

# Rapport for specialet: neurologi

# Rapportens tilblivelse

Specialerapporten er et resultat af en gennemgang af specialet foretaget af en arbejdsgruppe med repræsentanter fra relevante videnskabelige og faglige selskaber, regionerne og Sundhedsstyrelsen (jf. bilag 1).

På baggrund af specialerapporten har Sundhedsstyrelsen udarbejdet styrelsens udmelding for specialet. I henhold til Sundhedsloven (lov nr. 546 af 24. juni 2005) udgør udmeldingen Sundhedsstyrelsens udmøntning af kompetencen til at fremsætte krav til organisering og placering af funktioner på specialiseret niveau og anbefalinger til organisering og placering af funktioner på hovedfunktionsniveau på regionale og private sygehuse efter høring i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

Specialerapporten har været drøftet og kommenteret først i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, der består af regionale repræsentanter med ansvar for planlægning i hver region og har til formål at sikre vurdering af de tværfaglige, ressourcemæssige og organisatoriske konsekvenser af specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under specialeplanlægning.

Dernæst har rapporten været drøftet og kommenteret i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, der rådgiver Sundhedsstyrelsen om det faglige grundlag for specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under specialeplanlægning.

# 1 Kort specialebeskrivelse

## 1.1 Kort specialebeskrivelse

### 1.1.1 Nuværende overordnede specialebeskrivelse i specialevejledning fra 2001

Det neurologiske speciale varetager diagnostik, behandling og specialiseret genoptræning (neurorehabilitering) af patienter med sygdomme i hjerne, rygmarg, nerver og muskler. Sygdommene kan være arvelige eller erhvervede som følge af vaskulær, neoplastisk, infektiøs eller immunologisk grundsygdom, som følge af traumatisk eller toksisk skade, eller de kan være udtryk for en degeneration af ukendt årsag. Klinisk neurofysiologi er et fagområde inden for specialet. Det omfatter fysiologiske undersøgelser af nerve- og muskelfunktionen og anvendes i udredning af sygdomme i hjerne, rygmarg, nerver og muskler.

### 1.1.2 Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet

Nedenfor følger en kort oversigt over de væsentligste sygdomsområder og tværgående funktioner i det neurologiske speciale.

#### **Sygdomsområder**

##### **Karsygdomme i hjernen og apopleksi**

Blodprop i hjernen og hjerneblødning (apopleksi), forbigående svigt af blodforsyningen til hjernen (transitorisk cerebral iskæmi) samt hjernehindeblødning og diverse sjældne karsygdomme. Viser sig ofte ved akut halvsidig lammelse eller talebesvær eventuelt med samtidig påvirkning af bevidsthed.

##### **Svulster i nervesystemet**

Neuroonkologi omfatter kræft i nervesystemet, hyppigst i hjernen (tumor cerebri) eller rygmargen samt godartede bindevævsknuder i hjernehinderne. Hjernetumorer omfatter de primære svulster, som kan være godartede eller ondartede samt de sekundære, som altid er ondartede og spredt fra kræft andet sted i kroppen.

##### **Infektion i nervesystemet**

Akut eller mere kronisk betændelse i hjernen (encephalitis), hjernehinderne (meningitis) eller rygmarg og nerverødder forårsaget af virus eller bakterier.

##### **Traumatisk skade af nervesystemet**

Skader på nervesystemet (specielt hjerne og rygmarg) som følge af ulykker. Hjernerystelse (commotio cerebri), hjernekvæstelse (contusio cerebri) samt ryg- og rygmargsskader (medullære traumer) og læsioner af perifere nerver og følgetilstande herefter.

##### **Multipel (dissemineret) sklerose**

Fremadskridende kronisk sygdom, hvor immunsystemet angriber centralnervesystemet.

##### **Sygdomme i rygmarg, nerverødder, nervetråde og muskler**

Neuromuskulære sygdomme omfatter sygdomme i rygmargens motoriske celler (f.eks. amyotrofisk lateral sklerose (ALS)), sygdomme i eller tryk på nerverødder (f.eks. som følge af diskusprolaps), nervebetændelser (neuropatier), sygdomme i signaloverførsel fra nerve til muskel (f.eks. myasteni) og primære muskelsygdomme (f.eks. muskelsvind). Symptomerne er lammelser og føleforstyrrelser, evt. kramper og hurtig trættelighed i arme og ben, evt. neurogene smerter, og i svære tilfælde kan også respirationsmuskler blive påvirket.

#### Bevægeforstyrrelser

Sygdomme med abnorme bevægelser og muskelspændinger udløst fra centre i hjernen. Sygdomsgruppen omfatter en række forskellige tilstande, herunder Parkinsons sygdom

#### Demenssygdomme

Ved demens forstås en svækkelse af den intellektuelle funktionsevne som følge af hjernesygdom. Hyppigheden er stigende med alderen. Mere end 200 forskellige sygdomme kan medføre demens. De hyppigste demenssygdomme er Alzheimers sygdom, demens forårsaget af karsygdomme (vaskulær demens), og pandelapsdemens (frontotemporal demens).

#### Epilepsi

Epilepsi er et kronisk symptomkompleks, som kan optræde som følge af de fleste af de ovenfor beskrevne primære hjernesygdomme, samt som isoleret sygdomsesehed, med vidt forskellige ytringsformer og forløb.

#### Hovedpinesygdomme

Hovedpine kan skyldes en række forskellige sygdomme. Hovedpinesygdomme er sygdomme med tilbagevendende hovedpine anfald (f.eks. migræne og spændingshovedpine) eller kroniske konstante hovedsmerter.

#### Neurogene smertetilstande

Omfatter tilstande med smerter der skyldes sygdomme eller læsion i det perifere eller centrale nervesystem.

#### Søvn sygdomme

Søvn sygdomme omfatter flere forskellige sygdomme med påvirkning af søvnen: sygdomme med manglende søvn (insomnier), øget søvn (hypersomnier) eller forstyrret søvn (parasomnier), søvnrelaterede respirations-sygdomme (f.eks. søvnapnø), søvnrelaterede bevægelses sygdomme (f.eks. "restless legs"), døgnrytme-forstyrrelser samt en række andre sygdomme. Søvnmedicin er indmeldt som fagområde ved Dansk Medicinsk Selskab.

#### Udviklingsforstyrrelser

Gruppen omfatter arvelige sygdomme samt udviklingsforstyrrelser forårsaget af mangeltilstande, infektioner, traumer og forgiftninger. I børneårene varetages behandlingen typisk i pædiatrisk regi. I voksenårene behandles mange med svært psykisk og fysisk handicap i neurologisk regi for epilepsi.

#### Observation for neurologisk sygdom /uspecificerede

En stor del af patienter henvist til undersøgelse for neurologiske symptomer vil efter grundig undersøgelse vise sig at have en velbeskrevet neurologisk sygdom, mens en anden del kræver fortsat ambulante undersøgelse og observationstid forud for endelig afklaring af den formodede neurologiske sygdom. Gruppen omfatter også den diagnostisk uafklarede og kritisk syge patient, som akut eller subakut har udviklet alvorlige neurologiske symptomer, og som er akut truet på liv eller førlighed.

### Tværgående funktioner og ydelser

#### Klinisk Neurofysiologi

Området omfatter fysiologiske undersøgelser af nerve- og muskelfunktionen og anvendes i udredning af sygdomme i hjerne, rygmarg, nerver og muskler. De største områder er udredning af epilepsi og neuromuskulære sygdomme. Dernæst kommer multipel sklerose, søvn sygdomme, samt behandling af spasticitet og dystoni med botulinumtoxin.

#### Neurorehabilitering

Neurorehabilitering er en systematisk tværfaglig proces med det mål at genskabe det højeste mulige niveau af mental og fysisk funktion med henblik på patientens genindtræden i sociale, uddannelsesmæssige og arbejdsmæssige relationer efter en erhvervet skade på nervesystemet.

#### **Neurointensiv terapi**

Området vedrører patienter som på grund af kendt eller diagnostisk uafklaret neurologisk sygdom har truende eller manifest respirationsinsufficiens, fejlsynkning, udtalte lammelser, vedvarende epileptisk anfald, svær bevidsthedssvækkelse og / eller andre livstruende tilstande. Det kan dreje sig om såvel akutte som mere langvarige tilstande (uger-måneder).

#### **Arvelig sygdom i nervesystemet (Neurogenetik)**

Nogle neurologiske sygdomme forekommer alene, eller lejlighedsvist, som arvelige monogene sygdomme, hvor der er mulighed for genetisk udredning, testning og genetisk rådgivning af familiemedlemmer.

#### **Særlige former for billeddiagnostik**

I nær relation til det kliniske neurologiske speciale er der en væsentligt tværgående forsknings- og udviklingsfunktion inden for funktionel billeddannelse med "positron emission tomography" (PET) og "single photon emission computed tomography" (SPECT) (uden direkte forankring i klinisk fysiologi og nuklearmedicin). Disse funktioner varetager også kliniske undersøgelser.

## 2 Særlige udfordringer og udviklingstendenser

### 2.1 Udviklingen de næste 5 -10 år – herunder forventet udvikling i specialets funktioner og nye opgaver

Sygdomme der rammer nervesystemet er den hyppigste årsag til invaliditet hos yngre og ældre, og det er vurderet at 35% af alle samfundets sygdomsrelaterede udgifter betinges af hjernesygdomme (Andlin-Sobocki P, Jönsson B, Wittchen HU, Olesen J. Cost of disorders of the brain in Europe. Eur J Neurol. 2005 Jun;12 Suppl 1:1-27).

En væsentlig del af de neurologiske sygdomme er karakteriseret ved at være kroniske og fremadskridende over en årrække (f.eks. sklerose, parkinsonisme, demenstilstande) eller ved at efterlade den sygdomsramte med meget væsentlige følgetilstande og handicap (f.eks. apopleksi, traumatisk hjerne- eller rygmarvsskade, polio, cerebral parese) og deraf følgende stort behov for hjælp i dagligdagen.

Indenfor de seneste 10 år er de diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder markant forbedret for næsten alle de neurologiske sygdomsgrupper, som tidligere stort set ikke kunne behandles (f.eks. apopleksi, visse perifere nervesygdomme og multipel sklerose). Dette har medført etablering af subspecialiserede klinikker / funktioner og tværfaglige teams med fokus på en enkelt sygdomskategori eller en særlig funktion med mærkbart kvalitetsløft i behandlingen til følge. Nye muligheder for tidlig indsats og nye metoder til diagnostik og behandling har også medført en øget neurologisk involvering i udredning, behandling og opfølgning af demens, som tidligere blev varetaget i primærsektor og ved svære adfærdsforstyrrelser i gerontopsykiatrien. Imidlertid udredes en stor del af patienter med mulig demens stadig primært i andre afdelinger, eller slet ikke.

For akutte hjernesygdomme gælder generelt at enhver forsinkelse af diagnostik og specifik behandling resulterer i tab af celler og dermed øget risiko for en mærkbar hjerneskade. Hvert minut tæller således i den akutte fase. Udviklingen går derfor indenfor området akut neurologi (herunder akut apopleksi) utvetydigt i retning af centralisering af opgaveløsningen i neurologiske afdelinger med neurologisk døgnberedskab. Imidlertid indlægges en betydelig del af disse patienter stadig primært i medicinske afdelinger. Af samme grund er det væsentligt at sikre mulighed for akut neurologisk indlæggelse.

Effekten af specialisering og en tidlig, intensiv og tværfaglig indsats gør sig ligeledes gældende inden for neurorehabilitering. Kun de allersværeste hjerne- eller rygmarvsskadede tilbydes aktuelt et indlæggelsesforløb i egentlige neurorehabiliteringsafsnit mens størsteparten af opgaven varetages i blandede neurologiske sengeafsnit eller geriatrike / reumatologiske sengeafsnit (især apopleksi). Udviklingen går også på dette område i retning af centralisering af opgaven i neurologisk regi.

### **Særlige udfordringer og udviklingstendenser**

For 5-årsperioden 2008-2013 forventes antallet af 60+ årige danskere at vokse med 14%. Stigningen af ældrebefolkningen fortsætter i den efterfølgende 5-årsperiode og udgør i alt 31% for perioden 2008-2018. Antallet af aldersrelaterede sygdomme (f.eks. demens og apopleksi) vil stige noget mere end svarende til befolkningstilvæksten, fordi forekomsten af flere af disse sygdomme stiger eksponentielt med alderen.

Samtidig med at antallet af aldersrelaterede neurologiske sygdomme i den danske befolkning stiger med mere end 30% forventes det at ældre medborgere forlanger et højere funktionsniveau, hvilket vil øge aktiviteten i sundhedssektoren. Indenfor det neurologiske område vil der forventeligt blive stillet større krav til bevarelse af førlighed, åndsevner og personlighed. Det neurologiske tilbud til patienter med aldersrelaterede sygdomme er karakteriseret ved et efterslæb, fordi der stadig i et vist omfang visiteres på baggrund af alderskriterier til medicinske afdelinger, frem for til et neurologisk tilbud.

Det neurologiske speciale har tidligere været et snævert fag med stor ekspertise indenfor diagnostik af de mange forskellige sygdomme i nervesystemet. Faget er de senere år blevet bredere, har rettet sig mod folkesygdommene apopleksi og demens og er nu blevet behandlingsorienteret. Den akutte udredning og behandling af apopleksi er under udbygning til et landsdækkende standardiseret tilbud ligesom behandlingsmulighederne vil blive udvidet. Ligeledes vil den medicinske og kirurgiske indsats mod de kroniske hjernesygdomme demens, multipel sklerose, epilepsi, parkinsonisme og hovedpine/smerte blive intensiveret med helt nye muligheder. Medfødte stofskifteanomalier vil kunne behandles med erstatningsterapi, alvorlige fremadskridende degenerative sygdomme måske med stamcelle behandling, og visse immunologiske sygdomme med knoglemarvstransplantation. De højt specialiserede tilbud vil i tiltagende omfang også kunne tiltrække patienter fra andre lande i Norden og i Europa. Efterspørgslen efter neurologisk ekspertise og udvikling vil derfor være i kraftig stigning i de kommende 10 år.

### **Nye behandlingsopgaver**

*Apopleksi.* Intravenøs (systemisk) trombolyse behandling med 3-timers behandlingstvindue mod akut blodproppdannelse i hjernen er nu udviklet til et landsdækkende tilbud, som findes ved en række neurologisk afdelinger. Behandlingstvindet ventes fremover udvidet, ligesom antallet af borgere som indlægges i tide vil blive forøget, som konsekvens af forbedret udredningsteknik med ”magnetic resonance imaging” (MRI) og computer tomography (CT) af hjernen, udvidet behandlingstilbud og større befolkningsopmærksomhed. Der vil endvidere blive udviklet en række nye indgreb, hvor man via katetre indført i hjernens arterier lokalt kan fjerne eller opløse blodpropper eller udvide blodkarret. Akutindsats mod forbigående blodproppdannelse i hjernen, transitorisk cerebral iskæmi (TCI) med udredning og intensiveret medicinsk antitrombotisk indsats og subakut oprensning af forsnævret halspulsåre i løbet af få dage forventes årligt at skulle tilbydes til potentielt op mod 5000 borgere årligt (Express-studiet). Udviklingen indenfor apopleksiområdet vil de kommende år få mange lighedspunkter med den udvikling, som er set indenfor den akutte behandling af hjerteblodprop.

*Neuroonkologi*

Udviklingen af nye behandlingsmuligheder for primære hjerne- og rygmærstumor og etableringen af pakke-forløb understreger behovet for at udvikle en hurtig og integreret indsats af høj kvalitet i hele patientforløbet i et samarbejde mellem neurokirurgi, onkologi og neurologi. I de kommende år vil det være væsentligt at afgrænse den gruppe af patienter med nye neurologiske symptomer, hvor der kan være særlig mistanke om tumor, og som derfor skal udredes i akutte pakkeforløb. Patienter med diagnosticeret primær hjernetumor skal sikres kontinuerede og integrerede forløb, hvor den neurologiske behandling og monitorering vil være et væsentligt element.

*Kroniske hjernesygdomme.* De medicinske og kirurgiske behandlingsmuligheder vil blive yderligere udviklet. På *demensområdet* vil udviklingen af meget tidlig diagnostik, og her specielt biomarkører og avanceret billeddiagnostik, betyde at neurologisk involvering i den hospitalsbaserede del af indsatsen vil være tiltagende nødvendig. Hertil kommer at den forventede udvikling af nye behandlinger, som kan stoppe eller hæmme sygdomsprogressionen ved for eksempel Alzheimers sygdom forudsætter monitorering med MR skanning og lumbalpunktur (væsketapning fra rygmærskanalen). Mod *multipel sklerose* vil der blive udviklet nye behandlinger som nedsætter antallet af nye sygdomsangreb og forbereder førligheden. Mod *parkinsonisme og epilepsi* vil de eksisterende medicinske og kirurgiske behandlinger blive optimeret og videreudviklet.

Mod *hovedpine og neurogene smertetilstande* vil de eksisterende behandlinger blive videreudviklet og der vil blive iværksat nye behandlinger med bl.a. ekstern og intern neurostimulation.

Den relativt sjældne sygdom *amyotrofisk lateralsklerose (ALS)* er en alvorlig, dødelig sygdom, som har et svært progressivt forløb over de ca. 3 år der går fra diagnosen er stillet til patienten dør. Der findes ingen kurativ behandling, og den symptomatiske behandling foregår i dag ved alle landet neurologiske afdelinger, ofte i samarbejde med Muskelsvindfonden (rehabiliteringscentre for muskelsvind). For at optimere behandlingen og stimulere forskningen vil der være behov for en vis samling af indsatsen i Danmark i samarbejde med Muskelsvindfonden.

Beskrivelse af hjernens funktion og molekylærbiologi med PET og MRI ved de kroniske hjernesygdomme vil blive udviklet indenfor demens-, epilepsi- og parkinson-området. Denne udvikling vil forbedre den diagnostiske sikkerhed. Med udviklingen af de mange nye medicinske og kirurgiske behandlinger, er der opstået et behov for laboratiemæssig monitorering af behandlingseffekten. Der vil derfor blive udviklet en række automatiserede billedteknikker til vurdering af sygdomsaktiviteten f.eks. ved multipel sklerose.

*Neurorehabilitering.* Genoptræning efter akut hjerne- og rygmærsskade ved apopleksi og traume er tidligere gennemført på et meget stort antal afdelinger efter forskelligartede retningslinier. Neurorehabilitering vil de kommende 5 – 10 år blive lagt i mere faste rammer i rehabiliteringsafsnit placeret i neurologisk, selvstændigt eller medicinsk regi. Udviklingen indenfor området foregår på de to neurorehabiliterings-centre i Hvidovre og Hammel, samt på centrene for rygmærsskadede i Viborg og på Rigshospitalet (Hornbæk), som har uddannelses- og forskningsforpligtelse.

En række patientgrupper med neurologiske sygdomme tilbydes i dag ikke systematiseret vedligeholdelsesbehandling af funktionsniveauet. Det forventes, at kommunerne og regionerne i perioden 2008 – 2018 i samarbejde udvikler tilbud og vedligeholdelsesbehandling til patienter med apopleksi, multipel sklerose, parkinsonisme, hjernetumor og demens.



*Arvelige neurologiske sygdomme.* Et stort antal sygdomme i hjerne, nerver og muskler er arvelige. Der er gennem de seneste 15-20 år sket en stor udvikling på det molekylærgenetiske område, hvilket har medført en langt sikrere diagnostik og rådgivning med mulighed for prænatal diagnostik. Denne udvikling vil fortsætte, således at flere arvelige sygdomme vil kunne diagnosticeres molekylærgenetisk. Der vil være et stigende ønske om bestemmelse af genbærer status generelt i befolkningen og derfor også et stigende behov for rådgivning.

*Neurogene smerter.* Disse tilstande skyldes sygdomme eller læsion i det perifere eller centrale nervesystem. Mange patienter med neurogene smertetilstande er tidligere behandlet i primærsektor, på basisafdelinger, eller i andre specialer. Der er stigende opmærksomhed på behovet for en specialiseret neurologisk udredning inddragende bl.a. kvantitativ sensorisk testning og tværfaglig vurdering, ligesom der er udviklet særlige behandlingstilbud med bagstrengsstimulation, nye farmaceutiske stoffer og tværfaglig behandling, bl.a. smerteskole.

### **Klinisk Neurofysiologi**

Inden for fagområdet klinisk neurofysiologi udvikles nye former for specialiserede undersøgelser, som understøtter den udvikling, som finder sted i de neurologiske behandlingsopgaver. Der efterspørges i stigende grad specialiserede undersøgelser inden for bl.a. epilepsidiagnostik og intraoperativ monitorering, samtidig med at der er et stort udækket behov for neuromuskulær diagnostik på regionalt niveau.

### **Ny organisation og opgavefordeling i sundhedsvæsenet**

Den ændrede organisation af det danske sundhedsvæsen med omlægning til 5 regioner indebærer muligheder for en styrket patientbehandling. Ligeledes indebærer den nye organisation muligheder for en bedre resurseudnyttelse og et styrket ekspertisetilbud til alle, herunder bedre mulighed for udvikling af landsdækkende standardiserede retningslinier for diagnostik og behandling med bedste praksis som retningsgivende.

### **Neurologisk funktion ved akuthospitalet**

Neurologisk service ved alle de hospitaler, som fremover skal have akutfunktion vil være ønskeligt. Etablering af en sådan service vil sikre optimal behandling af akutte behandlingskrævende neurologiske tilstande som apopleksi, ophobede epileptiske anfald, neuromuskulære sygdomme med truende respirationsinsufficiens og neurokirurgiske tilstande med risiko for inkarceration. På længere sigt vil en sådan organisation gøre det muligt, at tilbyde behandling af alle akutte neurologiske tilstande med en højere kvalitet.

#### **2.1.1 Opgaveflytning/glidning**

Med strukturreformen er der opstået nye muligheder for organisering og niveaudeling af indsatsen inden for ovennævnte sygdomsområder og tværgående områder. Regionsniveauet giver mulighed for en samling af indsatsen, hvor dette er påkrævet af hensyn til kvaliteten i patientbehandling eller uddannelse og forskning. Samtidig vil løbende være mulighed for at visse former for behandling kan glide fra et initialt højt specialiseret niveau til regionsniveau eller basisniveau. Kommunerne forventes at overtage en del af rehabiliteringsopgaverne. Nedenfor angives eksempler på opgaver som kan glide fra et niveau til et andet, eller som allerede er gledet.

### **Opgaveglidning til regionsniveau**

Den kliniske neurofysiologi har hidtil udelukkende været klassificeret som LL funktion, men udføres også ved alle basisafdelinger, bl.a. ved konsulenter. Tidligere har flere afdelinger med basisfunktion haft en enkelt neurofysiolog ansat, men der er nu en tendens til, at den lægelige ekspertise indenfor fagområdet samles på færre, større centre, typisk ét i hver region. Samtidig er telemedicinsk service og udefunktion under etablering til andre sygehuse inden for de enkelte regioner.

### **Opgaveglidning til hovedfunktionsniveau**

Efterhånden som der opnås erfaring med nye metoder eller behandlinger på specialiseret niveau, vil nogle af disse opgaver kunne flyttes til hovedfunktionsniveau, eventuelt under forudsætning af samarbejdsaftaler.

### **Opgaveglidning til primært niveau**

På mange neurologiske afdelinger foregår neurorehabilitering. Det vil være ønskeligt at kommunerne i en række tilfælde overtager den lettere neurorehabilitering, eventuelt i form af hjemmetræning. De praktiserende læger kunne sammen med kommunerne inddrages i den efterfølgende vedligeholdelsesbehandling, som burde være et tilbud til alle borgere med tidligere apopleksi og kroniske neurologiske sygdomme.

## **2.1.2 Sammenhængende patientforløb**

Sammenhængende patientforløb er særligt relevant for flere neurologiske sygdomme, som foruden at være kroniske og involvere flere aktører medfører svækkelse af patientens egne muligheder for indflydelse på og involvering i koordinering af patientforløbet.

På *kronikerområdet* generelt etableres aktuelt aftaler om sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer og aktører inden for flere sygdomsområder. Dette arbejde har relevans for sikring af sammenhæng i indsatsen for flere kroniske neurologiske sygdomme, som er karakteriseret ved behovet for en kompleks indsats fra både kommunens pleje- og rehabiliterings tilbud, almen praksis og hospitalsbaseret specialist klinik. På demensområdet arbejdes der med udvikling af nye samarbejdsmodeller, som skal sikre aftaler og forretningsgange med henblik på sammenhængende patientforløb.

På *kræftområdet* er neurologiens rolle i nye kræftpakke-forløb under afklaring i en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsens regi. Arbejdsgruppen skal beskrive det fagligt optimale forløb for patienter, hos hvem der hos egen læge findes begrundet mistanke om kræft i centralnervesystemet. Der vil for neurologiens vedkommende blive tale om en betydelig og ressourcekrævende opgave, som indebærer hurtig screening af et væsentligt større antal patienter (formentlig flere tusinde flere) end i dag.

I 15-års-alderen overgår patienter med neurologisk sygdom *fra pædiatrisk til neurologisk regi*. Indenfor epilepsiområdet overflyttes et betragteligt antal patienter, hvorfor epileptologerne inden for det neurologiske og pædiatriske speciale opfordres til at overveje, om overflytningen kan gøres mere sammenhængende.

## 3 Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer

### 3.1 Nuværende funktioner og organisering i sygehusvæsenet

#### 3.1.1 Basisniveau

##### **Antal nuværende afdelinger på basisniveau**

Undersøgelse og behandling på basisniveau udføres på alle 14 neurologiske afdelinger, heraf har 8 (Holstebro, Viborg, Vejle, Esbjerg, Sønderborg, Hillerød, Næstved, Roskilde) udelukkende funktioner på basisniveau, alle med tilknyttede neurofysiologiske afsnit. Disse benævnes i det følgende "basisafdelinger". De øvrige 6 (Aalborg, Århus, Odense, Glostrup, Bispebjerg og Rigshospitalet) har funktioner både på LL niveau og på basisniveau. Ved sidstnævnte hospitaler er der også neurofysiologiske afdelinger (dog ekskl. Bispebjerg, hvor der er et neurofysiologisk afsnit betjent fra Rigshospitalet).

De 8 basisafdelinger varetager basisbehandlingen af patienter svarende til et befolkningsgrundlag på omkring 2,7 mill. (svarende til ca. 300.000 per afdeling) og har gennemsnitligt ca. 2000 indlæggelser og ca. 11.000 ambulante ydelser pr. år. De øvrige 6 afdelinger, som også har LL funktion, varetager basisfunktionerne for deres respektive optageområder. Denne opbygning skønnes hensigtsmæssig også i den fremtidige hovedfunktionssammenhæng og skønnes at sikre grundlaget for varetagelse af nedenfor beskrevne funktioner. De tal der i det følgende afsnit anføres for antal indlæggelser og behandlinger omfatter kun indsatsen på 8 basisafdelinger. De samlede tal for behandling på basisniveau vil derfor være mindst dobbelt så højt. Basisafdelingerne har et tæt samarbejde indbyrdes og med afdelinger med LL-funktioner.

Foruden de 14 nævnte neurologiske afdelinger varetages der på 5 hospitaler uden egen neurologisk afdeling visse neurologiske funktioner i neurologisk ledede afsnit inden for rammerne af en intern medicinsk afdeling (Holbæk, Herning, Amager, Frederiksberg og Gentofte). De tre sidstnævnte afsnit varetager overvejende apopleksibehandling.

De otte basisafdelinger har undergået en betydelig udvikling i aktivitet og specialiseringsgrad fra 2003 til 2007. Antallet af indlæggelser er i denne periode øget med ca. 25% og den ambulante aktivitet med ca. 45%. Derudover er der i alle afdelinger etableret specialambulatorier med tværfaglige teams og evt. med repræsentation fra andre specialer inden for de større neurologiske sygdomsområder. Afdelingerne er desuden blevet styrket på det uddannelsesmæssige område, både inden for varetagelse af speciallægeuddannelse og studenterundervisning, som nu varetages på alle afdelingerne. Forudsætningerne for at forestå optimal udredning, behandling, pleje, rehabilitering, uddannelse og udviklingsfunktioner (herunder forskning) i de kommende hovedfunktioner er således væsentlig bedre end for blot få år siden.

### **Overordnede sygdomsgrupper (herunder prævalens/incidens og aktivitet)**

Langt hovedparten af de neurologiske sygdommes og symptomkomplekseres diagnostik, observation, behandling, pleje og rehabilitering varetages på basisniveau. Symptomer og symptomkomplekser, som hyppigt fører til henvisning til neurologisk undersøgelse omfatter bl.a. hovedpine, smerter, svimmelhed, besvimelse, anfaldsfænomener, hukommelsesbesvær, lammelser, koordinations- og bevægelseforstyrrelser, føleforstyrrelser og synsforstyrrelser. En oversigt over prævalens og incidens af sygdommene er anført i tabel A. De største og hyppigste neurologiske sygdomme og symptomkomplekser er:

*Karsygdomme i hjernen og apopleksi* medfører for halvdelen af patienterne en langvarig genoptræning og 50% ender med et varigt handicap eller dør inden for det første år. I rehabiliteringsfasen kompliceres apopleksien af depression, smerter, epilepsi eller demens i mindst halvdelen af tilfældene. Den basale initiale udredning og behandling registreres i Danmark i det Nationale Indikator Projekt (NIP), hvortil alle apopleksiafsnit indberetter data, og der årligt føres audit. Derigennem kan en relativ høj basal kvalitet for den generelle behandling sikres. Adgangen til neurologisk service er i mange egne af Danmark begrænset, hvorfor apopleksiafsnittene disse steder drives af interesserede medicinske afdelinger. Rehabilitering efter apopleksi foregår på apopleksiafsnit, specialiserede rehabiliteringshospitaller eller geriatrike afsnit. Basisafdelingerne har ca. 6.000 indlæggelser årligt. Der ydes ca. 5.000 ambulante ydelser pr. år. Flere afdelinger har tværfaglige neurovaskulære klinikker.

*Svulster i nervesystemet:* Primære svulster og metastaser i centralnervesystemet diagnosticeres, behandles medicinsk (før og efter evt. operation og supplerende kemoterapi og strålebehandling) og følges livslangt i neurologiske afdelinger, for metastasesygdommene dog ofte i onkologisk afdeling. Patienterne har typisk tæt tilknyttet kontaktlæge (neurolog) og –sygeplejerske og åbent indlæggelsestilbud. Basisafdelingerne har ca. 1.500 indlæggelser og ca. 4.500 ambulante ydelser årligt.

*Infektioner i nervesystemet:* Virale infektioner i hjerne og hjernebinder udredes og behandles i basisafdelinger, medens bakterielle infektioner i større udstrækning behandles i infektionsmedicinsk regi. Basisafdelingernes aktivitet er ikke sikkert afgrænset, men kvantitativt relativ beskeden.

*Traumatisk skade af nervesystemet:* Hjernerystelse samt lette og middelsvære hjernekvæstelser behandles og rehabiliteres i stor udstrækning i neurologiske basisafdelinger. De svære hjernekvæstelser behandles oftest efter primær behandling i neurokirurgisk afd. i en specialiseret traumeafdeling (neurorehabiliteringscentre i Hvidovre og Hammel). Basisafdelingerne har ca. 1.000 indlæggelser og ca. 2.000 ambulante ydelser årligt. De rygmærskadede med multifacetterede udfald behandles primært i neurokirurgien, og derefter i specialiserede rehabiliteringsafdelinger (Viborg og Rigshospitalet/Hornbæk).

*Multipel sklerose:* er en relativ almindelig sygdom, der kræver store udrednings- og behandlingsmæssige ressourcer. Det er den sygdom, der hyppigst forårsager invaliditet hos yngre voksne og der er en stigning i forekomsten af nye tilfælde af multipel sklerose, specielt hos kvinder. Diagnosticering af multipel sklerose kan være vanskelig og er en opgave for neurologisk speciallæge. Diagnosen

understøttes af typiske forandringer på MR-skanning og ændringer i cerebrospinalvæskens immunglobulin. Mange patienter modtager immunmodulerende eller immunsuppressiv behandling på sklerosecentre og skleroseklinikker i de neurologiske afdelinger hele landet. Behandling med de immunmodulerende behandlinger, interferon-beta og glatirameracetat, er begrænset til neurologiske afdelinger, men tilbydes af alle skleroseklinikker. Alle afdelinger har tværfaglige specialklinikker.

Basisafdelingerne har ca. 1.000 indlæggelser og ca. 13.000 ambulante besøg årligt.

*Sygdomme i nerverødder, nervetråde og muskler:* Sygdommene diagnosticeres oftest i neurologisk basisafdeling og en betydelig del af behandling og opfølgning varetages også på dette niveau. Visse sjældnere sygdomme henvises til lands/landsdelsfunktion.

Basisafdelingerne har ca. 500 indlæggelser og ca. 7.000 ambulante ydelser årligt. Hertil skal bemærkes, at nogle basisafdelinger også varetager udredning, medicinsk behandling og rehabilitering af patienter med medullære eller radikulære symptomer forårsaget af diskusprolaps og andre sygdomme i rygsøjlen.

*Amyotrofisk lateral sklerose (ALS):* Sygdommen, som er relativ sjælden, har et progressivt forløb og fører til døden gennemsnitligt ca. 3 år efter at diagnosen er stillet. Der er et massivt behov for opfølgning og støtte gennem hele forløbet. Ved behov for respirator behandling involveres et af landets to respirationscentre. Alle neurologiske afdelinger behandler og følger patienter med ALS.

Basisafdelingerne har ca. 500 indlæggelser og ca. 2.500 ambulante ydelser årligt.

*Bevægeforstyrrelser:* Sygdomsgruppen består især af Parkinsons sygdom og parkinsonlignende sygdomme samt dystonier. Udredning, behandling og kontrol af tilstanden udføres på basisniveau. Botulinumbehandlinger, oftest i samarbejde med neurofysiolog, finder sted på de fleste afdelinger. Visse afdelinger udfører andre specialbehandlinger, f.eks. duodopa- og apomorfin-behandlinger. Potentielle operationskandidater henvises til landsfunktion.

Basisafdelingerne har ca. 1.500 indlæggelser og ca. 12.000 ambulante ydelser årligt. Hovedparten af afdelingerne har specialklinikker med tværfagligt team.

*Demens:* Udredning, behandling og opfølgning af demens kan i langt hovedparten af tilfælde foretages på basisniveau. Udredningen kan være kompleks og forudsætter ofte, især i den tidlige fase neurologisk og neuropsykologisk ekspertise. Flere afdelinger har specialklinikker med deltagelse af neurolog, geriater, (geronto)psykiater, neuropsykolog, sygeplejerske, sekretær og socialrådgiver.

Basisafdelingerne har få indlæggelser og ca. 9.000 ambulante ydelser årligt.

*Epilepsi:* er et hyppigt symptom/ en hyppig sygdom omfattende 40-50.000 patienter i Danmark. Langt flere har været under udredning for epilepsi. På grund af det stigende andel af ældre samt bedre overlevelse efter apopleksi og hjernetumorer forventes antallet af patienter med epilepsi at stige. Alle afdelinger har etableret specialklinikker (speciallæger, uddannelsessøgende læger, sygeplejersker, sekretærer).

Basisafdelingerne har ca. 6.000 indlæggelser og ca. 25.000 ambulante besøg årligt.

*Hovedpine og neurogene smertetilstande:* Hovedpine, migræne og neurogene smertetilstande udredes og behandles for langt hovedpartens vedkommende på neurologisk basisniveau ofte i samarbejde med tværfaglige smerteenheder. Svært

behandlelige tilstande henvises til landsfunktioner (Glostrup Hospital (hovedpine/migræne) og Århus Sygehus (neurogene smertetilstande)). Basisafdelingerne har relativt få indlæggelser og ca. 10.000 ambulante ydelser årligt.

*Søvn sygdomme:* Primær diagnostik udredes og behandles i de neurologiske afdelinger i tæt samarbejde med klinisk neurofysiologiske afdelinger. Ved usikker diagnose eller utilfredsstillende behandlingseffekt henvises typisk til søvnlaboratorium.

#### *Udviklingsforstyrrelser*

I 15-års-alderen overgår patienter med neurologisk sygdom fra pædiatrisk til neurologisk regi. Indenfor epilepsiområdet overflyttes et betragteligt antal patienter, hvorfor epileptologerne indenfor det neurologiske og pædiatriske speciale hermed opfordres til at overveje om overflytningen kan gøres mere sammenhængende.

#### *Observation for neurologisk sygdom og andre tilstande*

En del patienter henvises med symptomer uden at der kan påvises en neurologisk sygdom, mens andre viser sig at have ikke-neurologiske tilstande som forklaring på symptomerne. Konversionstilstande: Inden for neurologien ses ikke helt sjældent patienter med neurologiske symptomer, f.eks. lammelser, som ikke skyldes fysisk, men derimod psykisk sygdom. Udredning og behandling foregår i samarbejde med psykiatriske afdelinger. Svimmelhed / besvimelser: Denne patientgruppe, hvis sygdomme ofte ligger i gråzonen mellem flere forskellige specialer (neurologi, kardiologi, otologi, geriatri) undersøges og behandles ofte i neurologiske afdelinger.

*Klinisk neurofysiologi:* De neurofysiologiske afsnit ved basisafdelingerne udfører knapt 18.000 undersøgelser årligt sv.t. 31% af alle undersøgelser på landsplan. Afsnittene er alle bemandede med neurofysiologiassistenter. Afdelingerne i Vejle og Roskilde har tillige egne neurofysiologer ansat. I Viborg og Esbjerg tolkes undersøgelserne delvist af en af afdelingens neurologer, der har en vis uddannelse inden for neurofysiologi. De øvrige afdelinger betjenes af neurofysiologiske konsulenter, der primært bedømmer assistenternes undersøgelser. Sygehuset i Holbæk samt Psykiatrisk Hospital i Risskov udfører kun standard elektro-encephalografi (EEG); i Hillerød og Næstved udfører assistenterne tillige nerveledningsundersøgelser. På alle øvrige afsnit udføres derudover evoked potentials. Lægeudført elektromyografi udføres i betydeligt omfang i Vejle og Roskilde, samt i begrænset omfang (< 100 pr. år) ved flere andre afsnit. Søvnundersøgelser udføres i betydeligt omfang i Viborg samt i begrænset omfang ved flere andre afsnit. Elektromyografi vejledt botulinumbehandling foregår ved flere afsnit.

#### *Neurorehabilitering*

Basisafdelingerne udfører en betydelig del af rehabiliteringen af neurologiske patienter, særligt inden for apopleksi.

#### **Akutte funktioner (diagnostik, behandling, palliation og/eller rehabilitering)**

De fleste, 85-95%, af de neurologiske indlæggelser er akutte. Hovedparten af disse skyldes nyopstået sygdom (f.eks. apopleksi, anfaldsfænomer, hovedpine, neurotraumer og -infektioner), som kræver akut diagnostik, observation og behandling.

### **Elektive funktioner (diagnostik, behandling, palliation og/eller rehabilitering)**

De neurologiske afdelinger har en stor ambulant funktion med udredning og opfølgning af kroniske neurologiske sygdomme.

### **Proceduretungt/-let**

En stor del af de indlæggelseskrævende neurologiske diagnostik- og behandlingsforløb er relativt proceduretunge. Der kan være behov for ressourcekrævende observation af veluddannet plejepersonale og inddragelse af bredt sammensatte tværfaglige teams. Et eksempel herpå er apopleksibehandling og den efterfølgende rehabilitering. Tilsvarende kræver de ofte langvarige ambulante forløb for f.eks. patienter med demens, bevægeforystyrrelser, multipel sklerose, svær hovedpine og andre smertetilstande, hjernetumorer eller ALS en betydelig tværfaglig indsats. Mange faggrupper er involveret i tværfaglige teams: plejegrupper, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, logopæder, socialrådgivere, m.fl. Modsat kan en mindre del af indlæggelser og ambulante besøg af patienter med lettere, uspecifikke symptomer, hvor neurologisk årsag kan udelukkes, anses for procedure-lette.

### **Ressourcekrævende udstyr**

Generelt er der kun beskedent behov for ressourcekrævende udstyr i egen afdeling. Inden for enkelte områder, eksempelvis kardiell og evt. EEG-mæssig monitorering af patienter med apopleksi, epilepsi, søvn og neurotraumer, er udstyrsbehovet betydeligt. Der er behov for nært samarbejde med afdelinger inden for neurologi med LL funktioner og med det klinisk neurofysiologiske fagområde.

### **Samarbejde med andre afdelinger og specialer**

Neurologiske afdelinger med basisfunktion samarbejder med en lang række andre lægelige specialer i forbindelse med diagnostik, behandling og rehabilitering. Eksempelvis er der inden for cerebrovaskulære sygdomme især tæt samarbejde med billeddiagnostik, kardiologi, neurokirurgi og karkirurgi, inden for neuroonkologi især med neurokirurgi, neuro-onkologi, intern medicin og billeddiagnostik og inden for demens især med geriatri og (geronto)psykiatri. Basisafdelingerne har et direkte samarbejde med neurokirurgiske og evt. neuroonkologiske afdelinger inden for kirurgisk behandlingskrævende sygdomme (især blodkarmisdannelser, hjerne- og rygmarvssvulster, traumer og sygdomme i ryggraden). Dette samarbejde involverer kun sjældent de neurologiske LL afdelinger.

Der er flere steder etableret formaliserede samarbejdsmodeller mellem flere basisafdelinger (eksempelvis fælles skleroseklinik mellem Vejle, Esbjerg og Sønderborg) med henblik på yderligere optimering af den samlede behandlingsindsats, udvikling og forskningsindsats.

## **3.1.2 Lands- og landsdelsniveau**

### **3.1.2.1 Antal nuværende afdelinger**

Undersøgelse, behandling og rehabilitering på LL-niveau vedr. ét eller flere af de i kapitel 1 nævnte sygdomsområder og tværgående områder varetages på i alt 6 afdelinger (Aalborg Sygehus, Århus Sygehus, Odense Universitetshospital, Glostrup Hospital, Bispebjerg Hospital og Rigshospitalet), som samtidig også har basisfunktion for et optageområde. Hertil kommer neurologisk ledede særskilte centre for neurorehabilitering af hjerneskade (Hammel, Hvidovre) og centre for

rehabilitering af rygmærskade, som arbejder i nær relation til neurologien (Rigshospitalets Klinik for rehabilitering af rygmærskadede i Hornbæk samt Viborg paraplegicenter), samt epilepsihospitalet i Dianalund, som ligeledes har LL funktioner. Endelig tilbydes specialiseret rehabilitering af neurologiske patienter på sklerosehospitalet i Ry og Haslev og i et vist omfang på Behandlingsinstituttet Muskelsvindfonden i København og Århus.

Der er fire selvstændige LL-afdelinger i klinisk neurofysiologi (Rigshospitalet, Glostrup, Århus og Epilepsihospitalet i Dianalund). Til disse afdelinger er knyttet i alt 7 laboratorier ved andre sygehuse som udefunktion/satellitfunktion. Desuden udføres klinisk neurofysiologi ved særskilte neurofysiologiske afsnit i Odense og Aalborg (med udefunktion i Hjørring), samt ved alle øvrige neurologiske afdelinger, som beskrevet i afsnit 3.1.1.

### 3.1.2.2 Overordnede sygdomsområder, elektive og akutte funktioner, proceduretungt/let, ressourcekrævende udstyr

Det er karakteristisk for en del LL funktioner i neurologien, at de er karakteriseret som "særligt svære tilfælde af" en given sygdom eller "diagnostisk uafklarede tilfælde af" et givet sygdomsbillede eller tilfælde af et givet sygdomsbillede, hvor der er "behov for særlige undersøgelser" eller en særligt kompliceret behandling. Kun få af LL funktionerne omfatter behandling af alle med en bestemt sygdoms enhed. Derfor kan indsatsen på LL niveau både være betydeligt større, eller betydeligt mindre, end svarende til de tal, som vil fremgå ved at trække aktiviteter fra Landspatientregistret på de pågældende diagnoser. Et forsøg på træk på forud bestemte behandlinger og diagnoser i forbindelse med udarbejdelse af denne rapport gav ikke noget meningsfyldt resultat.

Inden for flere områder er der siden den seneste specialeplanlægning (2001) i Sundhedsstyrelsen tilkommet flere nye muligheder for diagnostik og behandling, som må karakteriseres som LL funktioner, mens andre er gledet i større eller mindre omfang til basis niveau. Nedenfor beskrives LL funktionerne som de varetages i dag inden for hver af de i kapitel 1 nævnte sygdomsområder og tværgående områder. For hvert område er anført de officielle LL funktioner og LL afdelinger (jf. kataloget fra 2001). Desuden anføres evt. nye specialiserede behandlinger eller funktioner på "LL niveau" som de pågældende afdelinger måtte have taget initiativ til at etablere siden 2001. Endelig anføres den erfaring som findes med det pågældende område på andre afdelinger (dvs. andre end de i LL kataloget 2001 anførte afdelinger). Prævalens, incidens og aktivitet er anført i tabel A.

Foruden de neden for beskrevne LL funktioner er Ehlers-Danlos Syndrom og Neurofibromatosis Recklinghausen to sjældne sygdomme som varetages i relation til Center for Sjældne Handicap (Århus Sygehus og Rigshospitalet). Der bør desuden henvises til LL niveau ved visse andre alvorlige tilstande, som er karakteriseret ved mangelfuld diagnose, særlig vanskelig behandling eller ekstremt sjældne tilstande, også selv om der ikke foreligger behandlingstilbud.

## Sygdomsområder

### **Apopleksi**

LL- funktionerne omfatter i den seneste LL oversigt særlige tilfælde af cerebrovaskulære sygdomme med henblik på udredning af hjernens hæmodynamik, metabolisme og neurotransmission med PET og SPECT



(Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Århus Sygehus). Disse LL funktioner er imidlertid begrænsede og omfatter kun enkelte elektive patienter. Området er i hastig udvikling og siden sidste specialeplanlægning er døgndækkende intravenøs trombolys behandling ved akut iskæmisk apopleksi indført som udviklingsfunktion (Århus Sygehus, Aalborg Sygehus, Odense Universitetshospital, Bispebjerg Hospital/Glostrup Hospital) med center-satellitaftaler. Desuden gennemføres nu (endnu sjældent og sporadisk) ved særlige akutte vaskulære sygdomme andre (hyper-) akutte intensive behandlinger: intraarteriel trombolys, stenting og trombectomi (Århus Sygehus og Rigshospitalet i samarbejde med neurokirurgi, karkirurgi, neuroradiologi og neuroanæstesiologi) samt evt. neurokirurgisk intervention ved maligne mediainfarkter.

LL funktionen omfatter således både elektiv udredning af særlige former for vaskulære hjernesygdomme og særlige akutte interventioner, herunder trombolys behandling. Sidstnævnte skal gennemføres hyperakut og bedst inden for 3 timer efter apopleksi

Udredningen af den akutte apopleksi patient med behov for særlig indsats (e.g. apopleksi patient som inden for 3 timer skal behandles med trombolys) er proceduretung og forudsætter særskilt og særligt uddannet døgndækkende beredskab inden for både neurologi og neuroradiologi, samt for de omtalte nye intravaskulære interventioners vedkommende desuden adgang til neurointensiv behandling og neurokirurgi. Både den akutte og den elektive funktion forudsætter let adgang til avanceret billeddiagnostik og for nye intravaskulære procedurer desuden interventions-rum til tilhørende udstyr.

Uden for de aftalte LL afdelinger har også Odense Universitetshospital og Aalborg Sygehus erfaring med anvendelse af SPECT og PET i udredningen af særlige og sjældne former for cerebrovaskulære sygdomme.

### **Svulster i nervesystemet**

LL- funktionen omfatter primære hjernetumorer og primære tumorer i spinalkanalen, som varetages i et samarbejde med neurokirurgi og onkologi (Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus). LL funktionen omfatter især de maligne primære hjernetumorer.

Den neurologiske afdelings rolle i center/team-funktionen, i forhold til neurokirurgi og onkologi, er aktuelt varierende og ikke veldefineret, men omfatter ofte udredning af diagnostisk uafklarede hjernetumorer og senere opfølgning i forbindelse med det intensive behandlingsforløb på den neurokirurgiske og den onkologiske afdeling, samt i nogle tilfælde opfølgning og behandling af komplikationer (f.eks. epilepsi) mellem behandlingsperioderne og terminal behandling. Funktionen omfatter af og til akutte funktioner i forbindelse med akutte komplikationer.

Udredning af den diagnostisk uafklarede patient med mulig hjernetumor kan være proceduretung og omfatter teamfunktion og samarbejde mellem flere specialer og adgang til avanceret billeddiagnostik

### **Infektioner i nervesystemet**

Området omfatter ingen særlige LL-funktioner. Patienter med infektioner i nervesystemet behandles ofte på basisniveau (f.eks. neuroborreliose, encephalitis) eller på infektionsmedicinske afdelinger (meningitis). Dog varetager visse neurologiske afdelinger med LL funktion og neurointensiv funktion efter tertiær henvisning udredning af diagnostisk uafklarede kritisk syge patienter, som kan have neuroinfektioner (se også *neurointensiv*).

### **Traumatisk skade af nervesystemet**

Området omfatter LL-funktioner vedrørende neurorehabilitering (se *neurorehabilitering*). Patienter med akutte neurotraumer behandles enten på basisniveau eller på neurokirurgiske afdelinger.

### **Multipel Sklerose**

LL-funktionen omfatter særlige behandlinger ved multipel sklerose og omfatter 1) nyere behandlinger mod spasticitet med intratekal baklofen (baklofen pumpe) eller med botulinum injektioner (Århus Sygehus, Rigshospitalet); 2) intraspinal fenolblokade (Århus Sygehus); 3) Specialiseret (stærk) immunosuppressiv behandling (Århus Sygehus og Rigshospitalet). Behandling med natalizumab (Tysabri®) er en aftalt udviklingsfunktion som udføres på Århus Sygehus, Aalborg Sygehus, Rigshospitalet og Odense Universitetshospital.

Akutte indlæggelser/behandling forekommer ofte i forbindelse med vurdering og eventuel behandling af akutte angreb samt ved baklofen pumpe dysfunktion.

Diagnostisk udredning men også behandlinger på LL-niveau er ressourcekrævende og omfatter behandling af et tværfagligt team, som udover neurologer omfatter sygeplejerske, neuropsykolog, fysioterapeut og evt. ergoterapeut samt socialrådgiver, og adgang til avanceret udstyr. Patienter i immunmodulerende og immunosuppressiv behandling ses til ambulant kontrol hver 3-6 måned. Behandlingsopfølgning forudsætter MR skanning, og behandling med stærk immunosuppressiv terapi og natalizumab (Tysabri®) kræver specielle faciliteter til infusionsbehandling og overvågning. Der kræves særligt udstyr til kontrol og opfyldning af baklofenpumper.

Der er også erfaring med ovennævnte funktioner uden for de aftalte LL afdelinger: Fra Region Sjælland oplyses at man har samlet kontrol og opfyldning af baklofenpumper i på Næstved Sygehus. Intratekal behandling af spasticitet med baklofenpumpe eller med botulinum injektioner foregår ved Aalborg Sygehus, Odense Universitetshospital, og Glostrup Hospital. Odense Universitetshospital behandler også spasticitet med Botulinum toxin, og behandler også patienter med Novantrone. Fra Region Syd oplyses at man har patienter i Tysabri behandling på den fælles skleroseklinik for Esbjerg, Sønderborg og Vejle Sygehus, og at man her også stiller indikation for baklofenpumper og opfylder pumperne.

### **Neuromuskulære sygdomme (sygdomme i rygmarv, nerverødder, nervetråde og muskler).**

Dette sygdomsområde er karakteriseret ved at omfatte en lang række forholdsvist sjældne sygdomme. LL-funktioner varetages jf. oversigten fra 2001 på Rigshospitalet og på Århus Sygehus og omfatter svære tilfælde af akut inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (= Guillan-Barrés sygdom)

- Diagnostik og behandling af kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati og andre sjældne neuropatier.
- Muskeldystrofier og spinale muskelatrofier: teamfunktion vedr. bl.a. respirationsinsufficiens og præventiv scoliose behandling
- Polymyositis
- Myasteni som kræver immunosuppressiv behandling, samt ved truende respirations-insufficiens

Inden for de seneste år er der desuden etableret mulighed for diagnostik og behandling af arvelige muskelsygdomme med funktionsforstyrrelser i musklernes energi-dannelse (mitochondrie sygdomme) og ion-transporter (kanalopatier).

Området er i hastig udvikling inden for flere områder: (1) Til de autoimmune sygdomme myastenia gravis, polymyositis, akut og kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati udvikles der til stadighed nye immunmodulerende behandlinger ligesom monitoreringen af disse tilstande intensiveres. (2) For de arvelige muskelsygdomme er der forbedret molekylærdiagnostik og neurogenetisk udredning og styrket behandlingstilbud med intensiveret optræning og monitorering af kardiomyopati og hjerterytmeforstyrrelse. (3) Behandlingstilbuddet ved ALS er styrket med tilbud om respiratorbehandling og tværfaglig teamfunktion, men der er kun enkelte steder taget initiativ til en samling af ekspertise og indsats. (4) Udredningen af uafklarede eller sjældne neuropatier og myopatier baseres i højere grad på analyse af nerve- og muskelbiopsier, molekylærbiologi og neurofysiologisk undersøgelse.

De fleste ydelser inden for området har elektiv karakter. Antallet af samarbejdspartnere er stort, både hvad angår diagnostik og behandling. Mange af sygdommene medfører svært fremadskridende handicap, hvorfor samarbejde med patientforeninger, sociale myndigheder og lokale rehabiliteringsforanstaltninger er en integreret del af området.

Akutte funktioner omfatter patienter med myasteni og akut demyeliniserende polyneuropati, herunder patienter med truende respirationsinsufficiens, som behandles akut under indlæggelse.

Udredning af den diagnostisk uafklarede patient med mulig neuropati, ALS eller muskelsygdom indeholder mange proceduretunge elementer og foregår i en teamfunktion og i samarbejde med andre specialer.

LL funktionen forudsætter adgang til udstyr til kraftmåling og muskelbiopsi, adgang til respirationsmonitorering i ambulatorie og stationært afsnit samt adgang til neurointensivt afsnit og udførelse af plasmaferese. Endvidere forudsættes udstyr til muskel- og nervebiopsi på egen eller samarbejdende afdeling og let adgang til muskel/- nerve patologisk laboratorium.

Uden for de aftalte LL afdelinger er der erfaring med følgende opgaver:

- diagnostik af muskeldystrofi (Aalborg Sygehus) og
- diagnostik og behandling af svær Guillan-Barre sygdom (Odense Universitetshospital, Aalborg Sygehus og Glostrup Sygehus, Sønderborg Sygehus)
- immunmodulerende behandling af myasteni på (Odense Universitetshospital, Aalborg Sygehus og Vejle Sygehus),
- behandling af svære og ustabile tilfælde af myasteni (Odense Universitetshospital),
- diagnostik og behandling af CIDP og andre sjældne neuropatier (Odense Universitetshospital, Glostrup Sygehus), immunglobulinbehandling af neuropatier (Esbjerg, Sønderborg og Vejle Sygehuse)
- udredning og behandling af alle former for immunmedierede neuropatier, inkl. MGUS (Odense Universitetshospital)
- udredning og behandling af vasculitis betingede neuropatier, inkl. suralis biopsi
- udredning af muskelsygdomme, inkl. muskelbiopsi (Odense Universitetshospital, Esbjerg og Vejle Sygehus).

### **Bevægeforstyrrelser**

LL- funktionerne omfatter diagnostik og behandling af svære tilfælde af Parkinsons sygdom, atypiske parkinsons sygdomme, Gilles de la Tourette's syndrom, dystoni, chorea, samt ataksi, som varetages på 5 klinikker (Aalborg Sygehus, Århus Sygehus, Odense Universitetshospital, Glostrup Hospital, Bispebjerg Hospital). Såvel den medicinske som botulinum toxin behandling af dystonier varetages på de samme klinikker. Dog behandles dystonier i ansigt, svælg og taleapparat

overvejende et sted i landet, på Bispebjerg Hospital, med enkelte behandlinger på Odense Universitetshospital og Århus Sygehus. LL funktionerne omfatter endvidere specielle behandlinger af de svære tilfælde af parkinsonisme, f.eks kompleks medicinadministration (elektronisk pumpe og injektion i underhuden eller via sonde direkte til tolvfingertarmen) eller i samarbejde med neurokirurgisk afdeling indoperation af dybe hjerneelektroder (kun Bispebjerg Hospital/Rigshospitalet og Århus Sygehus). Atypisk parkinsonisme kræver en hurtig tværfaglig indsats på grund af komplekse problemstillinger, bl.a. anlæggelse af føde-sonde gennem maven (perkutan endoskopisk gastrotomi) og vurdering på respirationscenter. Rigshospitalet har udviklet klinisk neurogenetisk funktion for visse patienter med arvelige former for bevægeforstyrrelser, som andre steder udredes lokalt (se også neurogenetik).

Ved dystoni udføres også neurofysiologiske undersøgelser og genetisk udredning. Behandlingen er medicinsk men for en meget stor del af patienterne er behandlingen regelmæssige injektioner af Botulinum toxin i de dystone muskler i samarbejde med neurofysiolog. Enkelte patienter med svær dystoni behandles i et samarbejde mellem Bispebjergs neurologiske afdeling og Rigshospitalets Neurokirurgiske Afdeling med indoperation af dybe hjerneelektroder.

De elektive funktioner omfatter både diagnostik, behandling, opfølgning, og visitation til egnede rehabiliterende og sociale tilbud og udføres langt overvejende ambulant, de mere komplekse dog under indlæggelse. Tværfaglige behandlerteams er nødvendige for Parkinsons sygdom i senstadiet og for atypisk parkinsonisme. Akutte funktioner omfatter behandling af akut svigt af batteridrevne dybe hjerneelektroder. Den komplekse medicinske behandling kan også give anledning til akut indlæggelse.

Udredning af den diagnostisk uafklarede patient med bevægeforstyrrelse og særlige behandlinger af bevægeforstyrrelser indeholder mange proceduretunge elementer, som både er tids- og ressourcekrævende. Udredning og behandling forudsætter adgang til avanceret billeddiagnostik og mulighed for neurofysiologisk undersøgelse, adgang til avanceret udstyr til pumpebehandling, og udstyr til opstimulation af patienter efter operation samt dybe hjerneelektroder (på den samarbejdede neurokirurgiske afd.)

Andre afdelinger, uden for de i 2001 aftalte LL afdelinger, har også erfaring med behandling af særlige tilfælde af Parkinsonisme og dystoni: botulinum behandlinger af dystoni udføres også på Esbjerg, Roskilde, Sønderborg, Holstebro og Vejle Sygehuse, specielle behandlinger af de svære tilfælde af parkinsonisme med f.eks kompleks medicinadministration (elektronisk pumpe og injektion i underhuden eller via sonde direkte til tolvfingertarmen) udføres også på Odense Universitetshospital, Aalborg Sygehus og Glostrup Sygehus.

### **Demens**

Sygdomsområdet deles på basisniveau mellem specialerne geriatri, psykiatri og neurologi, men LL-funktionerne varetages i det neurologiske speciale på 2 klinikker (Århus Sygehus og Rigshospitalet) og omfatter særlige tilfælde af uafklaret demens med behov for særlig neuropsykologisk, neurokirurgisk eller speciel billeddiagnostisk vurdering. Dette omfatter blandt andet 1) patienter med mistænkt forstyrrelser i hjernens væskecirkulation, normal tryks hydrocephalus, hvor trykmåling er påkrævet (varetages i neurologien på Rigshospitalet og på Aalborg Sygehus, øvrige steder kun på de neurokirurgiske afdelinger); 2) patienter hvor vævsprøve fra hjernen overvejes som led i udredningen (Århus Sygehus og Rigshospitalet; ved mistanke om Creutzfeldt-Jakobs sygdom kun Rigshospitalet); 3) patienter med behov for særlige undersøgelser eller behandlinger, second opinion og visse sjældne demenssygdomme (Århus Sygehus og Rigshospitalet); 4)

udredning af patienter og familier med arvelige demenssygdomme, inkl. genetisk testning og rådgivning af familiemedlemmer (kun Rigshospitalet). De elektive funktioner omfatter både diagnostisk udredning i teamfunktion og i samarbejde med andre specialer, behandling, og for nogle patienter med sjældne sygdomme også opfølgning og visitation til egnede rehabiliterende og sociale tilbud, samt evt. genetisk rådgivning. De elektive funktioner udføres langt overvejende ambulant. Området er i udvikling og omfatter nu også udvikling og introduktion af ny metoder til diagnostik og behandling af bl.a. Alzheimers sygdom. Rigshospitalet driver et nationalt videnscenter for demens i nær tilknytning til den kliniske virksomhed.

Udredning af den diagnostisk uafklarede LL patient med mulig demens indeholder mange proceduretunge elementer, som både er tids- og ressourcekrævende, f.eks inddragelse af pårørende, supervision af patienten under udredningen (ved risiko for bortgang), udvidet neuropsykologisk vurdering, samarbejde med andre specialer, lumbal perfusions-undersøgelse ved mistanke om normal tryks hydrocephalus, rådgivnings-konsultationer, evt. opsporing af kliniske data fra patient og slægtninge samt eventuelle laboratorieanalyser. Disse procedurer involverer foruden neurologen flere forskellige personale kategorier.

Funktionerne forudsætter udstyr til lumbal perfusionsundersøgelser og trykmåling, avanceret billeddiagnostik med MRI, PET/SPECT, molekylærbiologisk lab. udstyr. Særligt sikkerhedsudstyr til hjernebiopsi (til engangsbrug pga smitterisikoen ved evt. Creutzfeldt Jakobs sygdom).

Andre afdelinger, uden for de i 2001 aftalte LL afdelinger, har også erfaring med specialudredning af demens, det drejer sig om Odense Universitetshospital og Aalborg Sygehus.

## **Epilepsi**

Følgende funktioner er definerede som LL-funktioner på de nævnte hospitaler:

- Vurdering af tilstedeværelse af epilepsi og særligt vanskelige anfaldstyper ved hjælp af døgnbaseret video-EEG med intensiv overvågning og akut behandlingsberedskab (Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Epilepsihospitalet i Dianalund (dog ikke akut beredskab), Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus).
- Medicinsk behandling af svær epilepsi, inklusiv akut behandling af status epilepticus af non-convulsiv eller refraktær type (Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Epilepsihospitalet i Dianalund (dog ikke akut beredskab), Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus)
- Svær epilepsi med behov for særlig intensiv observation og psykosocial vurdering (kun Epilepsihospitalet i Dianalund).
- Medikamentel intractabel epilepsi, hvor epilepsikirurgi overvejes med henblik på præoperativ vurdering og postoperativ opfølgning, teamsamarbejde i epilepsi-kirurgigruppen med neurofysiologi og neurokirurgi og epilepsihospitalet i Dianalund (kun Rigshospitalet)
- Medikamentel intractabel epilepsi med henblik på nervus vagusstimulation, præoperativ vurdering og postoperativ opfølgning i teamsamarbejde (Rigshospitalet, Epilepsihospitalet i Dianalund og Århus Sygehus).

LL-funktionerne retter sig primært mod patienter med medikamentel intractabel epilepsi og udredning af patienter med anfald, der er vanskelige at diagnosticere (behov for video-EEG). Særlige fokusområder inden for svær og kompliceret epilepsi er epilepsi hos unge, gravide og patienter med udviklings-forstyrrelser. LL-funktionerne er næsten udelukkende elektive. Funktionerne udføres overvejende ambulant, men i forbindelse med udredning mhp. epilepsikirurgi og ved behov for intensiv observation og psykosocial vurdering indgår ofte en

indlæggelsesperiode. Behandlingen foregår i tværfaglige behandlerteams. Akutte funktioner omfatter særlige tilfælde af status epilepticus og visse epilepsikirurgiske indgreb.

Alle LL-funktionerne er proceduretunge, særligt udredning mhp. epilepsikirurgi er meget ressourcekrævende, dels hvad angår teamsamarbejde inden for afdelingen, dels hvad angår udstyr og samarbejde med andre afdelinger, som det fremgår af de to følgende punkter. Udredning og behandling forudsætter adgang til EEG, video-EEG, iktal og interiktal SPECT, SISCOM, MR af cerebrum med specielle protokoller, PET, Intrakraniell EEG registrering, peroperativ electrocorticografi og cortical stimulering.

### **Hovedpine**

LL funktionen omfatter sjældne og/eller svært behandlelige hovedpiner, som behandles på Glostrup Hospital, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus, med særligt højt specialiserede funktioner på Glostrup Hospital. De specialiserede funktioner omfatter diagnostik og behandling af 1) Svært behandlelig migræne, 2) Svært behandlelig klyngehovedpine (Horton), samt øvrige trigeminal- autonome hovedpiner, 3) Idiopatisk intrakraniell hypertension. 4) Behandlingsresistent medicin overdoseringshovedpine med behov for tværfaglig indsats, samt 5) spontan ortostatisk hypotensiv hovedpine.

Hovedpiner diagnosticeres og behandles elektivt og altovervejende ambulantly. Men særligt vanskelige patienter, herunder patienter med svær medicininduceret hovedpine er indlagt i tværfaglige diagnostiserings og behandlingsforløb. Flere sjældne medikamentelle forebyggende behandlinger kræver opfølgning på højt niveau (f.eks. deseril og lithium). Komplekse kroniske patienter involverer psykolog, fysioterapeut, specialsygeplejerske og andre fagpersoner. LL funktionen forudsætter adgang til MRI, PET/SPECT, og likvordynamisk trykmålings udstyr. Uden for de i 2001 aftalte LL afdelinger har også andre afdelinger erfaring med svært behandlelige hovedpineformer. Afdelingerne i Esbjerg, Sønderborg og Vejle behandler svært behandlelig klyngehovedpine (Horton), øvrige trigeminal- autonome hovedpiner samt behandlingsresistent migræne.

### **Neurogene smertetilstande**

Det kroniske smerteområde er hidtil på LL-niveau varetaget af det anæstesiologiske speciale, og der er ikke i 2001 defineret LL funktioner i neurologi inden for dette område. Højt specialiseret funktion i neurologien er foregået på Århus Sygehus og for kranieelle smertetilstande på Glostrup Hospital.

De højt specialiserede funktioner omfatter diagnostik og behandling af centrale smerter (apopleksi, MS, rygmarvsskadede), diagnostik og behandling af uafklarede tilfælde af perifere neurogene smerter, samt trigeminus neuralgi.

Centrale og perifere neurogene smerter diagnosticeres og behandles elektivt og altovervejende ambulantly.

Udredning af uafklarede patienter kræver kvantitativ sensorisk testning med avanceret udstyr foruden MRI og klinisk neurofysiologisk ekspertise. Udredning forudsætter mulighed for farmakologisk testning ved infusion, kvantitativ sensorisk testningsudstyr, MRI, infusions- og monitoreringsudstyr. Komplekse kroniske patienter kan involvere neurokirurg, psykolog, fysioterapeut og andre fagpersoner.

### **Søvnsygdomme**

Området er i udvikling som LL-funktion. Aktuelt er søvnundersøgelser med polysomnograf registreret som LL funktion ved de klinisk neurofysiologiske afdelinger, men der er nu 2 offentlige klinikker der dækker hele spektret af

søvn sygdomme. Søvnklinikken, Epilepsihospitalet Dianalund og Dansk Center for Søvnmedicin, Klinisk Neurofysiologisk afdeling, Glostrup. Respirationscenter Øst og Vest undersøger primært patienter med respirationssygdomme. Der laves ambulant søvnudredning og behandling ved neurologisk afdeling Viborg med mulighed for hjemmemonitorering og yderligere visse søvnundersøgelser ved andre neurofysiologiske afdelinger. Udvalgte lungemedicinske og otologiske afdelinger undersøger for søvnapnø.

Søvnmedicinske sygdomme omfatter mere end 90 diagnoser, der omfatter insomnier, søvnrelaterede respirationssygdomme, hypersomnier (narkolepsi, idiopatisk hypersomni), parasomnier, søvnrelaterede bevægelsesygdomme, døgnrytmeforstyrrelser samt en række andre sygdomme. Flertallet af patienterne kan udredes og behandles elektivt, men der er stigende behov for akutte undersøgelser, f.eks. undersøgelser og behandling af apopleksipatienter/sværere kardiologiske patienter med natlige respirationssygdomme og anfaldssygdomme. Procedurene omfatter fra lette ambulante procedurer til indlagt superviseret monitorering og behandling.

Undersøgelserne stiller krav om diagnostisk udstyr. Omkostningerne hermed varierer fra middelomkostningsbelastende (søvnnapnø) til dyrere udstyr i form af PSG (Polysomnografi)/PSG-EEG-udstyr, eventuelt med video (andre søvn sygdomme). Der anvendes i stigende grad molekylærbiologiske metoder.

### **Observation for neurologisk sygdom**

Flere af LL-funktioner omfatter særlige tilfælde af uafklaret neurologisk symptom eller sygdom eller udredning af patienter mistænkt for specifikke sjældne sygdomme. En væsentlig funktion for LL afdelingerne er udredning og behandling af den kritisk syge patient, som akut eller subakut har udviklet alvorlige neurologiske symptomer, og som er akut truet på liv eller førlighed.

### **Udviklingsforstyrrelser**

Der er ikke defineret LL funktioner inden for dette område, som overvejende varetages på basisniveau. Dog kan patienter med udviklingsforstyrrelser udvikle vanskelig behandlelig epilepsi som forudsætter LL indsats (se *epilepsi*)

### **Tværgående områder**

#### **Klinisk Neurofysiologi**

Klinisk neurofysiologi er nu etableret som et fagområde inden for neurologi og er involveret i de fleste neurologiske LL funktioner. Indenfor det tidligere speciale klinisk neurofysiologi blev alle undersøgelserne defineret som LL-funktion. En del af undersøgelserne udføres dog tillige af assistenter på særskilte afsnit på neurologiske basisafdelinger, og bedømmes efterfølgende af neurofysiolog, evt. via telemedicin. Det drejer sig om elektroencefalografi (EEG) til undersøgelse dels elektivt for epilepsi dels akut for epilepsi og koma, almen elektroneurografi for nerveafklemning og screening for nervebetændelse, evoked potential undersøgelse (VEP og SEP) for multipel sklerose og rygmarvsskade samt cardiorespiratorisk undersøgelse for søvnapnø.

En række undersøgelser udføres direkte af neurofysiolog eller kræver centralisering på færre steder:

Indenfor neuromuskulær diagnostik drejer det sig om elektromyografi og speciel elektroneurografi. Fremskyndet elektromyografi udføres ved hurtigt udviklede perifert betingede lammelser bl.a. på kritisk syge patienter. Mere specialiserede nervefunktionsundersøgelser udføres enkelte steder i landet, herunder termotest for small fibre neuropati og autonom funktionsundersøgelse med bl.a. vippelejetest.

Døgn-video-EEG med henblik på anfaldsoptagelse ved kompliceret epilepsi eller mistanke om non-epileptiske anfald, er en ressourcetung, men vigtig undersøgelse, der får gradvist mere udbredelse. Ca. 30 % af disse patienter udredes særligt intensivt med henblik på mulig epilepsikirurgisk behandling. Dette foregår på Rigshospitalet, hvor man bl.a. udfører registrering og stimulation af hjernebarken med intrakranielle elektroder (ECoG) på udvalgte patienter. Et område under etablering og udforskning (p.t. på Glostrup) er anvendelse af EEG og ECoG til døgnovervågning på neurointensivt afsnit af patienter med akut hjerneskade med henblik på tidlig registrering af komplikationer i form af epilepsi eller iltmangel. Visse evoked potential (EP) undersøgelser er komplicerede (MEP) eller udføres sjældent (BAEP).

EP er en af de teknikker, der anvendes ved intraoperativ monitorering til forebyggelse af operationsbetingede skader på hjerne eller rygmarg. Dette område har stort udviklingspotentiale.

Polysomnografi og multipel søvnlattens test for narkolepsi og andre søvnsygdomme udføres relativt få steder i landet herunder ved dedikerede søvnlaboratorier. Der er behov for betydeligt større udredningskapacitet.

Botulinumbehandling af fokale dystonier og spasticitet foregår i alle regioner og gives af neurofysiolog eller børnelæge, ofte under elektromyografi vejledning med assistance af neurofysiolog.

Botulinumbehandling af oro-mandibulær dystoni og spastisk dysfoni sker primært på Bispebjerg Hospital i specialteam med neurofysiolog og foniatrer. Enkelte behandlinger foretages dog i Odense og Århus.

De fleste undersøgelser sker elektivt på selvhjulpne patienter, men en del undersøgelser kræver to personers indsats. Langtidsmonitorering er meget personalekrævende ofte med fast vagt. Der er en stigende anvendelse af undersøgelse på tunge svært syge patienter med komplicerede forløb. Apparatet koster typisk 3-400.000 kr. per styk.”

### **Neurorehabilitering**

Neurorehabilitering kan inddeles efter de sygdomsgrupper, hvor rehabilitering er mest relevant.

1. Svær erhvervet hjerneskade efter kranietraumer eller tilgrænsende sygdomme.
2. Rygmargsskader
3. Apopleksi
4. Andre kroniske neurologiske sygdomme.

Ved Neurorehabilitering forstås ifølge den danske definition af rehabilitering (Hvidbog juli 2004) inden for ovenstående sygdomme. Neurorehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en patient, pårørende og fagfolk. Formålet er at patienten, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og /eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Neurorehabilitering vedr. område 1 og 2 foregår på LL niveau. Der er aktuelt kun defineret LL funktioner vedr. neurorehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade. En stor del af neurorehabiliteringen vedr. område 3 og 4 foregår på basisniveau, men der er på grund af nye muligheder for rehabilitering et stigende behov for specialisering på regionalt niveau for alle områder.

#### ***Svær erhvervet hjerneskade efter kranietraume eller tilgrænsende sygdomme***

Tilgrænsende sygdomme omfatter (ikke-traumatisk) subarachnoidal blødning, anoxisk hjerneskade, følger efter neuroinfektion eller efter metabolisk sygdom.

Neurorehabilitering efter svær hjerneskade er inddelt i tre faser:

- Fase 1: akut modtagelse, udredning og behandling på neurokirurgiske, neurologiske eller medicinske afdelinger.



Fase 2: højt specialiseret hospitalsbaseret neurorehabilitering på de to landsdelscentre

Fase 3: er lokal (kommunal eller regional) neurorehabilitering, herunder rehabilitering på Center for Hjerneskade, Kurhus Dianalund, Ringe Rehabiliteringscenter, Vejle Fjord Neurocenter, og Brædstrup rehabiliteringscenter. Sønderborg Sygehus tilbyder også rehabilitering for yngre hjerneskadede.

Sygehus Syd i Region Sjælland har et regionalt intensivt fase 2 neurorahabiliterings afsnit for patienter med moderate til svære hjerneskader bl.a. på traumatisk og anoxisk basis. Der modtages patienter fra Region Hovedstaden og Region Sjælland

Der er 2 LL-neurorehabiliterings centre, Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN) og Afsnit for traumatisk hjerneskade, Afdeling for Neurorehabilitering, Hvidovre. (HH), som varetager højt specialiseret hospitalsbaseret neurorehabilitering efter svær hjerneskade, der omfatter: udredningsprogram, rehabiliteringsplan, intensiv tværfaglig neurorehabiliteringsprogram, systematisk protokolbaseret effektvurdering, genoptræningsplan med henblik på videre neurorehabilitering efter udskrivelse fra den højt specialiserede funktion. RHN har i tillæg etableret semiintensiv enhed til kardiovaskulær og cerebrocaskulær monitorering og behandling (MOBE) og kan modtage og behandle patienter med komplikationer i øvre luftveje og behov for cuffed trachealtuber. MOBE er bemanded med speciallæge i anæstesi og intensiv medicin, intensiv sygeplejersker og special ergo- og fysioterapeuter. Den specialiserede neurorehabilitering kræver høj personale normering. Der er 10 faggrupper, som skal være specialuddannede indenfor alle grene af neurorehabilitering.

LL funktionen kræver adgang til særligt udstyr: Der foretages analyse af synkefunktionen ved hjælp af fiberendoskopi/FEES. Patientens gangfunktion kan analyseres og evalueres i ganglaboratorium. Patienter med svære lammelser og/eller lav bevidsthed kan trænes i gangrobot (RHN) eller på vægtaflastende gangbånd. (HH). Der foretages vurdering af patienter med svær spasticitet med henblik på behandling med baclofen/baclofenpumpe eller botulinum toxin injektioner.

### **Rygmarvsskader**

LL funktionen varetages 2 steder ved Paraplegifunktionen, Viborg Sygehus og Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (inkl. Hornbæk).

De akutte traumatiske patienter med rygmarvsskade modtages på de neurokirurgiske afdelinger, inkl. neurointensiv på Rigshospitalet/Århus, hvor specialister fra LL funktionen går stuegang 1-2 x ugl.

Rehabilitering af para-og tetraplegi forårsaget af traume eller sygdom i rygmarven er specialiseret på paraplegicenteret, Viborg Sygehus og på Rigshospitalet i Neurocentret (Klinik for Rygmarvsskader, Hornbæk).

Ved begge centre ønskes en tættere tilknytning af behandlingsudviklingen til specialfunktioner i neurologien.

Patienter med respiratoriske problemer behandles via neurointensiv afsnit og Respirationscentrene. Pga. af stor risiko for komplikationer, herunder sår, må patienterne jævnligt indlægges på specialafdelinger, herunder ikke mindst plastikkirurgiske afdelinger. Behandling og træning er udpræget tværfaglig med mindst 8 faggrupper involveret. Hertil kommer det store antal specialer, som er involveret, med baggrund i patienternes multifacetterede påvirkning med lammelser/spasticitet, føleudfald med stor risiko for tryksår, påvirkning af blære-, tarm- og seksual-funktion samt fertiliteten, blodtryks- og andre autonome forstyrrelser, knoglemineraltab, vejrtrækningsproblemer for dem med højere rygmarvslæsioner, smerter m.m. Alle funktioner neden for læsionsniveauet på

rygmarven kan være påvirket. Pga. oftest betydelige livslange handicap er der et udstrakt samarbejde med kommuner.

I vurdering/kontrol af patienterne indgår et betydeligt antal nuclearmedicinske (renografi, clearance) og (neuro)radiologiske undersøgelser.

Tiltagende anvendelse af specialiceret og avanceret træningsudstyr inkl. computere, tetratrænere, gangbånd med vægtaflastning, ”gang”bånd for kørestole og gangrobot (under ansøgning) m.m.

### **Apopleksi**

Patienter med nylig apopleksi rehabiliteres i neurologiske eller medicinske afdelinger eller på særlige genoptræningsafsnit samt på RNH og HH. Der er ikke noget systemiseret tilbud om vedligeholdelsesbehandling til apopleksipatienter med blivende halvsidig lammelse efter den akutte rehabilitering.

### **Andre kroniske neurologiske sygdomme**

Patienter med multipel sklerose med behov for neurorehabilitering behandles på Sklerosehospitalet i Ry og Haslev. Patienter med epilepsi med behov for socialmedicinsk rehabilitering behandles på epilepsihospitalet i Dianalund.

For patienter med parkinsonisme og multipel sklerose er der ikke noget systemiseret tilbud om ambulans vedligeholdelsesbehandling. Patienter med følger efter polio modtager rehabilitering på de fysiurgiske ambulatorier for polio-trafik- og ulykkesskadede (PTU) i Rødovre og Århus.

### **Neurointensiv terapi**

Området omfatter ingen særskilte LL-funktioner, men neurointensiv terapi er et vigtigt element i flere af de ovennævnte LL funktioner, blandt andet undersøgelse og behandling af patienter med neuromuskulære sygdomme og truende eller manifesteret respirationsinsufficiens, samt udredning af visse kritisk syge, evt. comatøse, patienter med cerebrovaskulær sygdom eller diagnostisk uafklaret neurologisk sygdom. Behovet for intensiv- og intermediær-afsnit i neurologisk regi på LL niveau er allerede nu manifesteret og forventes at stige pga udviklingen af nye intravaskulære hyperakutte behandlinger ved apopleksi og stigende anvendelse af interventionel neuroradiologi til karmidsdannelse i hjernen, hvilket reducerer behovet for neurokirurgi. Endvidere forventes øget anvendelse af intensiv monitorering af hjernens blodgennemstrømning og metaboliske og neurofysiologiske funktioner i efterforløbet af neurotraumer og cerebrovaskulære eller infektiøse hjernesygdomme.

### **Neurogenetik (arvelig sygdom i nervesystemet)**

Ifølge Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning fra 2001 er der LL-funktioner indenfor klinisk genetik, men hidtil ikke indenfor neurogenetik. Patienter med de relativt sjældne arvelige sent debuterende monogene neurodegenerative sygdomme eller med arvelige neuromuskulære sygdomme udredes og rådgives i Vest Danmark ved henvisning fra de neurologiske afdelinger til de to klinisk genetiske afdelinger eller en af deres satellitter i Midt eller Syd. På Rigshospitalets neurologiske afdeling er udviklet et samlet tilbud, hvor den samme patientgruppe tilbydes udredning, rådgivning og behandling ved eget specialuddannet personale i samarbejde med klinisk genetisk afdeling, Rigshospitalet og Institut for Cellulær og Molekylær Medicin, Panum Institutet, Københavns Universitet (Model 3; Sundhedsstyrelsens rapport for speciale klinisk genetik, 2007). Den nyligt udviklede neurogenetiske funktion ved Neurologisk Klinik, Rigshospitalet modtager et stigende antal henvisninger fra hele landet.

Neurogenetisk udredning, diagnostik og rådgivning udføres efter internationale retningslinjer. Disse ydelser er næsten alle elektive. Udredning af f.eks en

graviditet med henblik på prænatal diagnostik skal ske inden for en kort tidsramme, hvor der kræves en høj grad af interdisciplinært samarbejde og fleksibilitet. Den neurogenetiske udredning og rådgivning indeholder mange procedure-tunge elementer, som både er tids- og ressourcekrævende, f.eks. rådgivningskonsultationer, opsporing af kliniske data fra patient og slægtninge samt eventuelle laboratorieanalyser. Disse procedurer involverer desuden flere forskellige personale kategorier. Til laboratoriedelen kræves en række udgiftstunge apparater og laboratorieindretninger, som på grund af den teknologiske udvikling må udskiftes og ændres løbende.

### **Særlige former for billeddiagnostik**

I nær relation til det kliniske neurologiske speciale er der en væsentligt tværgående forsknings- og udviklingsfunktion inden for funktionel billeddannelse med PET og SPECT (uden direkte forankring i klinisk fysiologi og nuklearmedicin). Disse funktioner varetager også selvstændige kliniske undersøgelser og ydelser, som ikke forventes beskrevet i speciale gennemgangen for klinisk fysiologi og nuklearmedicin og medtages derfor her.

Neurologisk klinik på Rigshospitalet (neurobiologisk forskningsenhed) har eget SPECT-laboratorium, hvor der tilbydes særlige former for funktionel billeddiagnostik af hjernen mhp måling af hjernens metabolisme, blodgennemstrømning eller receptorforhold.

Neurologisk klinik på Århus Sygehus indgår i tæt samarbejde med PET forskningscentret i Aarhus, som tilbyder særlige former for funktionel billeddiagnostik af hjernen mhp måling af hjernens metabolisme, blodgennemstrømning eller receptorforhold.

Samtidig varetager de pågældende centre en vigtig funktion vedr. udvikling af nye metoder til billeddiagnostik, som er nær forbundet med de to afdelingers varetagelse af flere LL funktioner indenfor ovennævnte sygdomsområder. På Århus og Hvidovre Sygehuse er der selvstændige MR funktioner som begge har særlige neurofunktioner.

Det skal bemærkes, at på andre hospitaler, f.eks. på hospitalerne i Hvidovre, Bispebjerg, Glostrup, Ålborg og Odense udføres også særlige former for funktionel billeddiagnostik, i det omfang mulighederne findes, i nært samarbejde mellem de neurologiske afdelinger og de klinisk fysiologiske og nuklearmedicinske samt neuroradiologiske afdelinger.

#### **3.1.2.3 Samarbejde med andre afdelinger og specialer,**

Mange LL funktioner forudsætter et nært samarbejde mellem neurologi, neurokirurgi, neurofysiologi, neuroradiologi, kardiologi og klinisk fysiologi/nuklearmedicin. For patienter med intensivt behandlingsbehov desuden neuroanæstesiologi. For visse LL patienter med kirurgisk behandlingsbehov desuden karkirurgi. Enkelte LL funktioner forudsætter samarbejde med psykiatri og andre med neuroophthalmologi og neurootologi, tandlæger eller klinisk genetik, molekylærbiologisk laboratorium og neuropatologi eller neuropædiatri. For LL funktioner inden for det neurorehabiliterende område forudsættes også samarbejde med respirationscenter, urologi, reumatologi og ortopædkirurgi, pædiatri, gynækologi og obstetrik, smerteklinik og plastikkirurgi. For LL funktioner inden for bevægeforstyrrelser er der endvidere behov for samarbejde med neuro-urologi, gastrokirurgi og foniatri.

#### **3.1.2.4 Udlandsfunktioner**

*Epilepsi:* Rigshospitalet har som led i landsfunktion for epilepsikirurgi funktion mhp. henvisning til udlandsbehandling. Aktiviteten for voksne patienter er 0-1

udlandsbehandling pr. år. Udlandsfunktionen omfatter også udredning af patienter med særlig udbredte læsioner med epilepsi til følge, bl.a. ved Mayo klinikken: under 5 pt. p.a. (Rasmussens encephalit, kortikal dysplasi) .

#### 3.1.2.5 Center-satellit aftaler

*Apopleksi:* Center-satellit aftaler vedr. trombolyse behandling mellem Århus Sygehus og Holstebro Sygehus, mellem Odense Universitetshospital og Esbjerg Sygehus og mellem Bispebjerg / Glostrup Hospital og Bornholms Sygehus.

#### 3.1.2.6 Udviklingsfunktioner

*Apopleksi:* Døgndækkende intravenøs trombolyse behandling ved akut iskæmisk apopleksi er indført som udviklingsfunktion og nu udvidet til at omfatte Århus Sygehus, Aalborg Sygehus, Odense Universitetshospital og Bispebjerg Hospital/Glostrup Hospital med center-satellitaftaler.

*Multipel Sklerose:* Behandling med natalizumab (Tysabri®) er en udviklingsfunktion ved Aalborg Sygehus, Århus Sygehus, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet

### 3.2 Nuværende funktioner i primær sektor

#### 3.2.1 Almen praksis

Udredningen af elektive problemstillinger begynder i almen praksis. I nogle tilfælde, f.eks. visse patienter med hovedpine, kan både udredning og behandling færdiggøres i almen praksis. Den indledende udredning og dele af behandling og opfølgning af demenstilstande kan for mange patienter foregå i almen praksis i samarbejde med en specialist enhed. For hovedparten af de øvrige neurologiske sygdomsgrupper vil almen praksis' rolle hovedsagelig være viderehenvielse til specialiseret udredning og behandling i speciallægepraksis eller hospitalsafdeling. I nogle tilfælde kan videre behandlingsforløb for f.eks. patienter med Parkinsons sygdom og epilepsi foregå i almen praksis i samarbejde med specialistniveauet.

#### 3.2.2 Speciallægepraksis

Speciallæge praksis i neurologi varetages i 27 fuldtidspraksis, 9 deltidspaksis og 3 overlægedernumre. Der produceres ca. 100.000 ydelser per år, inklusive ca. 75.000 konsultationer. Mange patienter henvender sig i sundhedsvæsenet med symptomer som i sig selv er uspecifikke, men som i kombination med tegn påvist ved den neurologiske undersøgelse er udtryk for sygdom i nervesystemet. Hovedopgaven for privatpraktiserende neurologer er derfor en vurdering af om symptomer og undersøgelsesfund kunne være udtryk for neurologisk sygdom. Det drejer sig bl.a. om hovedpine, anfald, bevægelseforstyrrelser, demens, lammelser og føleforstyrrelser, smertetilstande samt svimmelhed og andre mindre specifikke symptomer. Bedre muligheder for differentialdiagnostisk udredning betyder at neurologisk speciallægepraksis kan få en større rolle som filter mellem almen praksis og neurologisk hospitalsafdeling. Der vil i begrænset omfang være mulighed for at specialiserede undersøgelsesmetoder, f.eks. ultralyd undersøgelse for stenose af hjernens tilførende kar kan udføres i speciallægepraksis. Dette vil forudsætte, at den udførende læge kan dokumentere uddannelsesmæssig og erfaringsmæssig baggrund for at udføre undersøgelse, samt at det kan dokumenteres, at disse udføres i et omfang, der giver grundlag for at erfaringen vedligeholdes.

Visse specialiserede behandlingsmetoder, bl.a. injektion af botulinumtoxin for ukomplicerede dystonier kan udføres i neurologisk speciallægepraksis. Dette

forudsætter at speciallægen har dokumenteret uddannelse i og erfaring med behandlingen og kan dokumentere, at den fortsat udføres i et omfang, der sikrer at erfaringen vedligeholdes.

### **3.2.3 Kommunale opgaver**

En del af den opfølgende genoptræning af bl.a. apopleksi patienter foregår i kommunalt regi. To kommuner (Frederiksberg og Gentofte) har sundhedsrehabiliteringscentre som varetager demensudredning.

Mange neurologiske patienter har kroniske sygdomme, som forudsætter et nært samarbejde mellem neurologiske specialister og de kommunale sundheds- og plejetibud. For demens er der i de tidligere amter udviklet samarbejdsmodeller for samarbejdet mellem aktørerne på tværs af kommuner, praktiserende læger og hospitaler, og nye samarbejdsmodeller for regionerne er på vej.

**TABEL A: Sygdomsområder og tværgående områder i neurologi:  
forekomst og aktiviteter**

*Tallene repræsenterer skøn eller er trukket fra databaser.*

Sygdomsområder	Prævalens	Incidens eller aktivitetstal/år
<b>Apoplexi, ekskl. TCI</b>	50000	16000
- TCI	NR	3000-5000
- trombolyse beh		500-1000
- udredning for halspulsåreforsnævring		1000-2000
- vaskulitis		25-50
- intraarteriel trombolysebeh		50-100
- særlige operationer		6-16
<b>Svulster i nervesystemet</b>		
- primære hjernetumorer	-	1000
- primære spinale tumorer	-	50-200
- metastaser mm	-	-
<b>Infektion i nervesystemet</b>		
- neuroborreliose	-	150-200
- encephalitis	-	100
<b>Traumer</b>		
Kranietraumer – alle		22000
- Heraf kranietraumer som indlægges		11000
Spinale traumer med læsion af medulla/cauda equina		200
<b>Multipel (dissemineret sklerose)</b>	7000	300
Beh med Tysabri	300-400	
Beh med Novantrone		150
Baklofenpumper	200	
- vurdering og selektion til behandling		100-150
- indoperation af pumpe		75-100
- opfyldninger per år		1500
<b>Sygdomme i rygmarv, nerverødder, nervetråde, og muskler</b>	55000	4000
- ALS	400-500	100
- GBS	-	100
- CIDP	-	50
- Myastenia	350-400	30-40
- muskelsygdomme	5000-10000	300
<b>Bevægestyrrelser</b>		
- Parkinson og lign.	7500	500-1000
- Dystoni	2000-3000	
- heraf laryngel	40-50	
- heraf ormandibulær	40-50	
- Tremor	50000-100000	6000
- Beh af dystoni og spasticitet med botulinum toxin	2000	
<b>Demenssygdomme</b>	70.000-80.000	15.000-20.000
- CJD	5	5
- Huntingtons sygdom	250	1250 med 50% sygdomsrisiko
- Andre arvelige neuro-degenerative hjerne-sygdomme (se neurogenetik)	<150 ialt	
- NPH	1000-1500	
o Heraf diagnosticerede	500	
o Udredes på mistanke om NPH		150-300
o Opereres for NPH		50-

Sygdomsområder (fortsat)	Prævalens	Incidens eller aktivitetstal/år
<b>Epilepsi</b>	33.000	4500
- Kombineret epilepsi og udviklingshæmning	2000	
- Pskogene non-epileptiske anfald	100	
- Gravide med epilepsi		200-300
- Vagus stimulator	100-200	
- Epilepsi kirurgi	600	20-25
- Udredes for epilepsi kirurgi		100
<b>Hovedpinesygdomme</b>		
- Migræne	600.000	40.000
- Kronisk spændingshovedpine	150.000	
- TAC inkl. klyngehovedpine	50.000	
- Andre sekundære hovedpiner	150.000	
<b>Neurogene smertetilstande</b>		
- centrale	-	500
- perifere		1000
<b>Søvn sygdomme</b>		
Søvnapnø i alt	75000	
- heraf med diagnose	21000	
- heraf CPAP beh	18000	
Narkolepsi	3000	
- heraf med diagnose	600	

Tværgående områder	prævalens	Incidens eller aktivitetstal/år
<b>Klinisk Neurofysiologi</b>		
EEG elektive for epilepsi		20000
Døgn vide EEG kompliceret epilepsi		300
Intrakranielle registreringer		12
Elektroneuronografi (ENG)		16000
Elektromyografi (EMG)		6000
Termotest for ”small fibre neuropati”		125
Evoked potentials		4500
Cardiorespiratorisk us for søvnapnø		1150
Polysomnografi og multiple søvnløstest		900
Botulinumbehandling		
- EMG vejledt		2400
- Ved foniatrisk specialteam		400
Autonom refleksus, inkl. vippelejetest		150
UL Doppler af halskar		900
<b>Neurorehabilitering</b>		
traumatiske hjerneskader		
- heraf let		5000
- heraf moderat		700
- heraf svær		120
rygmarvsskader	3000	
- traumatisk		60-70
- non-traumatisk		70-80
apopleksi		16000
- heraf svær med behov for særlig rehab		500
andre tilgrænsende neurologiske sygdomme med behov for neurorehab		1000

<b>Tværgående områder (fortsat)</b>	<b>prævalens</b>	<b>Incidens eller aktivitetstal/år</b>
<b>Neurogenetik</b>		
Spinocerebellar ataxi type 1	35	
Spinocerebellar ataxi type 2	25	
Spinocerebellar ataxi type 3	40	
Spinocerebellar ataxi type 6	25	
Spinocerebellar ataxi type 7	2	
Spinocerebellar ataxi type 17	6	
Dentato-rubro-pallido-Luysian atrofi (DRPLA)	15	
Hereditær spastisk paraplegi (HSP)	200	
Arvelig prionsygdome	2	
Arvelig Parkinsons sygdom	40	
Arvelig dystoni	60	
Arvelig Alzheimers sygdom	20	
Arvelig frontotemporal demens	40	
Huntingtons sygdom	250	
Dystrofia Myotonica	300	
Andre arvelige muskelsygdomme og arvelige neuropatier	- (få)	
<b>Neurointensiv</b>		
Kritisk syg diagnostik uafklaret pt. truet på liv eller førlighed, med neurologisk udrednings- og behandlingsbehov		<50



## 4 Personale

Neurologiske patienter har typisk forringet førlighed med lammelser, styringsbesvær, bevægeforstyrrelser og stivhed og eventuelt ukontrolleret blæretarm funktion. Dertil kommer at patienter med hjernesygdom kan have påvirket sprogfunktion, nedsat sygdoms- og realitetsopfattelse, svækket opmærksomhed og dårlig hukommelse og orienteringsevne. I konsekvens heraf medfører de neurologiske sygdomme en række komplekse biologiske, psykologiske og sociale problemstillinger, som skal kunne håndteres af personalet på de neurologiske afdelinger. Det neurologiske behandlingstilbud til patienter med kroniske hjernesygdomme er derfor bredt og gives typisk i team eller i klinikker bestående af neurolog, sygeplejerske og sekretær suppleret med fysio/ergoterapeut, neuropsykolog, logopæd og socialrådgiver.

### 4.1 Beskrivelse af faggrupper involveret i specialets arbejdsopgaver

#### Læger – neurologi

Ved neurolog forstås en speciallæge i neurologi. Der er ca. 180 neurologer ansat på sygehusafdelinger for neurologi, mens 27-36 neurologer har speciallægepraksis. Nogle få neurologer er ansat på medicinske afdelinger på hospitaler uden neurologiske afdelinger mhp varetagelse af neurologiske funktioner og atter andre er ansat i industrien i administrative funktioner. Mange hospitalsansatte neurologer har vagtfunction, Sygdomsområdet er stort og forskelligartet med mange behandlingsmuligheder, hvorfor der internationalt er sket en opdeling i en række sygdoms- og behandlingsgrupper. På mange afdelinger er neurologerne specialiserede indenfor disse grupper. Denne specialisering gælder især på afdelinger med LL funktioner. Specialiseringen er også gennemført på de afdelinger, som alene fungerer på basisniveau, men på disse afdelinger har de specialiserede neurologer en noget tættere tilknytning til den brede neurologi. Resultatet af specialiseringen er, at de fleste afdelinger har foretaget en fordeling af neurologerne til områderne apopleksi, epilepsi, multipel sklerose, bevægeforstyrrelser, neuromuskulære sygdomme, hovedpine og demens. Opdelingen i sygdomsområder øger kvaliteten, men er også med til at øge behovet for neurologer, men overlappende og dublerede funktioner afhjælper situationen.

#### Læger – klinisk neurofysiologi

Neurofysiolog betegner en speciallæge i klinisk neurofysiologi eller en neurolog, der har gennemført fagområdeuddannelse i neurofysiologi. Disse læger arbejder i p.t. vagtfrie stillinger og primært med elektrofysiologisk diagnostik af en række neurologiske sygdomme. Dels tolkes undersøgelser udført af assistenter, dels udfører lægen klinisk undersøgelse af patienter efterfulgt af neurofysiologiske målinger på nerver og muskler. Der stilles betydelige krav til teknisk viden, kvalitetssikring og metodeudvikling. Indenfor det klinisk neurofysiologiske område er der et særligt behov for formaliseret subspecialisering. Den nye uddannelse kræver derfor en supplerende 2½ årig fagområdeuddannelse med ansættelse på en klinisk neurofysiologisk afdeling. Det forventes at spredningen i regionerne af det klinisk neurofysiologiske fagområde vil medføre behov for flere neurologer med denne fagområdekompetence, ligesom der bliver behov for flere assistenter indenfor området.

### **Medico ingeniører – klinisk neurofysiologi**

Specialuddannede ingeniører, der foretager servicering af det komplicerede elektrodiagnostiske udstyr inklusive IT-netværk samt metodeudvikling.

### **Sygeplejersker – social- og sundhedsassistenter**

I plejen af patienten med hjernesygdom skal der være kompetence til at udføre opgaverne på en måde, der tilgodeser det vekslende og kompromitterede funktionsniveau. Specielt kræver det indsigt at kunne støtte patienter med adfærdsmæssige forstyrrelser optimalt. Denne specialviden erhverves ikke i grunduddannelsen, og er derfor en del af afdelingernes systematiske og målrettede kompetenceudviklingsprogrammer. Der er på landsplan via Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker (FSNS) nedsat en arbejdsgruppe, der i løbet af efteråret 08 skal komme med et udkast til fremtidig uddannelse inden for neurosygeplejen.

### **Sekretærer**

Kompetencerne omfatter journalskrivning, receptionistfunktion, registrering, andre administrative funktioner og IT-området. I klinikker og team har sekretæren ofte en koordinerende funktion. Det forventes af sekretæren fremover skal varetage en række administrative opgaver i forbindelse med økonomistyring, kvalitetskontrol mm.

### **Fysio- og ergoterapeuter**

Det neurologiske område kræver for begge faggrupper en særlig viden om internationalt anerkendte træningskoncepter (f.eks ABC-koncepterne: Affolter, Bobath, Coombes). Den faglige praksis forsøges udviklet med baggrund i evidensbaseret viden, men der er behov for en akademisk styrkelse af området. I den daglige genoptræning fokuserer fysioterapeuten på de motoriske færdigheder, som lejringer, forflytninger, gang og blære-tarmkontrol, mens ergoterapeuten optræner de daglige færdigheder, synke-spise funktioner, de kognitive forstyrrelser og sprogproblemer.

### **Klinisk neurofysiologiassistenter**

Disse er hospitalsteknisk uddannede og har oprindeligt primært skullet varetage og sikre optimal kvalitet af EEG-optagelser, nerveledningsundersøgelser og evokerede potentialer. Der er stadigt stigende krav til, at assistenterne tillige kan tolke og tilpasse undersøgelserne ud fra den kliniske kontekst. Dette udspringer blandt andet af det stigende behov for telemedicinsk virksomhed, hvor den endelige bedømmelse foretages af en neurofysiolog på en centerafdeling. Der er ligeledes øgede krav til udvikling og implementering af stadigt mere komplicerede undersøgelser indenfor søvnregistrering, video-EEG-langtidsmonitorering, og intraoperative målinger af hjerne og rygmarvs funktion. På enkelte afdelinger varetages undersøgelserne også af andre sundhedsfaglige grupper.

### **Neuropsykologer**

Betegnelsen neuropsykolog anvendes bredt om psykologer ansat på neurologiske afdelinger, mens betegnelsen ”specialist i neuropsykologi” kun anvendes om psykologer, der har gennemført en videreuddannelse under Dansk Psykologforening. Specialistuddannelsen omfatter minimum 3 års ansættelse med supervision inden for hhv. neurologi, rehabilitering og psykiatri samt 360 kursustimer. Efter gennemført specialistuddannelse kan der suppleres med en 2-årig supervisoruddannelse, hvilket giver ret til brug af titlen ”supervisor i neuropsykologi”.

Alle neurologiske afdelinger har tilknyttet neuropsykologer, som indgår i afdelingernes tværfaglige arbejde. Neuropsykologerne varetager primært diagnostik udredning og behandling af patienter med kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser og bidrager til diagnosticering af hjernesygdomme og til planlægning af rehabiliteringsforløb. På nogle afdelinger er neuropsykologerne tilknyttet specifikt til de tværfaglige teams i de enkelte neurologiske sygdomsområder. Desuden deltager neuropsykologen i behandlingen af visse tilstande, i rådgivning af patienter og pårørende, og i undervisning og supervision af det øvrige personale. Neuropsykologer, især på afdelinger med højt specialiserede funktioner, udvikler også nye metoder til testning af patienter med f.eks. demens, multipel sklerose og parkinsonisme og deltager i forskning.

### Logopæder

Logopæden undersøger og træner patienter med sproglige og talemotoriske vanskeligheder, og i forbindelse hermed tilrettelægges undervisning i kompensierende kommunikationsstrategier. I rehabiliteringsforløbet har logopæden opgaver i forhold til undervisning af personale og information af patienter og pårørende.

## 4.2 Særlige udfordringer vedr. uddannelse af personale indenfor specialet

Efter gennemført 1-årig introduktionsuddannelse i neurologi følger et 4-årigt hoveduddannelsesforløb. Efter gennemført specialelægeuddannelse er der fortsat behov for videreuddannelse, således at neurologen kan opnå de nødvendige kompetencer for at kunne bestride arbejdsopgaverne i det valgte sygdomsområde. Denne videreuddannelse er ikke formaliseret men kompetencerne opnås ved at arbejde indenfor området, ved deltagelse i konferenser og undervisning i afdelingen, og ved deltagelse i møder nationalt og internationalt. Akademisk uddannelse med henblik på erhvervelse af ph.d. eller doktorgrad er almindeligt især i universitets byerne. Den kliniske neurofysiologi er etableret som et fagområde med formaliseret fagområdeuddannelse af 2½ års varighed efter endt speciallægeuddannelse i neurologi. Rekrutteringen hertil er svigtende grundet den store efterspørgsel på speciallæger i neurologi.

Efter endt sygeplejeuddannelse opnås de nødvendige kompetencer indenfor det neurologiske område gennem praktisk arbejde og læring og gennem et fælles neurosygeplejerske kursus, som dog ikke er et uddannelseskraft og ikke har en formaliseret status. Derudover er der videreuddannelse på diplom-, master-, kandidat- og phd niveau.

Neurofysiologiassistenternes teoretiske uddannelse udgør 2½ år ud over 9.klasse, hvilket er utilstrækkeligt. Behovet for øget selvstændighed og stadig mere avancerede tekniske undersøgelser indenfor neurofysiologien har medført, at man aktuelt arbejder på at uddanne og ansætte bioanalytikere indenfor faget, således at neurofysiologiassistenternes arbejdsområde gradvist, og gennem naturlig afgang overgår til denne faggruppe. Dette søges igangsat fra efteråret 2009.

### 4.3 Rekruttering og fastholdelse

#### Læger

Den relative mangel på speciallæger i neurologi og tidlig afgang fra specialet medfører store udfordringer for hospitalsafdelingerne, som samtidig skal ekspandere for at udnytte de stigende behandlingsmuligheder. I nedenstående tabel er det dimensionerede antal neurologer beregnet på baggrund af interpolerede forudsigelser fra Sundhedsstyrelsens "Lægeprognose for udbuddet af læger i perioden 2004 – 2025", "Dimensioneringsplan 2006 – 2007" og "Dimensioneringsplan 2008 – 2012". Det estimerede behov er beregnet på baggrund af tal for den stigende ældrebefolkning, og de forventede øgede neurologiske behandlingsmuligheder.

	2008	2013	2018
Dimensioneret antal neurologer	227	238	278
Estimeret neurologbehov	242 <sup>§</sup>	302	338

<sup>§</sup>15 ubesatte stillinger

Indenfor fagområdet klinisk neurofysiologi er der et særligt rekrutteringsbehov. Der er aktuelt 4 ubesatte stillinger, tilførselsbehovet vurderes til i alt 10 og 10 af de aktive 25 speciallæger forlader fagområdet indenfor de næste 10 år. – Der er desuden 15 ubesatte stillinger for klinisk neurofysiologiassistenter og mange af de ansatte nærmer sig pensionsalderen.

#### Sygeplejersker

Der er ikke en opgørelse over hvor mange neurosygeplejersker, der er ansat i neurosygeplejen i Danmark, men generelt er der en stigende mangel på sygeplejersker. Ifølge DSR var der en mangel på 2056 sygeplejersker i 2007, som vil udvikle sig til en mangel på 3789 sygeplejersker i 2011 (notat fra DSR: Udviklingen i sygeplejemangel i den offentlige sektor frem til 2015). Der vil således være et specielt rekrutteringsbehov og en særlig udfordring for fastholdelse og udvikling inden for neurosygeplejen de næste år.

#### Neuropsykologer

Med det stigende omfang af udrednings – og rehabiliteringsopgaver i neurologien vil der være et stort behov for flere specialister i neuropsykologi. Mange neuropsykolog-stillinger er i dag besat af psykologer, som ikke har den formaliserede specialistuddannelse. Oprettelse af 1-årige uddannelsesstillinger på alle større neurologiske afdelinger vil være et væsentligt skridt i denne retning.

## 5 Forskning

Denne del af rapporten giver en oversigt over den danske neuroforskning. Dansk neuroforskning er omfattende og har international gennemslagskraft. Specialiseringen af neurologien er i høj grad blevet knyttet til forskningsaktiviteter, hvilket har sikret kritisk stillingtagen til og hurtig implementering af nye behandlingsprincipper. En række nøgletal med antal af professorer, afhandlinger, publikationer og geografisk tilhørsforhold er anført i tabel B. Tabellen bygger på indsamling af materiale fra samtlige neurologiske og klinisk neurofysiologiske afdelinger, og fra neurorehabilitering og fra andre kliniske neuroforskningsenheder, dog ikke fra neurokirurgien.

### 5.1 Forskningsområder

Vigtige forskningsområder er anført i tabel B efter den inddeling af opgaveområderne og vigtige tværgående funktionsområder i neurologien, som er brugt i den resterende del af rapporten.

### 5.2 Forskningsaktiviteten

Samlet er der i Danmark i årene 2005-07 produceret 7 disputatser, 36 ph.d. afhandlinger og 721 publikationer i indekserede peer review tidsskrifter. Ved landets universiteter er der i alt 15 ordinære professorer (inkl. ét som afventer opslag), 7 eksternt finansierede professorer (inkl. et under besættelse) og 5 forskningslektorer i neurologi, klinisk neurofysiologi og klinisk neurovidenskab. Der henvises i øvrigt til tabellen.

Forskningen er dels knyttet til væsentlige sygdomsområder med relation til kliniske aktiviteter og dels af basal grundforskningskarakter, ligeledes direkte eller indirekte med relevans for klinikken. En del af forskningen har translationel karakter, dvs danner brobygning mellem den basale og den kliniske forskning, hvor den basale forskning kan implementeres i den kliniske, og hvor begge områder derved kan styrke hinanden. Det ville være kunstigt at opdele forskningen i ”på basis niveau” og ”på LL- niveau”, da det er de samme problemstillinger der arbejdes med, og da et samarbejde ofte finder sted mellem forskellige afdelinger.

Forskningen er afgørende for at Danmark kan være med i den internationale frontlinie, hvad angår evidensbaseret diagnostik og behandling og i det hele taget i de mange fremskridt som finder sted i disse år. Det er afgørende for forskningen, at de store patient relaterede forskningsenheder får et fornødent samspil med basalforskningen, samt at de sikres et sufficient patientgrundlag. Kun herved kan Danmark være med i det internationale og dermed bl. a. sikre EU forskningsstøtte og andre internationale midler til Danmark.

### 5.3 Særlige udviklingsområder for forskningen

Dansk neuroforskning er karakteriseret ved at være såvel knyttet til de større sygdomsgrupper, som tværdisciplinær og translationel medindtagende såvel basale som kliniske discipliner. I lighed med udlandet har ”brain imaging”, et område der i høj grad blev skabt i Danmark, fået stigende betydning. Genetiske og molekylærbiologiske tiltag får ligeledes stigende betydning. Forskningen i klinisk neurologi vil kunne fremmes ved en samling af indsatsen inden for de enkelte områder, ved satsning på nyt tungt apparatur til særlige former for billeddiagnostik og ved at etablere bedre muligheder for at neurologer og andre faggrupper kan frigøres helt eller delvist fra klinisk arbejde med henblik på forskning. Lige så vigtigt er, at der til de kliniske forskningsenheder sikres et sufficient antal patienter

til at de kan være med i de internationale forskningstiltag, fx EU finansieret forskning.

Specifikt kan der som *eksempler* peges på nogle væsentlige forskningsområder knyttet til de store sygdomme, hvor dansk forskning har haft betydning for udvikling af patientbehandlingen:

- Apopleksi: Udvikling af nye billedteknikker til karakterisering af forstyrrelserne ved akut apopleksi, udvikling af intensiveret udredning og behandling samt deltagelse i internationale behandlingsprotokoller.
- Traumatisk skade af nervesystemet: Denne forskning knytter sig især til neurorehabilitering, men der er også anden mere basal væsentlig patofysiologisk forskning knyttet til dette område.
- Multipel sklerose: Forskning i immunologiske sygdomsmekanismer og nye behandlingstiltag.
- Neuromuskulære sygdomme: Udvikling af molekylær og elektrofysiologisk diagnostik og udvikling af fysisk rehabilitering og af den immunmodulerende behandling.
- Bevæge-forstyrrelser: Et væsentligt forskningsområde, som omfatter både patofysiologisk forskning og forskning om nye behandlingsprincipper.
- Demenssygdomme: udvikling af nye metoder til tidlig diagnosticering og behandlingsprincipper, samt forskning i genetiske sygdomsmekanismer.
- Epilepsi: Nye former for behandling og nye diagnostiske metoder er centrale forskningsområder.
- Hovedpine og Neurogene smertetilstande: Stor dansk indsats indenfor forekomst, klinisk klassifikation, patofysiologiske mekanismer og behandling af begge disse to store områder.
- Søvnforstyrrelser. Søvnforskning har været et voksende felt inden for det sidste årti.
- Klinisk neurofysiologi: Studier om mekanismer bag hjernevævsskade og skade af perifere nerver med henblik på begrænsning af omfanget, samt undersøgelser af hvorledes udvækst af nervevæv fremmes.
- Neurorehabilitering: Udvikling af standardiserede, evidensbaserede og tværfaglige behandlingskoncepter samt forskning i mekanismerne bag neuroplasticitet og neurokompensation med henblik på terapeutisk modulering
- Arvelig sygdom i nervesystemet (neurogenetik): Dette forskningsfelt er i høj grad translationelt. Det inddrager basal forskning af molekylær biologisk karakter og kombinerer dette med klinisk forskning og vurderinger af betydning for genetisk rådgivning.
- Særlige former for billeddiagnostik i neuroforskningen. Dette er et stærkt forskningsfelt i Danmark. Funktionel "brain mapping" kan siges at være opfundet i Danmark.

**TABEL B: Opgørelse over forskningsaktiviteter ved danske neurologiske og neurofysiologiske afdelinger for perioden 2005-2007**

Perioden 2005-07

Afdelinger	Sygdomsområder, peer reviewed artikler *							Vigtige tværgående funktionsområder, peer reviewed artikler *					Overskrifts forkortelser											
	Professorer ordinære	Professorer ekat. finans.	Lektorer forsknings	Disputatser	Ph. d afhand.	Peer rev. artikler	1	2	3	4	5	6		7	8	9	10	11	12	A	B	C	D	E
<b>Neurologiske afdelinger</b>																								
Ålborg	1			0	0	18	3	0	1	0	13	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
Viborg				0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Århus	2			0	4	122	12	0	0	3	8	14	16	5	8	0	48	0	1	1	0	0	2	0
Esbjerg				0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Odense	1			0	0	29	3	0	0	0	0	1	1	0	7	3	9	0	0	0	0	0	0	0
Sønderborg				0	0	9	0	0	0	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vejle				0	0	9	0	0	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Næstved				0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Roskilde				0	0	7	0	0	0	0	3	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Bispebjerg	1,5**			3	5	62	23	0	0	0	0	0	11	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
Glostrup	1	1	2	0	5	132	5	0	0	0	18	0	1	0	7	82	0	0	0	1	0	0	0	0
Hillerød				0	0	8	2	0	0	0	1	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0
Rigshospitalet	3,5	2,5	2	4	12	201	5	2	1	0	49	33	16	63	7	0	0	0	0	1	0	20	43	0
<b>Neurofysiologiske</b>																								
<i>Region Midtjylland</i>																								
Århus	1			0	3	11	0	0	0	0	11	0	0	0	0	0	0	0	11	0	0	0	0	0
<i>Region Hovedstaden</i>																								
Glostrup	1		1	0	0	28	1	0	0	2	2	4	0	0	2	3	0	10	0	0	0	1	0	0
Rigshospitalet		1		0	1	16	0	0	0	2	1	3	4	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	1
<b>Andre klin. Neuro-afd.</b>																								
Hammel Neurocenter	1			0	0	9	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0
Epilepsihosp. i Dianalund		0,5		0	0	19	0	0	0	0	0	0	0	11	0	0	0	0	4	0	0	0	0	3
Haslev Sclerosehospital				0	0	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hvidovre, neuro-rehab & apo.				1	0	31	13	0	0	9	1	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0	0	0	0
Rigshospitalet, afd. TH		1***		0	0	23	1	0	0	19	0	16	0	0	0	0	2	0	0	21	0	0	0	2
<b>Apopleksi enheder</b>																								
Amager Hospital				0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Frederiksberg Hospital*****				0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Gentofte Hospital				0	1	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Andre relevante afdelinger</b>																								
Århus neuro-PET*****	1			0	6	62	2	0	0	0	0	0	4	3	1	0	1	0	0	0	0	0	0	12
Andre neuroprofes.****	1	1																						
Sum af publikationer	15	7	5	8	37	805	78	2	2	36	117	82	54	77	43	93	60	10	21	33	0	21	71	
korr. for pub. fra flere afd.				7	36	721																		

\* Dette er udvalgte områder af betydning for kliniske funktioner omtalt andetsteds i rapporten. De enkelte artikler kan repræsenteret ingen, et eller flere af områderne.

\*\* Herunder ledigt prof., endnu ikke genopslået \*\*\* under besættelse

\*\*\*\* Professorat i "neuro-MR", Hvidovre Hospital og Århus. Neuro MR forskning som ikke indgår i ovennævnte afdelinger er ikke medtalt

\*\*\*\*\* I København er neuro-PET ikke opgjort separat, men kun medtaget når det indgår i de neurologiske afdelingers forskning

\*\*\*\*\* data indhentet fra PubMed

## 6 Kvalitetsudvikling

### 6.1 Generel beskrivelse af specialets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring

Indenfor de seneste 10 år er de diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder markant forbedret for næsten alle de neurologiske sygdomsgrupper som tidligere stort set ikke kunne behandles. Dette har medført etablering af specialiserede klinikker / funktioner og tværfaglige teams med fokus på en enkelt sygdomskategori eller en særlig funktion med mærkbart kvalitetsløft i behandlingen til følge.

Centralt for det neurologiske speciale er kvalitetsudviklingen af den klinisk neurologiske undersøgelse og den diagnostiske proces gennem landsdækkende og lokale undervisningsarrangementer med patient cases for uddannelses-søgende læger og erfarne speciallæger i specialet.

Flere neurologiske og neurofysiologiske afdelinger deltager i akkrediteringsprocessen med udarbejdelse af personaleinstrukser, patientvejledninger og deltagelse i hospitalets kvalitets- og sikkerhedsarbejde, herunder akkreditering af personalets kvalifikationer.

### 6.2 Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.

I regi af Sundhedsstyrelsen, Dansk Neurologisk Selskab, og specialistselskaber for de enkelte sygdomsområder er der udgivet en række referenceprogrammer og kliniske retningslinier, som er landsdækkende.

#### *Apopleksi*

- Det Nationale Indikatorprojekt (NIP): akut apopleksi.
- Nationale retningslinier for trombolyse (Dansk Neurologisk, Dansk Radiologisk Selskab og Dansk Selskab for Almen Medicin i opdrag fra Sundhedsstyrelsen, 2007).
- Referenceprogram for apopleksi (Sundhedsstyrelsen 2005, aktuelt under revision).
- Kliniske retningslinier vedr. behandling og pleje af obstipation (under udarbejdelse), fæces inkontinens (under udarbejdelse), underernæring (2000), dysfagi (2000), overaktiv blære (2000) og urinretention (2000) (Dansk Selskab for Apopleksi).

#### *Epilepsi*

- Referenceprogram for epilepsi (Sundhedsstyrelsen, 2005)
- Retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi (Sundhedsstyrelsen, 2004).
- Vejledning vedr. behandling a gravide med epilepsi og deres børn (M.M. Friis, S.A.Pedersen, B Peitersen, A. Sabers, P.Uldall og J.G.Westergård. Ugeskrift for Læger. Klaringsrapport ,nr 5 , 2000).
- Retningslinier for den fremtidige tilrettelæggelse af epilepsikirurgi.



### *Demens*

- Referenceprogram for demensudredning (Dansk Neurologisk Selskab i samarbejde med Dansk Selskab for Geriatri, Dansk Psykiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin og Selskabet Danske Neuropsykologer, 1998).
- CT skanning i udredningen af demens – en medicinsk teknologivurdering. MTV – puljeprojekter 2005. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2005.
- Retningslinier for neuropsykologisk undersøgelse ved demensudredning, udarbejdet af arbejdsgruppe under Selskabet Danske Neuropsykologer, 2006.
- MTV om demens udredning og medicinsk behandling (Sundhedsstyrelsen, 2008).
- Klinisk vejledning om udredning af demens i almen praksis (Dansk Selskab for Almen Medicin) 1999 og 2006.

### *Bevægeforstyrrelser*

- Parkinsons sygdom - Klinisk Vejledning: Diagnose, forløb og behandling fra et evidensbaseret og tværfagligt perspektiv (2004).
- Klinisk vejledning for brug af botulinum toxin i behandling af spasticitet hos voksne (2004).

### *Hovedpinesygdomme*

- Referenceprogram for hovedpinesygdomme (Dansk Neurologisk Selskab 1994, ny forventes i 2008).
- Klinisk vejledning for behandling af hovedpinesygdomme i almen praksis (2008).

### *Neuromuskulære sygdomme*

- Referenceprogram for ALS (Dansk Neurologisk Selskab).

### *Multipel Sklerose*

- Referenceprogram for diagnostik og behandling af Multipel Sklerose (2005, Dansk Selskab for Multipel Sklerose i opdrag fra Dansk Neurologisk Selskab).
- Vejledning for behandling af multipel sklerose med Tysabri (Sundhedsstyrelsen og Dansk Selskab for Multipel Sklerose, 2007).
- Para-og tetraplegi - organisatorion af behandling og kontrol (Sundhedsstyrelsens 1994).

### *Søvn sygdomme*

- Diagnostik og behandling af obstruktiv søvnapnø – en medicinsk teknologivurdering. MTV – puljeprojekter 2006; 6 (5). Jennum P et al. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006.  
(<http://www.sst.dk/publ/Publ2006/CEMTV/Soevnapnoe/Soevnapn.pdf>).

### *Tværgående områder*

- Evidensbaserede kliniske retningslinier for ernæringsbehandling til voksne patienter med erhvervet hjerneskade.

### 6.3 Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser – gerne med links

#### *Kliniske kvalitetsdatabaser*

- Det nationale indikatorprojekt: akut apopleksi.
- Klinisk kvalitetsdatabase for demens, Region Hovedstaden (interesse for landsdækkende database).
- Sklerosebehandlingsregistret.
- Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke (SITS) international klinisk kvalitetsdatabase for trombolyse behandling.
- Dansk hovedtraumedatabase.

#### *Andre kvalitetsdatabaser*

- Landsdækkende database for elektrodiagnostisk undersøgelse af patienter med nerve-/muskel-sygdomme: Afdelingerne indberetter undersøgelser og tilhørende patienthistorier til fælles vurdering. Kvalitets-mål omfatter graden af overensstemmelse mellem afdelingens diagnose og konsensusdiagnosen samt en vurdering af om undersøgelsen er sufficient udført.
- Neurofysiologisk Afdeling, Århus Sygehus, har siden 1991 ledet en europæisk multi-centerdatabase (ESTEEM) for udvikling og forbedring af elektrodiagnostik ved neuromuskulære sygdomme i samarbejde med Newcastle, Mainz, Grenoble, Bologna og Lissabon. Databasen danner udgangspunkt for 1) tidlig diagnose og forbedret behandling, bl.a. ved ALS og polyneuropati, 2) videreudvikling af telemedicinsk IT-baseret kommunikation, 3) udvikling og udbredelse af guidelines for elektrodiagnostiske undersøgelser.
- Landsdækkende klinisk database for epilepsi tilknyttet LPR.
- Landsdækkende database for Parkinsons sygdom.

#### *Andre databaser*

Følgende registre har ikke funktion som kliniske kvalitetsdatabaser, men som landsdækkende forskningsregistre. De bidrager til kvalitetsudviklingen af de respektive områder:

- Skleroseregistret.
- Huntington registret.

### 6.4 Andet kvalitetsarbejde

For undersøgelses metoder, som gennemføres inden for neurologien er indsamling af normalmateriale en løbende proces. Det gælder f.eks. indsamling af normalmateriale for neurofysiologiske undersøgelser og for neuropsykologiske undersøgelser.

# 7 Fremtidig organisering af og krav til specialet

## 7.1 Den fremtidige specialebeskrivelse

Det neurologiske speciale varetager diagnostik, behandling og specialiseret genoptræning (neurorehabilitering) af patienter med sygdomme i hjerne, rygmær, nerver og muskler. Sygdommene kan være arvelige eller erhvervede som følge af vaskulær, neoplastisk, infektiøs, immunologisk grundsygdom, traumatisk eller toksisk skade eller udtryk for en degeneration af ukendt årsag. Klinisk neurofysiologi er et fagområde inden for specialet. Det omfatter fysiologiske undersøgelser af nerve- og muskelfunktionen og anvendes i udredning af sygdomme i hjerne, rygmær, nerver og muskler.

## 7.2 Hovedfunktioner

### 7.2.1 Beskrivelse af og fælles krav til hovedfunktioner (vagtberedskab, samarbejdende afdelinger, faciliteter og befolkningsunderlag/patientvolumen)

#### **Akutfunktioner.**

Optimalt bør der sikres en form for neurologisk service ved alle landets planlagte ca. 25 akutsygehuse.

En udbygning af de eksisterende 14 neurologiske afdelinger i et omfang, der kunne sikre neurologisk døgnstilstedeværelse på alle akutsygehuse skønnes med rekrutteringsmulighederne de kommende år imidlertid ikke realistisk.

Alternativt bør den præhospitalt visitation sikre, at akutte neurologiske patienter indlægges på neurologiske afdelinger, og der bør etableres et formaliseret samarbejde mellem alle akutmodtagelser og de neurologiske hovedfunktioner, så akut rådgivning og evt. overflytning af patienter til akut neurologisk udredning, intensiv observation og behandling sikres.

Hovedfunktionen forudsætter mindst to døgndækkende vagtlag, heraf det ene med tilstedeværelsesvagt og et med tilkaldevagt. I relation til hovedfunktionen bør der være adgang til akut samarbejde med billeddiagnostisk afdeling og akut radiologisk billedvurdering, klinisk biokemisk afdeling, intensiv afdeling, intern medicin (specielt med mulighed for akut rådgivning inden for kardiologi og infektionsmedicin) og psykiatri (alle med akut døgnberedskab og dermed til rådighed umiddelbart eller inden for kort tid). Kliniske neurofysiologiske ydelser (specielt EEG) og subakut ultralydsundersøgelse (billeddiagnostisk eller klinisk fysiologisk afdeling), bør som minimum kunne tilbydes akut i dagtid på hverdage, men en døgndækkende service efterspørges. Døgndækkende tæt samarbejde med neurokirurgisk afdeling skal være etableret (herunder procedurer for kommunikation og overflytning).

#### **Elektive funktioner.**

Hovedfunktionen bør kunne tilbyde både bred neurologisk viden og erfaring. Desuden skal funktionen have specialviden inden for de større neurologiske

sygdomsgrupper, så diagnostik, observation, behandling, pleje og rehabilitering på højt niveau sikres for både indlagte og ambulante patienter.

Som minimum skal der forefindes særlig ekspertise inden for følgende sygdomsområder:

- cerebrovaskulære sygdomme
- demens
- epilepsi og andre anfaldssygdomme
- bevægeforstyrrelser
- demens
- multipel sklerose
- neuroonkologiske sygdomme
- hovedpine og neurogene smerter

Sygdomsområderne skal hver varetages af mindst to neurologiske speciallæger, samt læger under neurologisk speciallægeuddannelse, neuropsykologer, sygeplejersker og sekretærer. Den cerebrovaskulære funktion bør desuden inkludere logopæd og et samarbejde med kardiolog og gerne karkirurg. Epilepsi funktionen bør have tilknyttet samarbejde med neurofysiologisk afsnit og kardiolog. Foruden de samarbejdspartnere, som er nævnt under akutte funktioner, er der behov for samarbejde med geriatri, reumatologi, pædiatri og ortopædkirurgi.

I forbindelse med generelle krav om hurtige og optimale patientforløb for patienter med mulig kræftsygdom, vil der inden for neuroonkologien (kræft i centralnervesystemet) skulle ske en væsentlig oprustning allerede i 2008.

Den af regionerne og Sundhedsstyrelsen etablerede arbejdsgruppe inden for neuroonkologiske patientforløb vurderer, at der fagligt vil være behov for en betydelig oprustning og ressourcetilførsel inden for især neurologi og neuroradiologi i forbindelse med optimering af forløbene. Således skønnes op mod 5.000 patienter yderligere med begrundet mistanke om kræft i centralnervesystemet at skulle undersøges inden for 1 døgn efter henvisning fra egen læge.

Alle disse patienter skal undersøges neurologisk og langt hovedparten MR-skannes (dette accentueres af, at patienterne af egen læge skal informeres om, at de indgår i hjernekræft-pakken). Antallet af patienter, der viderehenvises til neurokirurgisk og neuroonkologisk behandling og derefter følges i en specialiseret neurologisk funktion, eller på neurologisk stamafdeling, ændres ikke i forhold til i dag, men forløbene skal accelereres.

Den neurologiske hovedfunktion vil typisk være ansvarlig for både den akutte apopleksiudredning og behandling og den efterfølgende behandling i langt de fleste tilfælde. Neuroonkologi-funktionen skal have tæt samarbejde med neurokirurgisk og neuroonkologisk specialafdeling.

Tværspeciale demensfunktion med involvering af speciallæger i neurologi, psykiatri og geriatri bør findes et eller flere steder i hver region. Det bliver væsentligt fremover at sikre neurologisk involvering i såvel hovedfunktioner som specialfunktioner inden for demens.

I tabel C er anført hvilke sygdomme, funktioner og behandlinger, der fremover varetages af hovedfunktionerne.

### 7.3 Specialiserede funktioner

Strukturreformen med dannelse af 5 regioner medfører mulighed for samling af indsatsen inden for en række sygdomsområder, hvor der er behov for kvalitetsforbedringer, men ikke behov for højt specialiseret funktion. En samling af en del af indsatsen på regionsniveau inden for et givet sygdomsområde eller tværgående område medfører bedre mulighed for deltagelse i forskning i et nationalt samarbejde, for udvikling og validering af nye metoder, for rådgivning om patienter med særlige behov for diagnostik og behandling, for videreuddannelsen inden for relevante områder og for samarbejde med de vigtigste aktører på tværs af sektorer og institutioner. Afdelingen med regionsfunktion vil typisk også have hovedfunktion for et af optageområderne i regionen. Regionsfunktioner er således funktioner, som med fordel kan samles, fordi patientvolumen vil være for lille ved fordeling på alle 14 afdelinger, eller fordi andre hensyn taler for en samling af indsatsen.

Det er væsentligt, at den højt specialiserede afdeling også har en af regionsfunktionerne for det samme sygdomsområde samt hovedfunktion, med henblik på at sikre tilstrækkelig generel erfaring med sygdomsområdet som grundlag for udvikling og vedligeholdelse af særlig erfaring med de vanskelige og komplekse behandlinger og som grundlag for uddannelse og forskning inden for det specifikke område. En højt specialiseret afdeling vil således typisk også have regionsfunktion inden for de samme sygdomsområder, samt hovedfunktion for et optageområde, som vist i nedenstående oversigt.

Sygdomsområde "X"	Højt specialiseret funktion	Regionsfunktion	Hovedfunktion
Neurologisk afdeling med højt specialiseret funktion	X	X	X
Neurologisk afdeling med regionsfunktion		X	X
Neurologisk hovedfunktionsafdeling			X

#### 7.3.1 Regionsfunktioner

##### 7.3.1.1 Fælles krav til regionsfunktioner (vagtberedskab, samarbejdende afdelinger, faciliteter og befolkningsunderlag/patientvolumen)

Neurologiske afdelinger med regionsfunktion har behov for døgndækkende vagt i 2 niveauer og et nært samarbejde med neuroradiologi, kardiologi, intensiv afdeling

og anæstesi samt psykiatri (alle med akut døgnberedskab, dvs. til rådighed umiddelbart eller inden for kort tid), og et samarbejde med klinisk fysiologi/nuklearmedicin (til rådighed på alle hverdage), neurofysiologi (til rådighed på alle hverdage, men ideelt med døgndækkende EEG beredskab), neurokirurgi (til rådighed, evt. på anden matrikel, med mulighed for telefonisk kontakt døgnet rundt alle dage).

Med hensyn til antallet af regionsfunktioner for et givet sygdomsområde er der forskellige synspunkter: På den ene side kan det anføres, at når befolkningsgrundlaget i den mindste region er tilstrækkelig for at drive alle regionsfunktioner på en afdeling, så kan der med fordel placeres 2 regionsfunktioner for nogle eller for alle funktioner i de største regioner. Samtidig kan geografiske hensyn (nærhed til behandlingstilbud) støtte et koncept med flere regionsfunktioner, eller samarbejdsmodeller mellem 2-3 neurologiske afdelinger, som opretter en murstensløs regionsfunktion inden for et sygdomsområde.

På den anden side kan anføres at hensynet til behovet for et større antal patienter eller behandlinger per år for at udvikle og opretholde den bedste ekspertise og høj kvalitet, og for at muliggøre forskning og udvikling på højt internationalt niveau, taler for at samle indsatsen mest muligt, især for de regionsfunktioner, hvor antallet af patienter er lavere. De særligt gode muligheder for dette netop i de største regioner, taler for at der her kun bør være 1 regionsfunktion for visse sygdomsområder.

Regionsfunktioner kan således etableres 1 eller 2 steder i regionen og har hyppigt et befolkningsgrundlag på 0,5 (1,0)-1.5 mill. og et patientvolumen fra ca. 500 til ca. 1000 patienter eller mere årligt.

Neurofysiologien bør primært organiseres med ét (evt. to) center i hver region. Befolkningsunderlag 0,5-1,2 mill. En del af de hyppigt udførte undersøgelser vil kunne udføres af assistenter på hver af regionens enkelte sygehuse, idet den lægelige supervision og vurdering foretages af neurofysiologer fra den centrale afdeling ved hjælp af telemedicin eller udefunktion, så vidt muligt med fremmøde af neurofysiolog flere gange ugentligt på hver afdeling. Alternativt skal neurologiske afdelinger med små neurofysiologiske afsnit have en satellitafdeling med en neurofysiologisk afdeling. Der bør i de kommende år ske en udvidelse af muligheden for akut EEG diagnostik uden for almindelig arbejdstid på hverdage. Dette kan eventuelt ske gradvist. I hver region kan en neurofysiologiassistent have tilkald fra hjemmet, mens den lægelige vurdering kan centraliseres, én neurofysiolog kan bedømme kurver fra hele landet via telemedicin.

**7.3.1.2** Anfør de enkelte regionsfunktioner, gerne i punktform. Såfremt der er særlige krav til den enkelte regionsfunktion, som ikke er anført under fælles krav til regionsfunktioner, anføres dette her.

I tabel C er anført hvilke sygdomme, funktioner og behandlinger, der fremover foreslås varetaget som regionsfunktion.

### **7.3.2 Højt specialiserede funktioner**

**7.3.2.1** Fælles krav til højt specialiserede funktioner (vagtberedskab, samarbejdende afdelinger, faciliteter og befolkningsunderlag/patientvolumen)

Den højt specialiserede funktion har døgndækkende vagtberedskab med tilstedeværelsesvagt i 24 timer og specialist i tilkald. Til observation og behandling

af akut kritisk syge neurologiske patienter er der behov for adgang til neurointensiv observation og behandling, gerne inden for eller tæt på egen afdeling. Den neurointensive funktion kan hensigtsmæssigt være en integreret neurokirurgisk, neurologisk og neuroanæstesiologisk funktion som har høj og neuro-specifik lægefaglig og sygeplejefaglig kompetence inden for udredning, monitorering og behandling af kritisk syge patienter med neurologiske (neurokirurgiske) sygdomme. Den højt specialiserede funktion forudsætter adgang til de samme samarbejdsrelationer som beskrevet for afdelingen med hoved- og regionsfunktion. Det der herudover er særligt for den højt specialiserede afdelinger er et tæt samarbejde mellem neurologi, neurokirurgi, neuroradiologi, klinisk neurofysiologi og neuro-anæstesi. Nødvendige faciliteter til varetagelse af højt specialiserede funktioner er adgang til avanceret billedteknologi med MRI og PET, og for nogle højt specialiserede funktioners vedkommende stereotaktisk biopsiteknik, navigationsudstyr til anlæggelse af elektrostimulationselektroder, og intravaskulære non-invasive behandlinger. Andre samarbejdende specialer/funktioner som er relevante for udvalgte højt specialiserede funktioner er karkirurgi, kardiologi, neuropatologi, klinisk genetik og molekylærgenetisk ekspertise, forskningsbaseret billeddiagnostik, respirationscentre og rykirurgi og onkologi (med mulighed for assistance på hverdage). I egen afdeling er der behov for store ambulatoriefaciliteter med tværfaglige behandlingsgrupper samt laboratorier med diverse undersøgelses-og behandlingstilbud til varetagelse af de højt specialiserede funktioner.

Nogle højt specialiserede funktioner forudsætter, at de nært samarbejdende afdelinger kan være til rådighed umiddelbart eller inden for kort tid), mens andre forudsætter assistance på hverdage fra disse afdelinger.

Den enkelte højt specialiserede funktion findes typiske 1-3 steder i landet og har hyppigt et befolkningsgrundlag på 2 – 5.5 mill. og et patientvolumen fra ganske få ptt. til 100 ptt. årligt.

Antallet af behandlingssteder i Danmark for mange højt specialiserede funktioner kunne derfor være mindre end tre.

**7.3.2.2** *Anfør de enkelte højt specialiserede funktioner, gerne i punktform. Såfremt der er særlige krav til den enkelte højt specialiserede funktion, som ikke er anført under fælles krav til højt specialiserede funktioner, anføres dette her.*

I tabel C er anført hvilke sygdomme, funktioner og behandlinger, der fremover varetages som højt specialiseret funktion.

### **7.3.3 Udlandsfunktioner samt krav til disse (kan evt. udelades, hvis ikke relevant)**

*Epilepsi:* Udlandsfunktion vil fortsætte i tilknytning til højt specialiseret funktion for vurdering af epilepsikirurgiske patienter Aktiviteten for voksne patienter er 0-1 udlandsbehandling pr. år. Udlandsfunktionen omfatter også udredning af patienter med særlig udbredte læsioner med epilepsi til følge, bl.a. ved Mayo klinikken: under 5 pt. p.a. (Rasmussens encephalit, kortikal dysplasi) .

#### 7.4 Center-satellitaftaler samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

*Apopleksi:* De aktuelle center-satellit aftaler vedr. trombolyse behandling mellem Århus Sygehus og Holstebro Sygehus, mellem Odense Universitetshospital og Esbjerg Sygehus og mellem Bispebjerg / Glostrup Hospital og Bornholms Sygehus vil kunne udbygges til at omfatte flere behandlende afdelinger og satellitter.

#### 7.5 Udviklingsfunktioner samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

*Apopleksi:* Døgndækkende intravenøs trombolyse behandling ved akut iskæmisk apopleksi vil gradvist kunne overgå fra udviklingsfunktion til regionsfunktion med center-satellitaftaler. Til gengæld er der allerede nu behov for etablering af aftaler om udviklingsfunktion vedrørende nye hyperakutte intravaskulære interventioner ved akut apopleksi (intraarteriel trombolyse, trombectomi og stenting) Disse udviklingsfunktioner foreslås etableret initialt 2 steder i landet, se tabel C.

*Multipel Sklerose:* Behandling med natalizumab (Tysabri®) er en udviklingsfunktion ved Aalborg Sygehus, Århus Sygehus, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet. Udviklingsfunktionen vil gradvist kunne overgå til regionsfunktion. Eksperimentel behandling af behandlingsresistente patienter med rituximab (MabThera®), alemtuzumab (MabCampath®) eller intensiv immunsuppression med højdosis Methotrexat eller cyklofosamid (20-30 patientforløb årligt) kan blive en udviklingsfunktion.

*Epilepsi:* Det kunne være hensigtsmæssigt at nye særlige behandlinger ved epilepsi

- udredning og anlæggelse samt initial justering af nervus vagus stimulator hos patienter med medikamentelt intractabel epilepsi, hvor epilepsikirurgi ikke er en mulighed og
  - særlig diætbehandling af visse epilepsipatienter
- etableres som udviklingsfunktioner initialt 1-3 steder i landet.

*Hovedpine- og smertetilstande:* Implantation af neurostimulation ved behandlingsrefraktære hovedpine- og smertetilstande foreslås som udviklingsfunktion (10 ptt. per år).



TABEL C:

Forslag til regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner i den kommende specialeplan for neurologi: Sygdomsområder

<b>KARSYGDOMME I HJERNEN OG APOPLEKSI</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<p>Akut udredning og behandling af patienter med apopleksi (som ikke er kandidater til trombolyse eller andre hyperakutte behandlinger). Evt. telemedicinsk samarbejde med regionsafdeling om trombolysebehandling.</p> <p>Fast-track samarbejde med karkirurgiske afdelinger (5-10 afdelinger i DK) vedr. udredning og operation for halspulsåreforsnævring</p> <p>Opfølgning og neurorehabilitering af patienter med akut apopleksi.</p> <p>Elektiv udredning, behandling og opfølgning af patienter med symptomer på karsygdomme i hjernen.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Intravenøs trombolysebehandling (500-1.000 behandlinger pr. år)</li> <li>2. Telemedicinsk i.v. trombolysebehandling i samarbejde med medicinske/neurologiske kolleger i yderområder.</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<p><b>Udvikling af (semi)intensive apopleksi afdelinger efter international model til:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Intra-arteriel trombolysebehandling +/- trombektomi (50-100 ptt. pr. år) <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Nyopererede som ikke kan behandles med i.v. trombolyse</li> <li>b. Akutte cerebrale embolier under kardiologiske indgreb</li> <li>c. Hovedstammeokklusioner af arteria cerebri media hvor i.v. trombolyse ikke har haft effekt.</li> </ol> </li> <li>2. Behandling med stents i carotis (akut okklusion mhp. i.a. trombolyse intracerebralt) eller større intracerebrale kar - Aktuelt en eksperimentel behandling</li> <li>3. Behandlingstilbud til patienter med fokal cerebral hypoperfusion pga. hovedstamme-okklusion af arteria cerebri media dokumenteret med PET (eller SPECT) undersøgelse i samarbejde med Neurokirurgiske eksperter til: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Extrakraniel til intrakraniel bypass operation – 5-10 ptt./ år.</li> <li>b. Synangiose operation (Moya-moya patienter) - 1-5 ptt./ år.</li> </ol> </li> <li>4. Udredning og immunmodulerende behandling af patienter med primær cerebral vaskulit i samarbejde med specialiseret reumatologi (25-50 ptt. pr. år).</li> </ol> <p>[2 funktioner i landet]</p>

<b>SVULSTER I NERVESYSTEMET</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Udredning, neurologisk behandling og opfølgning af patienter med primære og sekundære hjernetumorer, patienter med spinale tumorer og patienter med neurologiske komplikationer til cancersygdomme.	For patienter med primære hjernetumorer: Udvikling af tværspeciale teamfunktion med optimale patientforløb i nært samarbejde med onkologer og neurokirurger (1000 nye ptt. /år). [1 funktion per region]	Ej relevant
<b>INFEKTION (OG INFLAMMATION) I NERVESYSTEMET</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Diagnostik og opfølgende behandling af almindelige former for neuroinfektioner, som ikke varetages på infektionsmedicinske afdelinger	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Viral meningitis og meningitislignende symptomer (20-30 ptt./år).</li> <li>2. Hjerneabscesser (større abscesser kan kræve operativ behandling) (10-20 ptt./år).</li> <li>3. Neuroborreliose (150-200 ptt/år).</li> <li>4. Encephalitis (100 ptt./år), herunder herpes encefalit (15 årligt),</li> </ol> [1-2 funktioner per region]	Neuroinfektioner og neuroinflammationer som kræver særlig specificeret udredning, observation og behandling, herunder neurosarcoidose, kronisk meningitis, ikke akut operationskrævende abscesser, samt særligt vanskelige tilfælde af transversel myelitis, neuroborreliose og encephalitis (50-80 ptt / år). Diagnostik uklare tilfælde af mulig Creutzfeldt-Jakobs sygdom (5 ptt/år).  [2 funktioner i landet]
<b>TRAUMATISK SKADE I NERVESYSTEMET</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Udredning, observation, og rehabilitering af patienter med lette til moderate traumatiske hjerne- og ryg- og nerve-skader.	<i>Se neurorehabilitering</i>	<i>Se neurorehabilitering</i>

<b>MULTEPEL SKLEROSE</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet] 7.6
Udredning og diagnostik af multipel sklerose ogebehandling omfattende: 1. Immunmodulerende behandling med førstevalgspræparater: Interferon-beta og Glatirameracetat (ca. 2500 ptt årligt; 2 årlige besøg pr. patient); 2. Attakbehandling med højdosis Methylprednisolon, og 3. Symptomatisk behandling af spasticitet (herunder botulinum toxin), blære- og tarmdysfunktion, smerter og paroxystiske symptomer.	1. Stærk immunsuppression med mitoxantron (Novantrone®) foreslås varetaget ved 3-4 centre i DK (ca. 150 ptt årligt; 4-5 årlige behandlinger (faldende antal) 2. Behandling med specialiseret immunmodulerende behandling med natalizumab (Tysabri®) se kap 7.5 (Prognose for 2008: 300-400 patientforløb årligt; én månedlig infusion og ambulant kontrol hver 3. måned) (stigende antal). 3. Opfyldning af Baklofenpumper (200 patientforløb pr. år; opfyldning af Baklofenpumpe 6-12 gange årligt). 4. Behandling af komplicerede tilfælde af spasticitet med botulinum-toxin (i alt 300 ptt.)  [1 funktion per region]	1. Vurdering og selektion af patienter til behandling med Baklofenpumper (100-150 ptt. årligt), indoperation af Baklofenpumper (75-100 ptt. årligt) og varetagelse af Baklofenpumpedysfunktion/fornyelse af Pumpe (20-30 ptt årligt) 2. Anden specialbehandling af spasticitet (fenolblokader). 3. Behandling af børn med sklerose (under 18 år) (10-20 ptt årligt). 4. Diagnostisk vanskelige patienter; referenceafdeling for second opinion (20-30 ptt årligt). 5. Neuromyelitis optica og akut demyeliniserende encéphalopati (ADEM) hvor diagnostik og behandling adskiller sig fra multipel sklerose (4-5 ptt årligt).  [1-2funktioner i landet]

<b>NEUROMUSKULÆRE SYGDOMME</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Myastenia: Diagnostik og viderehenvielse (30-40 årligt).</li> <li>2. Neuropati: (1) Diagnostik og behandling af let til moderat aksonal neuropati (&gt;1000 ptt årligt). (2) Vedligeholdelsesbehandling med immunglobulin startet og styret af den højt specialiserede funktion.</li> <li>3. Akut polyradikulitis (GBS): Viderehenvielse til regionsfunktionen.</li> <li>4. Muskelsygdomme: Klinisk og genetisk diagnostik. Viderehenvielse til den højt specialiserede funktion ved uafklaret diagnose eller ved behov for muskelbiopsi (300 ptt årligt).</li> <li>5. Amyotrof Lateral-sklerose (ALS): Klinisk og elektrofysiologisk diagnostik af ALS foregår i samarbejde med regionsfunktionen (75 tilfælde årligt). Tværfaglig teambehandling af ALS (400 ptt alt) med mulighed for behandling af respirationssvækkelse i Respirationscenter Øst og Vest. Opfølgning og ved behov indlæggelse, terminal pleje.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Myastenia: Behandling med immunmodulerende behandling, viderehenvielse ved manglende genindtræden på arbejdsmarkedet eller fortsat svækkelse af funktionsniveauet efter ½ års behandling (300 ptt).</li> <li>2. Neuropati: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Diagnostik af moderate til svære tilstande (500 ptt årligt).</li> <li>b. Vedligeholdelsesbehandling med immunglobulin i samarbejde med den højt specialiserede funktion (50 ptt årligt).</li> </ol> </li> <li>3. Akut polyradikulitis (GBS): Diagnostik og behandling (100 patienter årligt) . Viderehenvielse til højt specialiseret funktion ved truende respirationspåvirkning eller truet førlighed.</li> <li>4. Muskelsygdomme: Elektrofysiologisk og evt genetisk diagnostik med viderehenvielse til den højt specialiserede funktion ved uafklaret tilstand eller ved behov for muskelbiopsi (300 ptt årligt).</li> <li>5. Klinisk og elektrofysiologisk diagnostik af ALS (75 tilfælde årligt).</li> </ol> <p>[1 funktion per region]</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Myastenia: Behandling af patienter med myasten krise eller svær myasteni, hvor tilfredsstillende funktion eller genindtræden på arbejdsmarkedet ikke er opnået efter ½ års behandling efter diagnosetidspunktet (150 ptt). [2 funktioner].</li> <li>2. Neuropati: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Diagnostik og iværksættelse af immunmodulerende behandling med immunosuppressiva, immunglobulin og plasmaferese ved CIDP, CIDP+ og vaskulitisneuropati (50 ptt årligt). [3 centre].</li> <li>b. Vedligeholdelsesbehandling med immunglobulin varetages i samarbejde med regions- og hovedfunktionerne (100 ptt). [3 centre].</li> </ol> </li> <li>3. Akut polyradikulitis (GBS): Diagnostik og behandling af svære tilfælde med truende respirationspåvirkning eller truet førlighed. [3 funktioner]</li> <li>4. Muskelsygdomme: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Diagnostik: Histologisk, genetisk og molekylærbiologisk diagnostik af dystrofier, myopati og polymyositis (300 ptt årligt). [3 centre]</li> <li>b. Opfølgning, rådgivning og teambehandling af komplikationer i form af respirationssvækkelse, skoliose, kontrakturer, kardiomyopati, alfa-glukosidase-mangel, m.m. (200 ptt). [2 centre].</li> </ol> </li> <li>5. Amyotrof lateralsklerose (ALS): Diagnostisk afklaring i komplekse tilfælde. [3 funktioner]</li> <li>6. Diagnostisk afklaring af uafklarede symptomer og second opinion. [3 funktioner]</li> </ol> <p>[2-3 funktioner i landet]</p>

<b>BEVÆGEFORSTYRRELSER</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<p>Diagnostik, behandling, opfølgning og rehabilitering af patienter med almindelige former for parkinsonisme</p> <p>Botulinum toxin behandling af let til moderat dystoni og blepharospasmer (&gt;1000 ptt.)</p>	<p>Særlig tværfaglig klinik for bevægeforstyrrelser</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diagnostik og behandling af patienter med parkinsonisme, hvor diagnosen er uklar eller hvor patienten er svært behandelbar med komplekse problemstillinger (2000-2500 ptt). [1 funktion per region]</li> <li>2. Udredning og behandling af atypisk parkinsonisme (MSA, PSP, CBD) i tværfagligt regi som ovenfor, men i tæt samarbejde med klinisk fysiologisk/nuklearmedicinsk/PET afdeling, respirationscenter, radiologisk, urologisk og gastrokirurgisk afdeling (750-1000 ptt). [1 funktion/region].</li> <li>3. Udredning og behandling af patienter i senstadiet af Parkinsons sygdom med apomorfinpumpe (subcutan indgift) (20-30 nye per år, 80 ptt. i alt) eller duodopapumpe (intestinal indgift) (10 nye per år, 20 i alt). [1 funktion/region]</li> <li>4. Dystoni behandling med botulinum toxin i samarbejde med klinisk neurofysiologisk afdeling (EMG vejledt behandling) (800-1000 ptt., dvs. 3500 behandlinger pr år). Undtaget herfra er laryngeal og oromandibulær dystoni. [2 funktioner/region]</li> <li>5. Botulinum toxin behandling af svære dystonier og hemifaciale spasmer med funktionshæmning og symptomer gennem mere end 1 år (500 ptt.). [1 funktion/region]</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Udredning af og operativ behandling (dyb hjernestimulation) af parkinsonpatienter og patienter med tremor, der ikke længere kan behandles tilfredsstillende medikamentelt. (i samarbejde med neurokirurgisk afdeling og klinisk fysiologisk/nuklearmedicinsk PET afdeling) ca 50 ptt. årligt [2 funktioner].</li> <li>2. Udredning og operativ behandling af medicinsk behandlingsrefraktær dystoni [2 funktioner].</li> <li>3. Behandling af laryngeal (40-50 ptt. per år) og oromandibulær (40-50 ptt. per år) dystoni med botulinum toxin i tæt samarbejde med foniater, tandlægeskole (bidfunktion), samt klinisk neurofysiologisk afdeling (ca 250 behandlinger pr år) [1 funktion]</li> <li>4. Udredning og behandling af svære /uafklarede/sjældne/arvelige bevægelses sygdomme, herunder behandlingsrefraktær Tourettes syndrom, sjældne dystonier, og ataxier (se også neurogenetik) [1 funktioner].</li> <li>5. Patienter med behov for særlige undersøgelser eller behandlinger eller second opinion [2 funktioner].</li> </ol> <p>[1-2 funktioner i landet]</p>

<b>DEMENS</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<p>Tværspeciale demensfunktion med involvering af speciallæger i neurologi, psykiatri og geriatri.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Udredning, behandling og opfølgning af alle patienter med demens eller mulig demens fra eget optageområde.</li> <li>2. Samarbejde med regions-funktionen om udredning, behandling og opfølgning af patienter med demenssygdomme.</li> <li>3. Undervisning af patienter og pårørende</li> </ol>	<p>Tværspeciale demensenhed med involvering af speciallæger i neurologi, psykiatri og geriatri samt med fast tværfagligt team (sygeplejersker, neuropsykologer, sekretærer, socialrådgiver, mfl)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Udredning, behandling og opfølgning af alle patienter med demens eller mulig demens fra eget optageområde</li> <li>2. Udredning, behandling og opfølgning af særligt svære tilfælde af demenssygdomme (herunder fronto-temporale demensformer, differentialdiagnostiske problemstillinger, svære adfærdsforstyrrelser).</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Særlige tilfælde af uafklaret demens (100 ptt./år) [2-3 funktioner]</li> <li>2. Ptt med behov for særlige undersøgelser eller second opinion (100 ptt. /år) [2—3 funktioner]</li> <li>3. Sjældne sygdomme med demens (med prævalens &lt;250) [1-2 funktioner]</li> <li>4. Arvelige neurodegenerative sygdomme (Alzheimer, frontotemp demens, spinocerebellar atrofi, Huntingtons sygdom) – se neurogenetik [1 funktion]}</li> <li>5. Ptt med behov for hjernebiopsi (1-5 ptt/år) [1 funktion]</li> <li>6. Ptt. med behov for lumbal perfusionsundersøgelse (udredning for NPH) (50-100 ptt./år) [2 funktioner]</li> </ol> <p>[1-3 funktioner i landet]</p>

<b>HOVEDPINESYGDOMME</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Udredning, behandling og opfølgning af almindelige og ukomplicerede hovedpine former	<p>Udredning, behandling og rehabilitering af sværere hovedpinetilstande, hvor erhvervs- eller funktionsevnen er truet. Viderehenvi sning til højt specialiseret funktion anbefales, hvis der ikke er opnået tilfredsstillende smertelindring efter ½ års behandling (1000 ptt per år)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hyppig migræne og spændingshovedpine</li> <li>2. Klyngehovedpine</li> <li>3. Medicin overdoseringshovedpine</li> <li>4. Symptomatiske hovedpiner</li> <li>5. Trigeminusneuralgi</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<p>Udredning og behandling af sjældne hovedpinetilstande eller komplicerede hovedpinetilstande, hvor der ikke er opnået tilfredsstillende smertelindring efter ½ års behandling på regionsniveau..</p> <p>Ca. 500 ptt per år</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Svært behandlelig migræne, spændingshovedpine og medicinoverdoseringshovedpine med behov for tværfaglig indsats (200-250 ptt. per år) [2 funktioner]</li> <li>2. Sjældne hovedpineformer, herunder trigeminal autonome hovedpiner, idiopatisk intrakraniell hypertension og spontan ortostatisk hypotensiv hovedpine (50-75 ptt. per år) [1 funktion]</li> <li>3. Vanskelig behandlelige tilfælde af trigeminusneuralgi, andre ansigtssmerter og Hortons hovedpine (50-75 ptt. per år) [1 center]</li> <li>4. Patienter med hovedpine eller ansigtssmerter kompliceret af svær komorbiditet (50-75 ptt. per år) [1-2 funktioner]</li> <li>5. Patienter med behov for særlige undersøgelser eller second opinion (50-75 ptt per år) [1 funktion]</li> </ol> <p>[1-2 funktioner i landet]</p>
<b>NEUROGENE SMERTETILSTANDE</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Udredning, behandling og opfølgning af almindelige og ukomplicerede smertetilstande.	<p>Diagnostik, behandling og rehabilitering af i alt ca. 650 ptt med svære centrale og perifere neurogene smerter, hvor erhvervs- og funktionsevnen er truet. Viderehenvi sning til højt specialiseret funktion anbefales, hvis der ikke er opnået tilfredsstillende smertelindring efter ½ års behandling.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diagnostik, behandling og rehabilitering af svære centrale neurogene smerter (150 ptt)</li> <li>2. Diagnostik, behandling og rehabilitering af svære perifere neurogene smerter, herunder CRPS (refleksdystrofi) (500 ptt)</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<p>Diagnostik, behandling og rehabilitering af 150 ptt med komplicerede centrale og perifere neurogene smerter, hvor der ikke er opnået tilfredsstillende smertelindring efter ½ års behandling.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Komplicerede centrale neurogene smerter (50 ptt)</li> <li>2. Komplicerede perifere neurogene smerter, herunder CRPS (refleksdystrofi) (100 ptt)</li> </ol> <p>[1 funktion i landet]</p>

<b>EPILEPSI</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<p>Diagnostik, behandling og opfølgning af epilepsi uden særlige komplikationer. Initial behandling af status epilepticus</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Døgn video-EEG under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald (300 stigende til 600 ptt. per år).</li> <li>2. Diagnostisk udredning og særlig medicinsk behandling af patienter med fortsatte anfald og bivirkninger 2-3 år efter diagnosetidspunktet (7000 ptt. /år)</li> <li>3. Diagnostik og behandling af ptt. med kompliceret status epilepticus (100 ptt. per år)</li> <li>4. Diagnostisk udredning og særlig medicinsk behandling af patienter med kombineret udviklingshæmning og epilepsi (skønnet prævalens 2000 ptt).</li> <li>5. Tværfaglig diagnostik og behandling af patienter med vedvarende psykogene non-epileptiske anfaldsfænomener (100 ptt. per år).</li> <li>6. Behandling og kontrol af komplicerede gravide epilepsipatienter i samarbejde med obstetrisk afdeling (200-300 gravide epilepsi-ptt om året).</li> <li>7. Kontrol og justering af vagusstimulator efter opstartsfasen (100-200 ptt, formentlig stigende)</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Epilepsikirurgisk udredning og operation af patienter med medikamentelt intractabel epilepsi med invaliderende anfald (udredning: 100 ptt. per år, operation 30-40 ptt per år). [1 funktion i landet]</li> <li>2. Behandling og observation af patienter med særlig vanskeligt behandlelig epilepsi med ledsagende psykologiske, sociale og arbejdsmæssige problemer og behov for længerevarende observation og behandling eller socialmedicinsk rehabilitering på grund af funktionshæmmende anfald og efter epilepsikirurgi (100-200 ptt. per år). [1 funktion i landet]</li> <li>3. Udredning og anlæggelse samt initial justering af nervus vagus stimulator hos patienter med medikamentelt intractabel epilepsi, hvor mulighed for epilepsikirurgi er udelukket. [2-3 funktioner i landet] *</li> <li>4. Særlig diætbehandling af visse epilepsipatienter. Kunne evt. etableres som udviklingsfunktion [1-2 funktioner i landet]</li> </ol> <p>[1- 2 funktioner i landet]</p> <p>* En arbejdsgruppe på vegne af Dansk Epilepsiselskab er i gang med at beskrive retningslinier, mhp. at funktionen kan blive beskrevet som udviklingsfunktion i Sundhedsstyrelsen.</p>



<b>SØVNSYGDOMME</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Henvisning til yderligere udredning og behandling	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Udredning og behandling af obstruktiv søvnapnø og andre almindelige natlige vejrtrækningssygdomme (4000 stigende til 6000 pt)</li> <li>2. Udredning og behandling af ukompliceret narkolepsi og andre hypersomnier hos voksne (100 stigende til 400 pt)</li> <li>3. Udredning og behandling af almindelige parasomnier. (100 stigende til 400 pt)</li> <li>4. Udredning og behandling af søvnrelaterede bevægelsesygdomme (restless legs, periodiske benbevægelser etc.), almindelige døgnrytmesygdomme og almindelig kroniske insomnier. (100 stigende til 400 pt)</li> </ol> <p>[1 funktion per region]</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Udredning og behandling af komplicerede respirationsrelaterede søvnforstyrrelser, såsom central søvnapnø eller hypoventilation ved neurologisk eller medicinsk sygdom (200-stigende til 400 ptt).</li> <li>2. Udredning og behandling af komplicerede tilfælde af narkolepsi, andre hypersomnier, komplicerede insomnier, søvnrelaterede bevægelsesygdomme, REM behaviour disorders samt andre komplicerede parasomnier, døgnrytmesygdomme hos børn og voksne (200-stigende til 400 ptt)..</li> </ol> <p>[2 funktioner i landet]</p>
<b>UDVIKLINGSFORSTYRRELSER</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Patienter med udviklingsforstyrrelser og behov for neurologisk behandling og opfølgning.	<i>Ej relevant (se dog epilepsi)</i>	<i>Ej relevant</i>
<b>OBS FOR SYGDOM I NERVE-SYSTEMET</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Initial udredning af alle patienter med neurologiske symptomer	<i>Ej relevant</i>	<i>Ej relevant (se dog neurointensiv og kritisk sygdom)</i>

TABEL C:

Forslag til regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner i den kommende specialeplan for neurologi: Tværgående områder

<b>KLINISK NEUROFYSIOLOGI</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<p>En del af de hyppigt udførte undersøgelser (markeret med * i næste kolonne) vil kunne udføres af assistenter på hver af regionens enkelte sygehuse, idet den lægelige supervision og vurdering foretages fra den centrale afdeling ved hjælp af telemedicin eller udefunktion. Alternativt skal neurologiske afdelinger med små neurofysiologiske afsnit have en satellitaftale med en central neurofysiologisk afdeling.</p>	<p>En (evt. to) central(e) neuro-fysiologisk(e) afdeling(er) /afsnit.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>* Elektroencefalografi (EEG): 20.000 p.a.</li> <li>*Elektroneuronografi (ENG) for nerveafklemning og screening for nervebetændelse: 16.000 p.a.</li> <li>*Visuel og somatosensorisk evoked potential (VEP og SEP) undersøgelse for dissemineret sclerose og rygmarvsskade: 3.500 p.a.</li> <li>*Cardiorespiratorisk undersøgelse for søvnapnø: 1.150 forventet stigende til over 2.500 p.a.</li> <li>Døgn-video-EEG med henblik på anfaldsoptagelse ved kompliceret epilepsi: 300 p.a. forventet stigende til 600 p.a.</li> <li>EEG-døgnmonitorering ved status epilepticus og akut hjerneskade. Forventes etableret på flere afdelinger i de kommende år</li> <li>Elektromyografi (EMG) og ENG for neuromuskulære sygdomme: 6.300 p.a.</li> <li>EMG vejledt botulinumtoksin behandling af svære tilfælde af fokale dystonier og spasticitet.3000 behandlinger p.a.</li> <li>Specielle nervefunktionsundersøgelser (triple-stimulation, nerve excitabilitetsmåling, sudomotorisk funktion, tyndfiberfunktion og udvidet batteri af autonome reflekser samt termotest for small fibre neuropati. 125 p.a., under etablering på flere afdelinger</li> <li>*Motorisk og Brainstem Auditory Evoked potential (MEP og BAEP) undersøgelse for dissemineret sclerose, rygmarvsskade og hjernestammeligelidelser: 1.000 p.a.</li> <li>Intraoperativ monitorering med EP, electrocorticografi samt funktionel mapping af motorisk, sensorisk og sprogfunktion: 210 p.a</li> <li>Autonom refleksundersøgelse, med vippelejetest og R-R interval, for affektion af det autonome nervesystem i hjernen eller perifere nerver: 150 p.a.</li> <li>Ultralydsundersøgelse af perifere nerver. Under etablering på flere afdelinger</li> <li>Polysomnografi og multipel søvnlattens test for narkolepsi og andre søvnsygdomme: 900 p.a. forventet stigende til over 2.000 p.a.</li> </ol> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Intrakraniel registrering med døgn-video-electrocorticogram med henblik på epilepsikirurgisk udredning 10-20 p.a. stigende [1 funktion]</li> <li>Botulinumbehandling i specialteam ved oro-mandibulær dystoni og spastisk dysfoni: 400 behandlinger p.a. [1 funktion]</li> </ol> <p>[1 funktion per region]</p>

<b>NEUROREHABILITERING</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<p><i>Erhvervet hjerneskade efter kranietraumer eller tilgrænsende lidelser (5000 årligt) *</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lette hovedtraumer (neurologiske og ortopædkirurgiske afd.)</li> <li>• Lette hovedskader efter tilgrænsende lidelser</li> </ul> <p><i>Rygmarvsskader</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lette tilstande</li> </ul> <p><i>Apopleksi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neurorehabilitering af størstedelen af patienterne</li> </ul> <p><i>Andre kroniske neurologiske sygdomme.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neurorehabilitering i forbindelse med forværring af kronisk neurologisk sygdom (1000 årligt)</li> </ul> <p><i>* inkl. anoxisk hjerneskade</i></p>	<p><i>Erhvervet hjerneskade efter kranietraumer eller tilgrænsende lidelser (700 årligt).*</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moderate hovedtraumer (særligt indrettede neurorehabiliteringscentre) (1000 årligt)</li> <li>• Særlige kognitive og psykiske problemstillinger efter erhvervet hjerne-skader.</li> </ul> <p><i>Rygmarvsskader</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen regionsfunktion</li> </ul> <p><i>Apopleksi</i></p> <p>Svære tilfælde af apopleksi, med kognitive forstyrrelser hos erhvervsaktive eller svær spasticitet med behov for gipsning, botulinumtossin eller baklofenpumpebehandling (500 årligt)</p> <p><i>Andre kroniske neurologiske sygdomme.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rehabilitering af neuropatier, herunder GBS</li> </ul> <p><i>* inkl. anoxisk hjerneskade</i></p> <p><i>Uddannelse og forskning</i></p> <p>[1-2 funktioner per region]</p>	<p><i>Erhvervet hjerneskade efter kranietraumer eller tilgrænsende lidelser.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neurorehabilitering af svære traumatiske hjerneskader, og meget svære følger efter anoxi, neuroinfektioner, apopleksi og hjerneblødning</li> </ul> <p>[2 funktioner i landet]</p> <p><i>Rygmarvsskader</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rygmarvsskade patienter med multifacetterede udfald, dvs. lammelser/spasticitet, føleudfald, samt påvirkning af blære-tarm- eller seksual-funktion, med behov for koordineret vurdering, behandling og opfølgning i flere specialer. I tilfælde af der kun er motoriske udfald skal disse betyde væsentlig indskrænkning af gang- eller hånd/arm funktionen.</li> </ul> <p>[2 funktioner i landet]</p> <p><i>Apopleksi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen højt specialiseret funktion</li> </ul> <p><i>Andre kroniske neurologiske sygdomme.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter med multipel sklerose med behov for særlig neurorehabilitering [2 centre]</li> <li>• Patienter med epilepsi med behov for socialmedicinsk rehabilitering [1 center].</li> <li>• Patienter med svære muskelssygdomme [2 centre i landet]</li> </ul> <p><i>Uddannelse og forskning</i></p> <p>[2 funktioner i landet inden for hver gruppe]</p>

<b>NEUROINTENSIV BEHANDLING OG KRITISK SYGDOM</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
Adgang til intensiv funktion	Adgang til intensiv funktion, hensigtsmæssigt med eget intermediært afsnit	<p>Dedikeret team med selvstændig vagtfunktion, samarbejde mellem neurokirurgi, neurologi og neuroanæstesiologi og med høj og neuro-specifik lægefaglig og sygeplejefaglig kompetence inden for udredning, monitorering og behandling af kritisk syge patienter med neurologiske (neurokirurgiske) sygdomme.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Alvorligt syge diagnostisk uafklarede patienter, som har akut neurologisk udrednings- og behandlingsbehov, og som er kritisk syge (truede på liv eller førlighed). &lt;50 per år.</li> <li>2. Svære/uafklarede tilfælde af status epilepticus, encephalitis, neurologiske tilstande med truende manifest respirationsinsufficiens (herunder Guillan-Barrés sygdom, myasteni og medullært tværsnit),</li> <li>3. Cerebrovaskulære sygdomme med behov for akut interventionel neuroradiologi</li> </ol> <p>[2 funktioner i landet]</p>

<b>NEUROGENETIK</b>		
<b>7.2.1.1: Hovedfunktioner</b>	<b>7.3.1.2: Regionsfunktioner</b> [antal afdelinger per region]	<b>7.3.2.2: Højt specialiserede funktioner</b> [antal afdelinger i landet]
<i>Ej relevant</i>	Identifikation (klinisk og evt. genetisk diagnostik) af patienter/familier med mulig arvelig neurologisk sygdom. Diagnostik i enkle tilfælde. Opfølgning i samarbejde med højt specialiseret afdeling.  [1-2 funktioner per region]	En højt specialiseret funktion med samlet program for neurogenetisk udredning, rådgivning, behandling og opfølgning forankret i neurologisk regi i et formaliseret samarbejde med klinisk genetik og molekylær biologisk ekspertise: <ul style="list-style-type: none"> <li>• udredning af familier med uafklaret arvelig neurologisk sygdom (100 ptt/år)</li> <li>• tilbud om behandling og opfølgning til patienter med verificerede sjældne neurogenetiske sygdomme (100 ptt /år)</li> <li>• genetisk rådgivning af familiemedlemmer til disse patienter (100 ptt/år)</li> </ul> De fleste sygdomme falder inden for det neurodegenerative og neurokognitive område men også visse neuromuskulære sygdomme kan være arvelige. Sygdommene er yderst sjældne. Se tabel A  [1 funktion i landet]

## Forkortelser

ALS	amyotrofisk lateral sklerose
CT	computer tomografi
EEG	elektroencefalografi
LL	lands-landsdels
MR	magnetisk resonans
MRI	“magnetic resonance imaging”
PET	“positron emission tomography”
SPECT	“single photon emission computed tomography”
TCI	transitorisk cerebral iskæmi

# Bilag 1 Specialearbejdsgruppe

Det videnskabelige selskab:

Lægefaglige repræsentanter udpeget af regionerne:

Sygeplejefaglige repræsentanter:

Andre faglige repræsentanter:

## Bilag 2 Beskrivelse af udtræk for LPR og evt. kvalitetsdatabaser

### Landspatientregisteret

Formålet med udtrækket fra Landspatientregistret (LPR) har været at få belyst patientgrundlaget for nuværende og kommende specialfunktioner, og LPR udtrækket har således udgjort en del af grundlaget for specialearbejdsgruppens efterfølgende beslutninger om, hvilket niveau en funktion fremover bør placeres på

Specialearbejdsgruppen har været ansvarlig for at definere funktionerne ved hjælp af SKS-koder, mens Sundhedsstyrelsen har stået for at foretage udtrækket og udarbejde opgørelserne.

Arbejdsgruppen har haft følgende muligheder for at kunne definere funktionerne:

- 1) Aktionsdiagnoser
- 2) Procedurer
- 3) Kombination af aktionsdiagnoser og procedurer
- 4) Kombination af aktionsdiagnoser, procedurer og bidiagnoser/  
tillægskoder

Arbejdsgruppens udtræksdefinitioner fremgår af nedenstående tabeller. I de tilfælde hvor arbejdsgruppen ikke har vurderet det for muligt definere funktionerne ved hjælp af ovenstående kombinationsmuligheder, eller hvor de allerede har haft kendskab til patientgrundlaget fra andre nationale databaser, har de kunne anføre dette.

LPR-udtrækket er foretaget for perioden 1. januar 2004 til 31. december 2007. Der er kun søgt efter afsluttede kontakter og patienter over 15 år. For operationer er der udtrukket såvel primæroperationer som deloperationer.

Hvilke koder inden for specialet betragtes pt. (ifølge specialeplanen fra 2001) som en specialfunktion?					
	Navn	Aktions- diagnoser	Procedurekoder	Bidiagnoser/ tillægskoder	Evt. bemærkninger
	<b>Neuromuskulære sygdomme</b>				
01	Myasteni	DG700, DG731			
02	Muskelbiopsi		KTNF00		
03	Nervebiopsi		KACA29		
04	IVIG behandling		BOHJ10		
	Svære tilfælde af AIDP				Ikke muligt at afgrænse
	Diagnostik og behandling af CIDP og andre sjældne neuropatier.				Ikke muligt at afgrænse
	Muskeldystrofier og spinale muskelatrofier: teamfunktion vedr.				Ikke muligt at afgrænse



	bla respirationsinsufficiens og præventiv scoliose behandling		
	Polymyositis		Ikke mulig at afgrænse
05	Myopatier og spinal muskelatrofi	DG12*, DG71* DG73*, DM62* og DQ80*	
06	Arvelige neuropatier	DG600*, DG608*, DG629	
	ALS		Ikke muligt at afgrænse
	<b>Dissemineret sklerose</b>		
	Tysabri behandling		Ikke mulig at afgrænse
	Novantrone behandling		Ikke mulig at afgrænse
	Immunmodulerende beh		Ikke mulig at afgrænse
07	Baklofenpumpefyld ning	ZZ4071*	
	<b>Epilepsi</b>		
08	Vurdering af tilstedeværelse af epilepsi og særligt vanskelige anfaldstyper	DF445, DF681*	Anvendes om dissociative kramper. Ikke muligt at afgrænse i øvrigt. Tvivlsomt om dissociative krampers udredning er en specialiseret funktion
	Medicinsk behandling af svær epilepsi,		Ikke muligt at afgrænse
	Svær epilepsi med behov for særlig intensiv observation og psykosocial vurdering		Ikke muligt at afgrænse
09	Medikamentel intrakabel epilepsi, hvor epilepsikirurgi overvejes ..	KAAJ*	
10	Medikamentel intrakabel epilepsi med henblik på nervus vagusstimulation	KADB00, KADW99	
11	EEG døgnmonitorering > 8 timer, med video	ZZ1470E	
12	EEG < 1 time	ZZ1470B	

13	HjerneBarkstimulation			ZZ1453	
14	HjerneBarkstimulation, peroperativ			ZZ1453A	
15	HjerneBarkstimulation, interoperativ			ZZ1453B	
16	Langtids-video-elektrokortikografi			ZZ1452	
17	EEG llangtidsoptagelse (1-8 timer)			ZZ1470C	
18	EEG døgnmonitoring (> 8 timer)			ZZ1470D ZZ1470E	
19	Intraop eeg, div typer			ZZ1475*	
20	Elektrocorticografi			ZZ1451*	
<b>Demens og neurogenetik</b>					
	Særlige tilfælde af uafklaret demens med behov for særlig ...				Ikke muligt at afgrænse
21	Lumbal perfusionsundersøgelse	DG912		KAAA25	Diagnose og procedurekode skal kombineres ved datatræk
	Udredning af arvelige demenssygdomme				Ikke muligt at afgrænse
22	Genetisk rådgivning	DZ820			
23	Genetisk rådgivning			BVGA0	
24	Huntingtons sygdom	DG109			
25	Creutzfeldt-Jakob	DA810, DF021*			
26	SCA	DG112*, DG114			
<b>Cerebrovaskulære sygdomme</b>					
	Særlige tilfælde af cerebrovaskulære lidelser med henblik på udredning af hjernens hæmodynamik mm				Ikke muligt at afgrænse
	Trombolyse				Udtræk kan ikke foretages
27	Særlige intravaskulære interventioner, intrakranielt endovaskulært trombolyse			KAAL10	
28	Særlige intravaskulære interventioner, anden endovaskulær intrakran operation			KAAL99	
29	Særlige intravaskulære interventioner, endovaskulær stent			ZDP30	Tillægskode til en procedure
	Svulster i nervesystemet				Ikke muligt at afgrænse

	Infektion i nervesystemet		Ikke muligt at afgrænse i øvrigt
30	PML	DA812	
	Traumatisk skade i nervesystemet		Ej relevant (se neurorehabilitering)
	Bevægeforstyrrelser		
	Svære tilfælde af Parkinsons sygdom, Atypiske parkinsonsygdomme		Ikke muligt at afgrænse
31	Apomorfintest	ZZ1420B	Ikke muligt at afgrænse
	Gilles de la Tourette's syndrom, dystoni, chorea, samt ataksi		
32	Botulinum toxin	BDXC1, BDXC2, BEHO12, BDXC3	
	Behandling af dystonier		Ikke muligt at afgrænse
	Dystonier i ansigt		Ikke muligt at afgrænse
	Klinisk Neurofysiologiske undersøgelser ikke nævnt andetsteds		
33	Autonomeundersøgelser	ZZ5103*	Om søgning på disse procedurer giver mulighed for at afgrænse det specialiserede fra det ikke specialiserede niveau er tvivlsomt, men ønskes forsøgt.
34	Vippebord	ZZ3195	
35	MEP	UCGN	
36	Polysomnografi	ZZ1491*	
37	EnG/EMG	UCGG	Uden underordnede koder
38	EnG/EMG, Almen	UCGG00	
39	EnG/EMG, Læge < 2 timer	UCGG01	
40	EnG/EMG, Spec. læge > 2 timer	UCGG02	
	Hovedpinesygdomme		Ikke muligt at afgrænse
	Neurogene smerter		Ikke muligt at afgrænse
	Søvnsygdomme		Ikke muligt af afgrænse
	Obs for neurologisk sygdom		Ikke muligt at afgrænse

41	Neurorehabilitering	BAXY1, BAXY2, DZ098N, ZZ0162*	Forbeholdt den højt specialiserede genoptræning
42	Særlige former for billeddiagnostik	WCBSS22XX, WCBSSJCXX	SPECT – rCBF SPECT - DAT

Udtrækket er opgjort pr. sygehuskode pr. år for hver af de angivne funktioner. Ved nogle sygehuse dækker sygehuskoderne over flere matrikler (fx Sygehus Fyn).

Ved de funktioner, der udelukkende er defineret ved diagnosekoder, er patientgrundlaget opgjort som antallet af patienter (cpr-numre), der har fået den pågældende diagnose inden for et kalenderår. Ved de funktioner, hvor der indgår en procedurekode i definitionen, er patientgrundlaget opgjort som antallet af gange proceduren er udført.

Den ovenfor anførte liste repræsenterer arbejdsgruppens forsøg på at udarbejde en liste over diagnose- og procedure-koder, som muligvis ville kunne afspejle aktiviteterne inden for LL funktionerne på de enkelte sygehuse i LPR. Imidlertid var resultatet af flere forskellige grunde ikke brugbart. Årsagen er, at de samme diagnoser behandles både på basis og LL niveau, i henholdsvis enkle og komplicerede tilfælde, uden at det er muligt ved hjælp af koderne at identificere, hvilken aktivitet der er udført på LL niveau. Det samme gør sig gældende for procedurekoder. Endvidere var det ikke muligt at skelne mellem aktiviteter på neurologiske afdelinger og på andre specialeafdelinger i udtrækkene. Medlemmerne af arbejdsgruppen var derfor enige om, at udtrækket ikke kunne danne grundlag for en vurdering af aktiviteterne. I stedet har gruppen i tabel A anført landsdækkende skøn for aktiviteterne.

## Bilag 3 Beskrivelse af litteratursøgning

*Sundhedsstyrelsens bibliotek udarbejder en kort beskrivelse af litteratursøgning/søgestrategi mv. for det organisatoriske aspekt samt referenceliste. Specialearbejdsgruppen skriver herefter, hvordan og i hvilket omfang litteratursøgning.*

Litteratursøgningen identificerede en række rapporter og publikationer, overvejende omhandlende MTV af særlige undersøgelsesmetoder og generel sygehusstruktur. De mest relevante danske publikationer omfattede:

1. Sundhedsstyrelsen: MTV om demens (2008).
2. Sundhedsstyrelsen: PET med 18-F-FDG: En litteraturoversigt med henblik på evidensen for klinisk brug inden for onkologi, kardiologi og neurologi (2001).
3. Sundhedsstyrelsen: Sjældne handicap: den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet: redegørelse (2001).

Disse publikationer er taget i betragtning i forbindelse med udarbejdelse af denne specialerapport.

Arbejdsgruppen har ikke identificeret litteratur, som giver forskningsbaseret evidens for organiseringen af neurologi generelt.