

CCSVI CCSVI CCSVI

Hvad er risikoen i forbindelse med en operation for CCSVI?

En del læger på privathospitaler i udlandet bruger stents til at udvide blodårerne. Det har dog en risiko. Man har i mange år udvidet arterier med stents på grund af åreforkalkning. (En stent er et lille metalrør, som holder arterien åben, efter at den er blevet udvidet ved hjælp af ballonudvidelsen.) Men der findes kun stents udviklet til arterier. Ikke til vener. Vener er langt blødere end arterier, fordi blod, der løber tilbage til hjertet, ikke har samme høje tryk, som det der pumpes ud af hjertet.

Indsætter man stents i venerne, vil de være så store, at de ofte vil forårsage ubehag.

Samtidig vil der være risiko for, at en stent river sig løs og flyder med blodet mod hjertet. Det kan resultere i en dødelig udgang på en ellers harmløs ballonudvidelse. Stenten kan i værste fald også resultere i blodpropper.

Indtil flere CCSVI-undersøgelser er afsluttet, hverken vil eller kan Scleroseforeningen derfor anbefale sine medlemmer at blive opereret for CCSVI i udlandet. Foreningen ønsker især at gøre opmærksom på risikoen ved at få indsats stens i venerne.

Kan jeg gøre noget som frivillig?

Ja, du kan hjælpe med at udvide kendskabet til CCSVI og foreningens holdninger.

Vi håber alle, at CCSVI vil leve op til de meget høje forventninger, som mange har. Men vi må handle forsvarligt og have dokumentation for resultaterne, inden vi går ud og anbefaler operationen.

Det er vigtigt, at have mange gode ambassadører i denne sag, fordi der fyger så mange udsagn og påstande gennem luften. Hvis du har læst denne folder, ved du, hvad Scleroseforeningens holdninger er, og kan forhåbentligt argumentere for dem, hvis du bliver spurgt.

CCSVI CCSVI CCSVI CCSVI CCSVI CCSVI

Hvad er
op og ned
i sagen?

NY OG OPDATERET UDGAVE

Først lidt baggrund

Den italienske forsker, Paolo Zamboni fra Ferrara i Italien fik stor opmærksomhed, da han i 2009 præsenterede resultater af en ny behandling for sclerose.

Zambonis forskning drejer sig om veneforsnævninger. Hans tanke er, at hvis blod ikke kan flyde frit fra hjernen, kan det forårsage en op-hobning af jern, som er med til at udløse sygdomsaktiviteten ved sclerose. Denne tilstand kaldes CCSVI (Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency), og Zambonis teori er, at behandling i form af en veneudvidelse vil bedre afløbet af blod fra hjernen og rygmarven.

Zamboni og hans kolleger behandlede i deres forsøg 65 patienter med sclerose. I den efterfølgende videnskabelige artikel i tidsskriftet Journal of Vascular Surgery, skriver Zamboni, at han finder en effekt af behandlingen ved atakvis sclerose, mens effekten ved primær og sekundær progressiv sclerose er mere tvivlsom.

Siden Zambonis artikel er flere og flere danskere med sclerose begyndt at rejse til udlandet for at få ballonudvidelser af venerne på privathospitaler i blandt andet Polen, Tyskland og Indien. Den nye behandlingsmetode har skabt stor debat i sclerose-verdenen.

Scleroseforeningen besluttede i oktober 2010 at finansiere en dansk undersøgelse af CCSVI. Læs mere om det inde i folderen.

**ORIENTERING TIL
SCLEROSE-
FORENINGENS
LOKALAFDELINGER
NOVEMBER 2011**

Hvor holder jeg mig opdateret om CCSVI?



På Scleroseforeningens temaside kommer der løbende nye artikler om CCSVI. Du kan også læse om mennesker med sclerose, der har fået foretaget indgrebet i udlandet. Scleroseforeningen følger flere personer, der har været af sted.

www.scleroseforeningen.dk/CCSVI

Vil du gerne have flere eksemplarer af denne folder, kan du downloade den her og selv printe de eksemplarer, du ønsker:

www.scleroseforeningen.dk/CCSVI-folder

Hvis du ikke har mulighed for det, kan du ringe til Scleroseforeningen på 36 46 36 46 og få tilsendt flere eksemplarer, så længe lager haves.

Hvad er Scleroseforeningens holdning til CCSVI?

Scleroseforeningen er glad for alle nye opdagelser og tiltag, der kan være med til at forklare grunden til sclerose, og som i sidste ende forhåbentlig kan føre til en kur mod sygdommen.

Dr. Zamboni har en helt ny tilgang til emnet, og det kan være det, der skal til for at finde nye svar. Derfor følger foreningen tæt, hvad der kommer af resultater på CCSVI-området. Scleroseforeningen er dog af den overbevisning – som Paolo Zamboni også selv understreger – at det kræver mere forskning, før man med sikkerhed kan sige, om der er en forbindelse mellem CCSVI og sclerose.

Med den viden der foreligger i dag, kan Scleroseforeningen ikke på nuværende tidspunkt anbefale, at du på egen hånd får foretaget en operation på en privat klinik i udlandet. Scleroseforeningen vil på den anden side heller ikke gå ud med en advarsel mod operationerne. Overvej du operation, anbefaler vi, at du også hører, hvad din neurolog/læge mener om din situation, inden du beslutter dig. I Scleroseforeningen mener vi, at en operation altid er en 100 procent personlig beslutning, som andre ikke kan tage for en.

Foreningen hører dog oftere og oftere om folk, der tager af sted gentagne gange for at blive opereret, fordi halsvenerne klapper sammen, og man skal være opmærksom på, at det kan være risikabelt, fordi der kan dannes arvæv og opstå andre komplikationer, når det samme indgreb foretages flere gange. Samtidig er der ikke tale om et billigt indgreb, så Scleroseforeningen appellerer til folk om at bruge deres sunde fornuft i forhold til, om indsatsen og omkostningerne står mål med udbyttet.

Det danske forskningsprojekt om CCSVI

Scleroseforeningen besluttede i oktober 2010 at bevillige 575.000 kroner til et dansk forskningsprojekt, som skal undersøge, om mennesker med sclerose har veneforsnævninger i højere grad end raske kontrolpersoner. 24 mennesker med attakvis sclerose og 16 matchende raske kontroller har deltaget i forsøget.

Alle deltagere er blevet undersøgt med en såkaldt Doppler ultralydsundersøgelse, som også er den metode, Zamboni bruger til at konstatere CCSVI. Ultralydsundersøgelserne er foretaget på Rigshospitalets karkirurgiske afdeling, hvor man har målt blodets tilbageløb i halsvenerne (jugularis venerne) og i de dybe blodårer i hjernen (de cerebrale vener). Desuden har man lavet en højopløsnings-scanning af halsvenerne og målt størrelsen af dem i siddende og liggende stilling. Derudover er alle forsøgets deltagere blevet MR-scannet på Hvidovre Hospital, hvor man har taget billeder af venerne i hjernen og de øverste rygmarvsvener på halsen og bestemt blodcirkulation i de store halsvener.

Alle undersøgelser har været anonymiserede, så lægerne ikke har vidst, om de har undersøgt en sclerosepatient eller en rask kontrol. Det unikke for undersøgelsen er, at der laves både MR-scanninger og ultralydsscanninger, som sammenlignes. Det har ikke været gjort og er vigtigt, fordi ultralydsscanninger i høj grad er operatørfølsomme, mens MR-scanninger er langt mere objektive.

Hvornår kommer resultaterne af det danske forskningsprojekt?

Resultaterne af forskningsprojektet er desværre blevet forsinket. Dels var der i begyndelsen problemer med at få udstyret på plads, dels har der været problemer med at få især de raske kontroller til at møde op til scanningerne.

Og så har det taget lang tid for overlæge Morten Blinkenberg på Rigshospitalet, der er projektkoordinator for undersøgelsen, at få de tekniske beregninger fra scanningsafdelingerne. Scanningerne og beregningerne er noget afdelingerne har indvilget i at lave ved siden af deres daglige arbejde, når der er tid og overskud. Så beregningerne har været afhængige af kapaciteten på afdelingerne.

Nu har Morten Blinkenberg så sammenstillet resultaterne, men de skal offentliggøres i et videnskabeligt tidsskrift. Det er nødvendigt, fordi der så er andre eksperter inde og kigge på resultaterne med kritiske øjne. På den måde får man en blåstempling af, at undersøgelsen er udført efter bedste kvalitet og standard. Derfor afhænger det af en offentliggørelse, hvornår resultaterne kendes, men det ventes at ske i første halvår af 2012.

Hvor vigtige er resultaterne af den danske CCSVI-undersøgelse i det store spil?

Alle resultater er vigtige i det store spil, og den danske CCSVI-undersøgelse vil bidrage til en samlet klarhed over, hvad der ligger i CCSVI-teorien. Vores undersøgelse vil være den første, hvor man direkte sammenligner MR-scanninger og ultralydsscanninger, og hvor det har været muligt også at MR-scanne de raske kontroller. Men der pågår også andre og større undersøgelser på CCSVI-området.

Blandt andet syv store undersøgelser sponsoreret af de amerikanske og canadiske scleroseforeninger, som skal afsluttes i sommeren 2012. Man er nødt til at sammenholde mange undersøgelser for at få det helt korrekte billede af, om der er noget i CCSVI-teorien eller ej. Med viden er det sådan, at resultater kun er gyldige, hvis flere af hinanden uafhængige forskningsgrupper kan nå frem til det samme.

Hvorfor presser Scleroseforeningen ikke på for, at man kan blive scannet for CCSVI i Danmark?

Med den viden, der foreligger om CCSVI på nuværende tidspunkt, er der ikke belæg for at kræve, at sundhedssystemet afsætter ressourcer til at undersøge noget, vi i bund og grund ikke ved, om eksisterer.

Hvad er Scleroseforeningens holdning til, at CCSVI-opererede holder foredrag i lokalafdelingerne?

Det er rigtigt fint, at lokalafdelingerne laver arrangementer, hvor folk kommer og fortæller om egne oplevelser. Men da vores viden på området endnu er begrænset, anbefaler Scleroseforeningen, at man også inviterer en sundhedsfaglig person, der kan være med til at besvare spørgsmål om indgrebet og bidrage til at give et nuanceret billede af den viden, der foreligger om CCSVI.

Det er vores erfaring, at der opstår rigtig mange spørgsmål i forbindelse med overvejelserne om et CCSVI-indgreb, og derfor er det vigtigt, at emnet kan belyses fra så mange sider som muligt.