

Socialstyrelsen
Per-Henrik Zingmark
per-henrik.zingmark@socialstyrelsen.se
registrator@socialstyrelsen.se

Stockholm den 10 februari 2015

Synpunkter på tillstånds- och åtgärdslistan, nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom

Vi uppskattar ert intresse för våra synpunkter kring det pågående riktlinjearbetet och vi hoppas att vi kan bidra med ytterligare värdefulla insikter.

Avseende den föreslagna T/Å-listan så ser vi det som positivt att Socialstyrelsen har valt att fokusera på de svåra frågeställningarna, där evidensläget ännu kan tyckas oklart och där professionen ännu inte är överens. Generellt tycker vi att frågorna är högst relevanta.

Effektmått är ospecificerade i sammanställningen. Vi hoppas att man, utöver vanliga motoriska och icke-motoriska mått, har möjlighet att prioritera patientnära värden som livskvalitet och funktion. Vi kan även se att en del viktiga frågor har prioriterats bort, men vi hoppas att ni ändå kan lyfta dessa. Det gäller bl.a. differentiering och/eller definition av de olika sjukdomsstadierna, som i dag är oklara men ofta basen för behandlingsbeslut.

Det gäller även vilka krav man faktisk bör ställa på ordinarie tablettbehandling: hur bedömer man följsamhet till behandling och om komplicerad tablettbehandling (dvs. många intag varje dag) faktiskt fungerar på såväl populationsnivå som för den enskilda patienten? Slutligen är frågorna om organisation väldigt viktiga. Vi hoppas att prioriteringsgruppen har möjlighet att väga in aspekter kring jämlik vård, långa utredningstider och risker med stark centralisering och påföljande låg tillgänglighet och låg nationell kompetens.

Vi hoppas få ta vidare del i arbetet och kommenterar gärna det vetenskapliga underlaget innan det går vidare för prioriteringsarbetet.

Rader i T/Å-listan för Parkinson inklusive kommentarer:

Tillstånds- åtgärdslista Nationella riktlinjer för Parkinson			
ID	Hälsotillstånd	Åtgärd	Kommentarer från LIF
8D	Parkinsons sjukdom	Frekvens ambulanta kontrollundersökningar hos läkare/sjuksköterska med betydande erfarenhet av PD	Effektmått? Långtids, Mjuka (QoL etc?), Organisatoriska?
9D	Tidig Parkinsonsjukdom	MAO-B hämmar behandling	Hur definieras tidig PS? Effektmått: Hårda (UPDRS m.fl.) och mjuka (QoL etc)? Förutsätter att även bieffekter ingår som utfall.
10D	Tidig Parkinsonsjukdom med funktionell inskränkning	Dopaminagonistbehandling (kortverkande och långverkande beredningar analyseras var för sig).	Hur definieras funktionell inskränkning?
16	Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer	MAO-B-hämmare	Hur definieras motoriska komplikationer?
18D	Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer	Amantadin	Kombinationsterapi vid komplikationsfas: vad finns för evidens för effekt? Finns någon övre gräns för hur många tablettintag per dag som faktiskt har tänkt effekt? Vad har patienter i komplikationsfas för compliance? Hur många tar sina tabletter som de ska? Vad får ev. fel/undermedicinering för konsekvenser?
19D	Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer	COMT-hämmare	
27	Parkinsons sjukdom	Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom beslutas av, och genomförs av, eller i nära samarbete med, movement disorderexpert (läkare med betydande erfarenhet av rörelsestörningar)	Finns här någon fråga kring hur lång tid utredning/remiss till MDS tar, om det blir bortträngningseffekter, om det finns regionala skillnader/ojämlig vård? och hur detta påverkar patienten och dess anhöriga?

ID	Hälsotillstånd	Åtgärd	Kommentarer från LIF
28D	Depression vid Parkinsons sjukdom	Antidepressiv terapi	
29	Ångest vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi	
30D	Psykos vid Parkinsons sjukdom	Terapi med atypiska neuroleptika	
31D	Kognitiv dysfunktion vid Parkinsons sjukdom	Kognitivt förstärkande farmakoterapi	
32	Sialorea vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi mot sialorea	För de icke-motoriska symtomen: finns någon fråga för hur dessa (enskilt eller som grupp) påverkas av dopaminbehandling (som enstaka dos eller i form av CDS)? Eller inräknas NMS som utfallsmått även i frågorna ovan?
33D	Sömnstörning vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi mot sömnstörning	
34D	Anhedoni och Fatigue vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi mot anhedoni och fatigue	
35	Uttalad trötthet under dagen vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi mot trötthet under dagen	
36	Urgency, frequency och nocturi vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi mot urgency/frequency/nocturia	
37	Ortostatism vid Parkinsons sjukdom	Farmakologisk terapi mot ortostatism	
38	Impulskontrollstörning vid Parkinsons sjukdom	Screena för och vb behandla impulskontrollstörningar.	

Kommentarer:

- Saknas inte en fråga om hur man definierar/bedömer de olika stadierna av PS? Dvs. tidig, komplikationsfas, sen fas etc.? Mycket är ju beroende av denna definition.
- Vi skulle vilja lyfta frågan om compliance: identifieras bristande sådan aktivt? Hur utvärderas behandlingseffekten i dessa fall?
- Gällande de tillstånd som är samlade för båda terapiområdena nr 5 & 7 saknar vi åtgärder kopplat till farmakologisk behandling.
- Saknar helt tillstånd och åtgärder kopplade till gastrointensinala besvär i stort, och inte enbart kopplat till nedsatt sväljförmåga utan exempelvis fördröjd gastrisk tömning, för långsam tarmmotorik och passage.
- Återstår även att specificera enl. PICO-modellen?

Rader i T/Å-listan för MS och Parkinson inklusive kommentarer:

Tillstånds- åtgärdslista Nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom			
ID	Hälsotillstånd	Åtgärd	Kommentarer från LIF
1	MS/PD	Multidisciplinär omhändertagande av MS- resp PD-team	Avser man definiera minimikrav på ett MS/PD-team?
2	MS/PD	MS- resp PD-skola	Kommer man ta hänsyn till olika behov för patienter i olika faser av sjukdomen?
3	MS/PD som påverkar personens funktionsförmåga (dvs. kroppsfunktioner, dagliga livets aktiviteter, delaktighet och välbefinnande)	Interdisciplinär bedömning med upprättande av patientcentrerad rehabiliteringsplan	Finns här någon fråga kring hur lång tid utredning/remissflödet tar, om det blir bortträngningseffekter, om det finns regionala skillnader/ojämlig vård? Hur påverkar detta patienten och dess anhöriga?
4	Närstående till personer med MS/PD	information riktad till närstående	Vad gäller barn till personer MS/PD är det viktigt att de får specifikt riktad information

Vi ser gärna frågor och vidare dialog med er. Kontaktperson på LIF är Ann Maliniak, ann.maliniak@lif.se, 08-462 37 72.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
VD

