

## **Sundhedspolitik i praksis for patienter med Myasthenia Gravis**

**Fælles kliniske retningslinier for myasthenibehandling i Danmark blev første konkrete resultat af RCfMs status som højt specialiseret enhed til varetagelse af neurorehabiliteringen i Danmark. Retningslinierne blev præsenteret på mødet i Dansk Konsortium for Neuromuskulære Sygdomme i september 2011**

*Af Asger Frost, Rehabiliteringskonsulent, RCfM*

En gang årligt inviterer RehabiliteringsCenter for Muskelsvind danske og udenlandske eksperter inden for forskellige muskelsvindsygdomme, dels for selv at blive opdateret på den seneste viden, dels for at diskutere særlige cases, eksempelvis forsøge at komme nærmere på en præcis diagnose for de pågældende.

Dette arrangement kaldes 'Dansk konsortium for neuromuskulære sygdomme', og i år var sygdommen Myasthenia Gravis (MG) sat på dagsordenen.

Deltagere var førende danske neurologer, nordiske kolleger og andre fagpersoner med interesse i voksenneurologi med fokus på MG.

### **Baggrund**

I marts 2010 fik Rehabiliteringscenter for Muskelsvind i Sundhedsstyrelsens specialeplan for neurologi status som højt specialiseret enhed til varetagelse af neurorehabiliteringen i DK for muskelsvindsygdomme, herunder MG.

I Sundhedsstyrelsens efterfølgende vejledning for neurologi fra juni 2011 pålægges det de ansvarlige neurologer, at organiseringen af diagnostik og behandling af MG i DK ændres, så der sikres et tæt samarbejde, erfaringsudveksling og fælles kliniske retningslinier for MG. Det er bl.a. fra RCfM blevet konstateret, at der eksisterer stor uensartethed i behandlingen i DK dels begrundet i spredning af funktionen på landsplan, dvs. hvornår man som MG patient skal diagnosticeres og behandles på hhv en regional eller centraliseret neurologisk afdeling, dels begrundet i de behandlende neurologers individuelle praktiske erfaring, dvs hvor mange patienter, de har behandlet og dermed hvor bredt deres erfaringsgrundlag er funderet klinisk.

Sundhedsstyrelsens specialevejledning er, hvad angår MG, resulteret i nedsættelse og deltagelse i en arbejdsgruppe, med det formål at facilitere de opsatte mål. Resultatet af dette samarbejde er publikationen: Retningslinier for myastenibehandling i Danmark, som RCfM er medforfatter af, og som blev præsenteret på mødet den 5. september. Dette samarbejde er således det første konkrete resultat af RCfM's nye status som højt specialiseret enhed.

## **Retningslinier for myastenibehandling i Danmark**

Der er tale om et 35-siders skrift, der kan karakteriseres som en organiseret sammenskrivning af danske eksperter anbefalinger til, hvordan en ensartet behandling af MG sikres efter internationale standarder. Formen minder om de behandlingsinstrukser, der findes på enkelte større neurologiske afdelinger, og det er naturligvis de mangeartede neurologiske aspekter som findes hos MG, der fylder hovedparten af kapitlerne i publikationen. Indholdet af anbefalingerne om den tilbudte medicinske behandling indeholder for så vidt ikke noget nyt eller banebrydende, men det, der skiller sig ud fra tidligere publikationer, er at eksperterne her udtrykker sig i enighed med en fælles målsætning.

Det sidste kapitel handler om neurorehabiliteringen, altså hvilke sociale konsekvenser sygdommen kan få for patienterne og hvilke tiltag det anbefales at tilbyde dem. Rehabiliteringsmæssigt drejer det sig meget om tidsperspektivet. At få stillet diagnosen MG og efterfølgende få tilpasset den medicinske behandling spiller ikke altid lige godt sammen med de muligheder for støtte, som Dansk Sociallov åbner for. Så hurtigt at få stillet en sikker diagnose og herefter hurtigst muligt få optimeret behandlingen er helt afgørende forudsætninger for, at også en efterfølgende rehabiliteringsindsats kan blive effektiv og vellykket. Dette kræver eksempelvis, at der i Retningslinierne allerede fra diagnosetidspunktet åbnes for automatiske henvisninger til RCFM for rehabiliteringsmæssig vurdering, så der ikke spildes værdifuld tid med, at patienter selv først skal opsøge RCFM og dernæst bede neurolog eller egen læge om henvisning. Herigennem sikres for patienten den mest lempelige vej igennem de sociale systemer, som sygdommen bringer mange med MG i forbindelse med pga forlængede sygemeldinger, fyringer, svingende arbejds- og funktionsevne, betænkeligheder ved eller manglende respons på behandlingen osv.

Organisatorisk er der også nyt i vente idet Retningslinierne anbefaler henvisning af alle myastenipatienter til behandling på højt specialiseret niveau (dvs. universitetsafdelingerne i hhv Ålborg, Århus, Odense og Rigshospitalet), bortset fra lette til moderate tilfælde, som kan diagnosticeres og behandles på regionsfunktioner i Holstebro, Vejle og Roskilde, hvis der er opnået tilfredsstillende behandlingsrespons efter 6 mrd. Det vil i praksis betyde at langt flere med MG kan tilbydes medicinsk behandling på de neurologiske afdelinger, hvor ekspertisen er størst, og hvor uddannelse af kommende MG-neurologer også foregår.

## **Implementering af retningslinierne**

Formålet med MG konsortiemødet var at præsentere de nyligt udfærdigede guidelines, dels så de kunne blive diskuteret, dels fastlægge arbejdet fremadrettet.

Som ramme for præsentationen var Donald Sanders, fra Duke University, North Carolina, USA, inviteret. Sanders er en af verdens førende eksperter på MG området, en uhyre erfaren myasteni-neurolog, med det plus oven i hatten, at han for tiden selv netop arbejder med udfærdigelse af MG guidelines i USA i samarbejde med den amerikanske MG organisation, MGFA.

Sanders var begejstret for det danske resultat, som han mente rakte meget længere, end han er nået til i USA, og han ønskede at bruge de danske guidelines som inspiration for sit videre arbejde på hjemmefronten.

Thomas Sejersen fra Karolinska Sjukhuset er vores nordiske ekspert og kollega, hvad angår guidelines og konsensus-programmer for andre neuromuskulære sygdomme, bla. SMA, DMD og DM1. Sejersen påpegede i diskussionen, at udfærdigelsen af guidelines kun er første milepæl i det store arbejde der ligger foran med at udbrede og implementere indholdet i Guidelines. Ellers bliver det blot et velmenende, men ligegyldigt stykke papir. Han var derfor glad for at høre at arbejdsgruppen bag Retningslinierne består, og bliver udvidet, således at udbredelse og implementeringen sikres og der kan foretages løbende evalueringer. På denne måde bliver der tale om et dynamisk arbejdsrapport i stedet for et statisk monument over, hvordan MG behandling i DK burde foregå. Det vil ligeledes kunne være et fint afsæt til at kunne lave MG guidelines for alle de Nordiske Lande, således som man kender fra de nævnte andre konsensusprogrammer. RCFM deltager naturligvis gerne i dette arbejde fremover.