stigende behov for udredning og behandling af denne reversible tilstand. Behandlingen skal foretages hurtigst muligt for at opnå god og optimal effekt, og forsinket behandling medfører øget sygelighed og dødelighed. Aktuelt er der oftest flere års ventetid på udredning i DK. Det medfører dokumenteret høj sygelighed og dødelighed.

Forløbet vedrørende NPH er todelt. Dels er der udredningen, der er en højt specialiseret funktion (HSF 42) og dels er der behandling, der er en regionalfunktion (RF 6). Det er kun den ene del af behandlingen der blev udbudt i akutrunderne trods de to forløb hører sammen.

Vi kontaktede sundhedsstyrelsen inden ansøgningen. Her gjorde vi opmærksom på dette og argumenterede for det u hensigtsmæssige i en ansøgningsrunde, som kun indeholdt den ene del af et sammenhængende behandlingsforløb kunne søges. Særligt da det kun er udredningen, som er højt specialiseret, hvorimod behandlingen som er regional funktion ikke kunne søges. Vi fik et svar med en længere standard skrivelse (vedhæftet som bilag). Konklusionen var, at det var bedst sådan og vi måtte ikke ansøge om regionsfunktionen – anlæggelse af shunt, som er behandlingen.

Der er indkommet to ansøgninger til udredningsdelen, som vi måtte ansøge. Den ene er Odense Universitetshospital (OUH) og den anden er fra Privathospitalet Mølholm.

OUH udreder i forvejen NPH i neurokirurgisk regi, men ønsker at flytte udredningen til neurologisk regi. Baggrunden herfor, er at den nuværende praksis ikke har fulgt specialeplanen, da patienterne SKAL udredes i neurologisk regi. Håbet er, at man på sigt kan udrede lige så mange patienter på OUH, som man gør for nuværende, blot at de udredes på en anden afdeling. Det er derfor IKKE tale om større kapacitet, men derimod et håb om at opretholde den nuværende kapaciteten.

Sundhedsstyrelsen er gjort opmærksom på dette problem, i forbindelse med ansøgningsrunden, men har ikke ønsket at lytte.

Privathospitalet Mølholm ansøgte også om udredning, og fik som nævnt ikke lov til at ansøge om behandling, men kun udredning. Privat Hospitalet Mølholm vil tilføje en reel øgning i kapaciteten i DK (Sundhedsstyrelsens beslutning er vedhæftet som bilag).

Der foretages allerede udredning og shuntbehandling for NPH på Privat Hospitalet Mølholm for nuværende. Aktuelt foretages udredning og behandling på Privat Hospitalet Mølholm alene på selvbetalende patienter og udenlandske, fortrinsvis for Norge og Sverige. Patienterne fra udlandet søger efterfølgende refusion for udredning og shuntanlæggelse gennem de respektive nationale offentlige sygesikringer. Der planlægges tilsvarende behandlingstilbud for Nordtyske patienter fra medio 2024.

Udkastet til afgørelsen på ansøgningsrunden fra SST er således. Begge hospitaler er kvalificerede til udredningen, men Privat Hospitalet Mølholm får afslag og OUH godkendes. Der argumenteres i udkastet for, at Privat Hospitalet Mølholm ikke kan få udredningen, da man ikke er godkendt til behandlingen. Behandlingen kunne Privat Hospitalet Mølholm jo ikke få lov at ansøge om!! selvom behandlingen er på et lavere niveau af specialisering. Således en ren Kafkask proces, hvor SST afgørelsesudkastet har undladt at nævne at afgørelsen, IKKE vil føre til flere udredninger eller behandlinger i DK. Problemstillingen med meget lang ventetid og øget dødelighed vil derfor fortsætte.

Vi ved at denne ansøgningsrunde er startet pga. dokumenterede patientforløb med årelang ventetid. Der har forud for dette været direkte forespørgsel til SST vedrørende kapacitetsproblemet, og her angav man at der ikke kapacitetsproblemer i DK. Det har siden vist sig, at vi på Privat Hospitalet Mølholm har haft ret.

Vi har brug for hjælp til at få afgørelsen fra SST ændret, således vi på Privat Hospitalet Mølholm både tildeles funktionen Udredning af NPH patienter OG kan få lov til at ansøge om funktionen Behandling med anlæggelse af shunt, og med denne skrivelse håber vi på jeres støtte til dette, så vi kan undgå fortsat forlænget sygelighed og dødelighed hos denne svage og ældre patientgruppe i Danmark.

Behandlerteamet på Privathospitalet Mølholm arbejder med udredning og behandling af NPH både på Privathospitalet Mølholm og OUH. Således er ikke alene de højeste kompetencer på området til stede begge steder, men vores dedikation indenfor dette område er et udtryk for et genuint ønske om at bedre behandlingen for denne svage patientgruppe i Danmark. Aktuelle afgørelse fra SST vil ikke bedre behandlingen overhovedet, og den eneste farbare vej er en reel udvidelse af kapaciteten ved at tildele Privathospitalet Mølholm både udrednings- og behandlingsfunktionen. Selvom

Privathospitalet Mølholm vil skulle honoreres for ydelsen, er taksten for privatbetalere allerede nu ca 50% af den offentlige DRG takst. Således er vores engagement ikke økonomisk betinget.

Med venlig hilsen

Sune Munthe
Overlæge, klinisk lektor, speciallæge i neurokirurg

Christian Bonde Pedersen
Overlæge, klinisk lektor, speciallæge i neurokirurg

Frantz Rom Poulsen
Professor, overlæge, speciallæge i neurokirurg