



Sundhedsminister
Jacob Axel Nielsen
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

Hellerup, den 14. maj 2009

Kære Jacob Axel Nielsen,

At få stillet en diagnose for en dødelig demenssygdom er en alvorlig og stor ulykke for patient og pårørende. At få stillet en forkert demensdiagnose på et lemfældigt grundlag er derfor uacceptabelt. Med en forkert diagnose er der en risiko for, at patienten fejlbehandles. Ikke desto mindre er der noget, der tyder på, at det er præcist, hvad der ofte sker i Danmark.

En ph.d. afhandling¹ har, på baggrund af en undersøgelse af knap 200 journaler fra patienter, der havde fået stillet en førstegangs demensdiagnose fra 45 forskellige hospitaler og udredningssteder i Danmark, vist, **at demensdiagnosen i 14 procent af tilfældene enten var direkte forkert eller stillet på et for løst grundlag** og at hele **65 procent af patienterne ikke er blevet diagnosticeret med en korrekt demenssubtype**. I mange tilfælde blev de forkerte diagnoser stillet af læger, der ikke har demenssygdomme som deres fagområde. Af Sundhedsstyrelsens seneste MTV-rapport² om udredning og behandling af demens fremgår det endvidere, **at 2/3 af alle demente i dag ikke får en specifik demensdiagnose**.

Der er således flere uafhængige ekspertkilder, der peger på et alvorligt problem med manglende eller lemfældig udredning og diagnosticering af demenssygdomme i Danmark.

80.000 danskere har i dag en demenssygdom, og antallet af borgere med demens forventes i de kommende år at stige kraftigt alene som følge af befolkningsudviklingen. Sundhedsstyrelsens MTV-rapport vurderer således, at antallet af demente over 65 år i Danmark i 2040 vil stige til ca. 125.000. Det er derfor afgørende, at kvaliteten af udredning og diagnosticering af demenssygdomme sker på et fagligt forsvarligt grundlag.

Alzheimerforeningen opfordrer dig derfor til at tage initiativ til at sikre, at kvaliteten af udredning, diagnosticering og behandling af demenssygdomme lever op til de anbefalinger som blev offentliggjort i Sundhedsstyrelsens MTV-rapport. Det handler bl.a. om

- at andelen af demente, der gennemgår en nøjere udredning, som minimum bør øges fra de nuværende 35 % til 75 %.
- at udredning og diagnosticering af demenssygdomme skal være grundig, veldokumenteret og baseret på evidensbaserede standarder, der giver mulighed for at stille en specifik demensdiagnose
- at demensudredning i Danmark bør varetages i tværfaglige specialistenheder som råder over den nødvendige ekspertise indenfor geriatri, neurologi, psykiatri og neuropsykologi.

Det er ikke en uoverkommelig økonomisk udfordring at forbedre kvaliteten af demensudredningen i Danmark. I Sundhedsstyrelsens MTV-rapport anslås merudgifterne til en øget indsats til udredning af demens således at medføre en ekstraomkostning på 67 millioner kroner årligt. Ekstraudgifterne til at forbedre demensudredningen udgør således kun omkring 1 % af de samlede omkostninger til behandling og pleje af demens.

For dig som sundhedsminister er tidspunktet for at gøre en indsats for at sikre kvaliteten af behandlingen af demenssygdomme i Danmark det rette. Regionerne planlægger i øjeblikket, hvordan den fremtidige indsats på demensområdet skal organiseres. Du har derfor muligheden for i samarbejde med regionsråd, kommunalbestyrelser og de frivillige foreninger at påvirke kvaliteten af den fremtidige behandling af en af de store folkesygdomme i Danmark.

Vi håber derfor, at du vil tage positivt i mod vores henvendelse, og står naturligvis til rådighed, hvis du ønsker at drøfte spørgsmålet om forbedring af udredning, diagnosticering og behandling af demenssygdomme med Alzheimerforeningen.

Med venlig hilsen



Anne Arndal
Landsformand
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen
Direktør
Alzheimerforeningen

cc. Folketingets sundhedsudvalg
Formændene for de danske regionsråd
KL's social- og sundhedsudvalg

¹ Ph.d. afhandlingen er lavet af Thien Kieu Thi Phung, MD, CCFP fra Nationalt Videnscenter for Demens Rigshospitalet og Copenhagen Graduate School of Health Sciences i samarbejde med Center for Registerforskning i Århus. Resultaterne er bl.a. offentliggjort i "Dementia and Geriatric Cognitive Disorders" august 2007 og omtales i tillæg til Dagens Medicin 15. maj 2009.

² Sundhedsstyrelsen: Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering 2008; 10(2)