

Ankenævnet *for* Forsikring

Den 17. december 2025 blev i sag nr. 104386:

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

mod

PFA Pension
Marina Park
Sundkrogsgade 4
2100 København Ø

afsagt

k e n d e l s e :

Forsikringstageren har dækning for visse kritiske sygdomme. I klageskema af 25/9 2025 har klageren bl.a. anført:

"Bliver i januar 2024 kritisk syg og bliver indlagt. Jeg kan pludselig hverken sidde, gå eller stå uden at mine lårmuskler går i voldsomme kramper, og jeg er ude af stand til at være nogle steder for smerter. Lægerne kan ikke finde ud af hvad jeg fejler, på trods af flere forskellige speciallægers undersøgelser. De afprøver derfor lidt i blinde både behandlingsmetoder og medicinbehandling, for at kunne hjælpe mig. De ændrer derfor løbende diagnoser i min journal efterhånden, som de formoder, at de sporer sig ind på den rigtige sygdom. I juni 2024, får jeg via en gentest påvist en variant (C5) i RYR1-genet. Det er en yderst sjælden diagnose som giver uspecifikke forandringer i muskelbiopsien og myopati, og det er en sygdom der hører under muskelsvind. Efterfølgende bliver min diagnose i min journal tilrettet til Muskelsvind af typen myopati med ændringer i RYR1-genet. (Muskelsvind opstår pga genfejl)

Det der er hele kernen i sagen er, at PFA ikke vil anerkende, at jeg har muskelsvind, og at de med henvisning til afgørelse fra Videnscenter for Helbred og Forsikring gang på gang sender afslag. Og fra gang til gang ændre de begrundelse ift hvad afslaget skyldes:

1) 18. Sep 2024: at jeg ikke har fået påvist progressivt tab af muskelmasse og kraft og tiltagende invaliditet.

- Jeg kan knapt gå rundt i mit hus, og skal holde mig fra fysisk aktivitet. Rehabiliteringscenter for Muskelsvind tør ikke lave test af min fysiske formåen, da det kan resultere i at sende mig i livsfare.

2) 27. dec. 2024: de fastholder deres tidligere afslag, men mener nu, at jeg har en muskelsygdom, og ikke en muskelsvindsygdom, som betingelserne kræver.

- Afslaget giver de til trods for, at de i forsikringsbetingelserne skriver, at de dækker Muskelsvind (myopati og neuropati)

3) 2. Sep. 2025: de fastholder stadig deres tidligere afgørelse, men skriver nu, at der ikke er tale om en sygdom defineret som muskelsvind.

- Dette skriver de på trods af flere journaludtalelser fra afd. læge ... på Neurologisk Afd, [hospital] der netop skriver, at jeg har muskelsvind. Samt en udførlig funktionsbeskrivelse fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, der beskriver mit tab af muskelmasse og kraft. Den beskriver også hvordan sygdommen har gjort, at jeg har mistet min erhvervsevne 100%, er blevet tilkendt førtidspension og er voldsomt begrænset i, hvad jeg kan holde til. Jeg kan ikke udføre helt almindelige gøremål som rengøring og indkøb m.v.

Hvad vil du konkret opnå hos selskabet?

At få udbetalt min kritisk sygdomsforsikring, som jeg mener, jeg er fuldt ud berettiget til. Som jeg ser det, er alle de krav de stiller i betingelserne opfyldt - både ift ekspertudtalelser fra læger, alle de undersøgelser som de kræver, samt progressiv udvikling som har resulteret i 100% mistet erhvervsevne. Mine læger på sygehuset støtter mig i denne opfattelse af sagen, og har desuden opfordret mig til, ikke at acceptere afslaget fra PFA."

Selskabet har den 7/10 2025 til nævnet bl.a. redegjort for sagsforløbet og afgørelsen således:

"Hvilken type forsikring er der tale om?

Police ... blev oprettet den 1. september 2018 via Klagers ansættelse hos ... Policen indeholder ratempension og livsvarig livspension, samt forsikringsdækninger ved død, tab af erhvervsevne, kritisk sygdom og PFA Diagnose.

Kopi af pensionsbevis fra den 22. september 2018 er fremlagt som Bilag 1. Kopi af pensionsvilkår fra den 22. september 2018 er fremlagt som Bilag 2.

Hvad handler tvisten om - parternes overordnede synspunkter

Tvisten handler om, hvorvidt Klager opfylder betingelser for udbetaling af PFA Kritisk sygdom. Klager gør gældende, at han opfylder betingelserne for udbetaling af PFA Kritisk sygdom, da han har muskelsvind. PFA gør gældende, at Klager ikke opfylder betingelser for udbetaling af forsikringsdækningen, da Selskabet ikke finder det påvist, at Klager har muskelsvind (myopati og neuropati) med vedvarende fremadskridende symptomer.

Sagsfremstilling

Klager ansøgte om udbetaling af Forsikringsdækning ved kritisk sygdom på grund af muskelsvind den 21. juni 2024.

Definition på muskelsvind i henhold til PFA's pensionsvilkår for Kritisk Sygdom:

17. Muskelsvind (myopati og neuropati) med vedvarende fremadskridende symptomer

Muskelsvind (myopati og neuropati) med vedvarende fremadskridende symptomer definerer PFA Pension som en veldiagnosticeret anerkendt muskeldystrofi kendetegnet ved progressivt tab af muskelmasse og kraft (fx Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi, Limb Girdle muskeldystrofi (LGMD), facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSHD),

Okulopharyngeal-muskeldystrofi (OPMD), Charcot Marie-Tooth (CMT) eller Dystrofia myotonica).

Dækningen forudsætter at diagnosen er stillet på neurologisk afdeling ved klinisk undersøgelse, blodprøve (enzym CK eller gentest) samt muskelbiopsi.

Selskabet vurderede, at Klager ikke havde fået påvist progressivt tab af muskelmasse og kraft, hvilket er en betingelse for dækning. PFA's afslag er fremlagt af Klager som Afslag1_PFA.PDF.

Da Klager havde fået afslag på udbetaling, skrev han herefter til Selskabet, at han stillede sig meget undrende overfor Selskabets afslag på ansøgningen. PFA bekræftede den 26. november 2024 overfor Klager, at Selskabet havde noteret, at Klager ønskede en revurdering. PFA bekræftede, at Selskabet gerne ville foretage revurderingen, hvis Klager indsendte nye oplysninger til Selskabet.

Klager indsendte nye journaloplysninger, og PFA bad den 6. december 2024 Videntcenter for Helbred og Forsikring om at vurdere, hvorvidt bestemmelsen for dækning af diagnosen muskelsvind var opfyldt. PFA's brev til Videntcenter for Helbred og Forsikring fremlægges som Bilag 3.

Videntcenter for Helbred og Forsikring sendte deres vurdering til PFA den 20. december 2024. Videntcenter for Helbred og Forsikring vurderede, at Klager var diagnosticeret med en muskelsygdom med påvirkning af skeletmuskulaturen, men *ikke* en *muskelsvindssygdom*.

Videntcenter for Helbred og Forsikrings vurdering fra den 20. december 2024 er fremlagt som Bilag 4.

PFA skrev herefter et brev til Klager den 27. december 2024. Selskabet havde efter Klagers anmodning revurderet sagen, og herunder haft sagen til vurdering hos Videntcenter for Helbred & Forsikring. Det fremgik af brevet, at Selskabet fastholdt sin afgørelse. PFA's brev fra den 27. december 2024 er fremlagt som Bilag 5.

Klager var herefter igen i dialog med PFA, og han bad om en ny vurdering i maj 2025. Klager skrev, at han ikke var enig med PFA's vurdering, og han indsendte en kopi af sin journal dateret den 19. juni 2025. Journal/Epikrise fra den 19. juni 2025 er fremlagt som Bilag 6.

PFA bad Videntcenter for Helbred og Forsikring om en ny vurdering af, hvorvidt bestemmelsen for diagnosen muskelsvind var opfyldt i henhold til PFA's pensionsvilkår.

Videntcenter for Helbred og Forsikring sendte deres nye vurdering til PFA den 1. september 2025. Videntcenter for Helbred og Forsikring vurderede fortsat, at Klager var diagnosticeret med en muskelsygdom med påvirkning af skeletmuskulaturen, men *ikke* en muskelsvindssygdom.

Videntcenter for Helbred og Forsikrings vurdering fra den 1. september 2025 er fremlagt som Bilag 7.

PFA skrev herefter endnu et brev til Klager den 2. september 2025. Selskabet havde efter Klagers anmodning endnu engang revurderet sagen, og herunder haft sagen til fornyet vurdering hos Videntcenter for Helbred & Forsikring. Det fremgik af brevet, at PFA fastholdt sine tidligere afgørelser fra den 18. september og 27. december 2024.

PFA's brev fra den 2. september 2025 er fremlagt som Bilag 8.

PFA anerkender, at Klager har en *muskelsygdom* med påvirkning af skeletmuskulaturen, men ikke en *muskelsvindssygdom* med progressivt tab af muskelmasse. Klager er derfor ikke berettiget til udbetaling af forsikringsdækning ved Kritisk Sygdom.

PFA anerkender også, at Klagers erhvervsevne er nedsat. PFA udbetaler tab af erhvervsevne til Klager.

Konklusion

Selskabet anerkender, at Klager har en *muskelsygdom* med påvirkning af skelet muskulaturen, men ikke en *muskelsvindssygdom med progressivt tab af muskelmasse*. Klager opfylder dermed ikke betingelsen for at få udbetaling af Forsikringsdækning ved kritisk sygdom i henhold til PFA's vilkår."

Nævnet har fået forelagt bilag fra sagen. Uddrag af bilagene gengives nedenfor. Af journal fra neurologisk afsnit af 11/2 2024 fremgår bl.a.:

"Beskrivelse: Det drejer sig om en ...-årig mand kendt med ..., med højt funktionsniveau og arbejde som ..., udsat for muskelsygdom i familien, indlagt i neurologisk regi. x 2 grundet muskeltræknings/irritabilitet i begge lårmuskulaturer, især på højre side (primært quadricepsmuskulatur), og blodprøver med kraftig stigende muskelenzymer. Har cyklet i lørdags d. 03.02.2024, og symptomerne er udviklet omkring tirsdag aften d. 06.02.2024, hvorfor der ikke helt betragtes anstrengelsesudløst, idet patienten ikke har haft symptomer d. 4., 5. og 6.2 (om dagen). Ved stuegang, fremprovokeres ved f.eks. at rejse fra toilettet, sengekanten hvor der findes spændinger af quadriceps-muskler og myokimi lign. bevægelser. Ikke ses bølgede kontraktioner over musklerne, når irriteres ved tryk eller anden mekanisk påvirkning/f.eks. percussion ved reflekshammer på musklerne. Ingen percussionsmyotoni.

Indlagt tidligere i neurologisk regi i november 2023 med lignende symptomer (afficeret mest i proksimale flexormuskelgruppe), hvor der ligeledes var svært forhøjet kreatinkinase og myoglobin. Haft influenza, havde ikke spist i 2 dage, derefter havde myokimi i lårmusklerne, hvor musklerne spænder helt, 'danser', og det er ubehageligt og smertefuldt for patienten. Fik væsketerapi, spontant faldt af rhabdomyolysistol. Benægter anstrengelsesudløst.

Fortæller, at han siden teenageralder har dyrket rigtig meget sport, ... trænede ca. 5 gange om ugen. Haft rygproblematik og aktuelt også holder sig aktivt, cykler han 3-4 gange om ugen.

Ingen klager over appetitløshed eller uventet vægttab. Har ikke oplevet symptomer i proksimale/eller distale overekstremiteter, truncus og eventuelt i underbenene. Ingen tegn på Gottron's papula eller eventuelt heliotropisk udslæt. Ingen nytilkommende autonome-dysfunktioner. Haft problemer med urinretention efter rygsakke, benægter obstipation/diarré. Tidligere haft svimmelhed ifm. hurtige oprejninger pga ..., men ikke længere. Ingen tegn på erektildysfunktion. Ingen gynæcomasti.

...

Patienten er informeret om at optage video næste gang, han oplever muskeltræknings anfald."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 10/6 2024 fremgår bl.a.:

"Bemærkning: Pt. møder til opfølgende samtale ledsaget af ægtefælle. ...-årig mand, haft 2 isole-rede episoder med CK-stigninger med symptomer i form af muskelspjæt/små muskelkramper mest set i quadriceps muskler bilateralt samt fleksor muskler på hænderne. Under 2. indlæggelse bliver pt. udtrættet med tydelig forværring i sympt. og ligeledes kraftig CK-stigning op til 40.000. Initialt troede man det var bivirkninger fra [lægemiddel], hvorfor den blev pauseret uden bedring og derfor genoptaget marts 2024. Ved dagens samtale, har pt. angiveligt forværring af sine symp-tomer, hvor han bemærker at han er spændt omkring brystmuskulaturen samt proximalt i lårmu-skulaturen hele tiden og ved minimal bevægelse kan han mærke små muskeltæninger. For nuvæ-rende får han tabl. Tizanidin 4 mg x 4 til dagligt og ved små dosis nedtrapning, stiger varighed samt hyppighed af små muskelkramper. Han fortæller, at hyppigheden af de små muskeltræknin-ger i forbindelse med f.eks. støj eller evt. emotionel labilitet. Han er for nuværende sygemeldt, virker voldsomt træt efter anfaldene og det virker til at dagligdagen er uoverskuelig.

Som led i udredning, fik pt. foretaget:

MR-scanning af CNS med/uden kontrast (28.11.23): Ingen diffusionshæmninger eller friske in-farktforandringer. Ingen blødning påvist. Der er fundet lavt signal på SWAN sekvens, obs. kaver-nom.

Medulla med normal signal.

CT/TAB (12.02.24): Ingen malignitetssuspekter forandringer påvist.

Blodprøver med normale anæmi prøver, ALAT initialt forhøjet (seneste 07.03.24 på 84), initialt forhøjet myoglobin samt CK, nu normaliseret. Normal polydermatomyositis pakke, paraneoplastisk samt autoimmun pakke inkl. LGI-1 og CASPR-2. Normal neurofascin 155/186. Normal fri-carnitin, stil-carnitin, laktat og pyruvat. Normale blodprøver for alpha-Glucosidase og Galactosidase.

EMG (12.02.24): Der findes forandringer forenelig med myosit i m.vastus medialis dxt. Herudover findes lette uspecifikke forandringer i m.biceps brachii dxt og diskrete uspecifikke forandringer i venstre m.vastus medialis.

Ingen tegn på neuropati.

MR-scanning af muskler (30.04.24): Normale signaler i muskler uden tegn på atrofi eller fedtde-generation.

Muskelbiopsi (26.03.24): Elektromikroskopis undersøgelse af skeletmuskulaturen påviser enkelte atrofiske fibre og tegn på fiber regeneration. Der påvises ikke tegn på spec. inflammatorisk myo-pati. Samlet set er billedet velforeneligt med følger efter tidligere fiberskader.

Klinisk undersøgelse

Objektiv undersøgelse standard

Neurologisk: Der findes normal kraft i OE og UE, proximalt og distalt.

Efter udtrætning, findes overvejende proximal kraftnedsættelse kraftgrad 4+/5- bilateralt.

Ingen sensibilitetsgener.

Ingen gangusikkerhed eller faldtendens.

Konklusion

...-årig herre, med formentlig anstrengelsesudløst Hyper- CK-æmi.

Ekstensivt udredt med positive fund på EMG som viste tegn på myosit.

For nyligt via Klinisk Genetisk Afd., fik foretaget myopati panel. Afventer svar herpå.

Da pt. oplever tiltagende episoder med småmuskelkramper, og generaliserende stivhed aksialt og i overvejende proximale muskulaturen med øgede hyppighed af anfaldende ved f.eks. støj eller emotionel labilitet, rejses mistanke om Stiff Person Syndrom (selv om pt. har en normal GAD 65 samt amphiphysin antistoffer).

Pt. konfereres med overlæge ..., og der afprøves med tabl. Diazepam 2,5 mg x 2 dagligt og der tilstræbes en telefonisk kontrol ved undertegnede om ca. 2-3 uger. I så tilfælde at pt. opnår effekt af benzodiazepin behandlingen, må det diskuteres om pt. er kandidat til evt. Privigen behandling. Pt. henvises ligeledes til neurofysiologisk undersøgelse/EMG, for at se tegn på kontinuerlig motorisk enhed aktivitet, afskaffet ved iv. Diazepam. I forhold til obs. cavernom, henvises pt. til Neurokirurgisk Afd. i forhold til vurdering om der skal gøres yderligere foranstaltninger. Vedrørende spændinger omkring thoraxmuskulaturen og hjertebanken med pulsstigning, henvises pt. til Kardiologisk Afd. til nærmere opfølgning. Som anført laves recept på Diazepam behandling og der skal bookes en kontroltid telefonisk ved undertegnede om 2-3 uger."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 25/6 2024 fremgår bl.a.:

"Bemærkning: Patienten fik påvist en patogen variant (C5) i RYR1-genet. Han har haft samtale på Genetisk Afdeling d. 18.06.24, hvor patienten er informeret om ovenstående genfejl.

Patienten møder d.d. til diagnosesamtale ledsaget af ægtefællen. Der gennemgås mekanismen og hans tilstand i form af rhabdomyolyse x 2 udløst af anstrengelse, som kaldes malign hypertermi velassocieret med mutation i RYR1-genet. Denne er forbundet med malign hypertermi med periodisk rhabdomyolyse. Varianten nedarves autosomt dominant. Dette gen findes også nedarvet autosomt recessivt, oftest forbundet med kongenit sygdom og præsenterer sig oftere som kongenit centronukleær myopati. Der er taget kontakt til malign hypertermi ansvarlig overlæge ... på [hospital 2], hvor jeg kan se, at patienten er henvist til via Klinisk Genetisk Afdeling. Jf. litteraturen er den rigtige behandling mod maligne hypertermi episoder Dantrolene, som kan bruges til at bryde anfaldene. Denne medicin er afregistreret i Danmark grundet bivirkninger. Derfor har ut. kontaktet overlæge ..., [hospital 4], og efter anbefaling opstartes patienten i rp. tabl. Lamotrigen 25 mg med optrapning til 200 mg x 1 dagligt

Jf. litteraturen har patienter med RYR1-genet varianter tendens til uspecifikke forandringer i muskelbiopsien og der ses ofte myopati ved EMG, som er forenelig med patienten. Patienten er anmodet til genetisk undersøgelse for at se, om der er flere medlemmer af familien, som har genpåvirkninger. Der informeres om, at patienter med genforandringer i RYR1-genet er i højere risiko for malign hypertermi ved anæstesi og risiko for dødelig reaktion ved administration af anæstetika. Patienten er via Klinisk Genetisk Afdeling samt ut. at oplyse Sundhedsvæsenet og tilstanden såfremt han har behov for narkosen. Som tidligere anført er patienten ligeledes henvist til malign hypertermi registret ved [hospital 2]. Patienten er ligeledes anbefalet at undgå udløsende faktorer f.eks. fysisk aktivitet, da rhabdomyolyse kan give nyreskader. Der er ligeledes gennemgå-

et hvad de udløsende kan være; Stress, varme og han skal helt forsøge at undgå forsøge disse faktorer. Som anført opstarter patienten med tabl. Lamotrigen på 25 mg indtil vedligeholdelsesdosis mellem 200-300 mg og der tilstræbes"

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 3/7 2024 fremgår bl.a.:

"Beskrivelse: Efter anbefaling fra neurokirurg ... fik patienten foretaget kontrol-MR-skanning af cerebrum d. 26.06.24, som ses med uændret størrelse af de påviste forandringer i pons og midtlinjen. Som tidligere fremtræder med diskret øget signal på T2/FLAIR-sekvenser og med blooming artefakter. Ligeledes uændret fra tidligere ses en enkelt uspecifik WM-læsion frontalt på venstre side. Der kan ikke påvises nytilkomne forandringer i form af infarkter, blødninger eller rumopfyldende processer. Uændrede normale forhold ved overfladesulci og ventrikelsystem. Ingen diffusionsrestriktion.

TOF-angiografi viser upåfaldende forhold i samtlige fremstillede kar.

rp. korrespondancebrev til overlæge ...

rp. brev til patienten

Skriftligt svar vedr. konkret undersøgelse:

Beskrivelse: Du fik foretaget kontrol-MR-skanning af cerebrum d. 26.06.24, som viser uændrede forhold sammenlignet med tidligere skanning.

Jeg har skrevet til neurokirurgerne ift. opfølgning på denne skanning.

Du vil høre fra os i tilfælde af, at der skal gøres yderligere."

Af journal fra neurologisk afsnit af 15/8 2024 fremgår bl.a.:

"Beskrivelse: ...-årig mand, diagnosticeret med malign hypertermi i juli 2024 og fået påvist en patogen variant C5 i RYR1- gen. Har været set i Neuromuskulært Amb. hos afd.læge ..., hvor han er opstartet Lamictal-behandling med efterfølgende opfølgning i ambulatoriet. Ligeledes anbefalet at undgå udløsende faktorer, f.eks. fysisk aktivitet, da rhabdomyolyse kan give nyreskader og at undgå overophedning og stress. Patienten har optrappet Lamictal fra 50 til 100 mg og efterfølgende fået udslæt, svimmelhed og forværring af muskelkramper, hvorfor han blev indlagt på Neurologisk Afd. den 30.07.24 og udskrevet den 02.08.24 med seponering af Lamictal. Siden udskrivelsen fortsat lidt kvalme og udslæt. Beskriver, at det kommer og går og nogle dage ingen udslæt, men aldrig udslætsfri over halvanden dag. Har også lidt kvalme og i weekenden fra fredag den 09.08.24 oplevede patienten feber på 38. Oplevede flere gange opkastninger og kunne ikke spise og drikke. Mandag og tirsdag faldt temperaturen til omkring 37,5-37,7 og opkastningerne blev bedre, men fortsat kvalme. Patienten kontakter derfor Neurologisk Amb., som anbefaler patienten at komme i Akutmodtagelsen mhp. vurdering.

Der er foretaget biokemi, som ikke viser høje infektionstal.

Patienten kommer i neurologisk regi den 15.08.24 mhp. ny vurdering. Aktuelt ikke synligt udslæt, men patienten fortæller, at det kommer og går. Har spist og drukket i dag uden opkastninger, men let kvalme. Lidt utilpas i kroppen, men ikke oplevet feber. Generelt synes patienten, at symptomerne er blevet bedre nu i forhold til i weekenden. Har ikke selv forklaring på, hvorfor han havde feber igen. Ingen tegn på betændelsestilstand i kroppen. Neurologisk undersøgelse med nor-

male forhold. GCS 15. Bilat. lysreagerende pupiller og normale øjenbevægelser uden nystagmus. Normal ansigtssensibilitet og ansigtsmimik. Normal motorik, sensorik, koordination og gangfunktion. Der er ikke synligt udslæt aktuelt. Patientens tilstand konf. med overlæge ..., og da patientens symptomer er bedret aktuelt, behøver han ikke indlægges. Anbefaler hjemsendelse og at lave akut opgave til afd.læge ... mhp. stillingtagen til videre behandling."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 8/10 2024 fremgår bl.a.:

"Patienten har afprøvet Lamotrigen og derefter Gabapentin uden effekt, og han oplevede massive bivirkninger, hvorfor han måtte stoppe med det igen. For nuværende får patienten tabl. Tizanadin 2 mg, 2 tabl. 3-4 gange om dagen. Dette hjælper en smule imod de små muskelkramper. Ved dagens konsultation fortæller patienten, at i de seneste måneder har han haft svært ved at udføre daglige aktiviteter, og dette påvirker hans ADL-funktioner. Han er holdt op med at arbejde i juli 2024 og kan ikke overkomme f.eks. familiefødselsdage eller passe børnene. Han fortæller, at han ikke kunne holde ret lang tid til [begravelse]... Han fortæller, at ved minimal muskelanstrengelse, dvs. når han f.eks. går op af trapperne eller 50-100 meter oplever han begyndende muskelkramper. Derfor vurderes det, at tilstanden langsomt er forværret siden efteråret 2023. Patienten er tidligere henvist til overlæge [hospital 2], mhp. pt. information kort samt oplysninger om malign hypertermi. Der er ligeledes tidligere sendt korrespondancebrev til Reumatologisk Afdeling, [hospital 3] samt Center for Sjældne Sygdomme (CSS), [hospital 3] og begge afdelinger fandt ikke indikation for opfølgning af patienten. Der er ligeledes blevet henvist til Neurologisk Afdeling, [hospital 3], mhp. orientering med forespørgsel om patienten kan følges der ifølge specialeplanen. Der er ikke modtaget svar derfra endnu.

Jeg har konfereret med overlæge ... på [hospital 4] og grundet progression i muskeltilstanden, enighed om afprøves med Carbamazepin-behandling. Der anbefales tabl. Tegretol 100 mg, ½ tabl. morgen og aften i 3 dage og herefter kan dosis øges til 1 tabl. om morgenen og ½ tabl. om aftenen i yderligere 3 dage. Såfremt patienten ikke oplever bivirkninger, kan der trappes op til tabl. Tegretol 100 morgen og aften. Der rekvireres blodprøver mhp.

rp. blodprøver med elektrolytter, væsketal og nyretal om et par uger
rp. telefonisk kontrol om 2-3 uger

Der er gennemgået potentielle bivirkninger associeret med Tegretol (Carbamazepin-behandling), og såfremt han oplever disse, må han stoppe behandling og informere ambulatoriet. Alt i alt genetisk verificeret patogen variant i C5 i RYR1-genet med tegn på malign hypertermi. Progression i klinisk tilstand, hvor patienten er holdt op med at arbejde i juli 2024 og er ret generet af de daglige muskelkramper, som påvirker hans ADL-funktioner. Patienten er indforstået med ovenstående samt begrundelsen for afprøvning af Carbamazepin. Ved tiltagende muskelgener post f.eks fysisk aktivitet, anbefaler at drikke vand optimalt (ca. 2-2.5l/ dagen), idet han har stor risiko for rhabdomyolyse ved mindste/moderat fysisk aktivitet- gr. malign. hypertermi. Patienten virker tilfreds og samtykker med opstart af ny behandlingsstrategi."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 5/11 2024 fremgår bl.a.:

"Beskrivelse: Modtaget blanket: LÆ121.
Anmodning om statusattest LÆ 121/125 modtaget d. 15.10.24.

...

Modtager: [kommune], Sygedagepengehuset, att: ...

Afsendt dato: 05.11.24.

Sendt via: Korrespondance i ...

LÆ125 er udarbejdet af afdelingslæge ...

Med samtykke fra patienten oplyses:

Patienten fik påvist en patogen variant i RYR1-genet. Denne er forbundet med malign hypertermi med periodisk rhabdomyolyse. Jf. litteraturen har RYR1-genvarianter tendens til uspecifikke forandringer i muskelbiopsi, og der ses ofte myopati ved neurofysiologisk undersøgelse, som ligeledes findes ved patienten. På nuværende tidspunkt har patienten en vedvarende tilstand med små muskelkramper, ved minimal anstregelser, udvikler han feber, og han kan nærmest ikke gå over 10-15 meter grundet ovennævnte problemer. På den baggrund har patienten afprøvet Lamotrigen og Gabapentin med uacceptable bivirkninger. For nuværende får han tablet Tizanadin 4 mg x 4 til dagligt, og der er opstartet Tegretol (Carbamazepin) for at kooperere med de små muskeltrækninger og hypertermi. Alt i alt, har patienten en genforandring, som giver højrisiko for malign hypertermi, og han er anbefalet at oplyse sundhedsvæsenet om tilstanden, især når der er behov for narkose. Patienten er ligeledes anbefalet at undgå udløsende faktorer f.eks. fysisk aktivitet, da rhabdomyolyse kan give nyreskader. Han er ligeledes indforstået med at udløsende faktorer også kan være f.eks. stress og varme, og han skal helst forsøge at undgå disse risikofaktorer. Han er tilknyttet Neuromuskulært Ambulatorium, [hospital]. Patienten er sidst set i ambulatoriet d. 08.10.24. Der er vurderet, at tilstanden et let progredieret igennem i hvert fald de sidste halve års tid. Patienten skal fortsat være tilknyttet Neuromuskulært Ambulatorium ift. klinisk opfølgning og videre foranstaltninger."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 29/11 2024 fremgår bl.a.:

"Der er kommet korrespondancebrev fra Jobcenter, rådgiver ... som ønsker svar på supplerende spørgsmål til LÆ125.

- Hvad er prognosen?
- Vil [klageren] kunne vende tilbage til hans ansættelse som ...?
- Beskrivelse af skånehensyn?
- Vurderes tilstanden som en varig nedsættelse af [klageren]s funktionsevne?

Besvarelse via korrespondancebrev:

Kære [rådgiver]

Tak for dit korrespondancebrev.

Jeg må starte med at sige, at RYR1-genmutation er sjælden, og der er ret få tilfælde i Danmark. RYR1- varianter medfører malign hypertermi, der tegner sig for mere end 60% af tilfældene. Malign hypertermi er en potentiel dødelig reaktion, som opstår hos personer efter eksponering for narkose agenter eller depolariserende muskelafslappende midler, som udløser en hurtig stigning i kropstemperatur og muskelnedbrydning (rhabdomyolyse).

[Klageren] oplever til daglig ved mindste aktivitet stigning af kropstemperatur, og hermed rhabdomyolyse. Derfor er prognosen i statisk tilstand ufarlig, men så snart kropstemperaturen stiger kan man risikere at [klageren] får malign hypertermi. Symptomer i forbindelse med RYR1-relateret sygdom kan være meget varierende. Sygdomsforløbet kan være langsomt progredierende, og

vanlig levetid er generelt normal hos berørte personer. Selvom der ingen kurativt behandling er for RYR1-relateret sygdom med støttende strategier inkl. let fysioterapi, kan hjælpe med at håndtere eventuelle funktionsnedsættelser og fremmer en pæn livskvalitet.

Derfor er det svært for mig at vurdere, hvorvidt [klageren] kan vende tilbage til sin ansættelse som ..., fordi det kommer an på hans progression af sygdommen. Som anført i mit journalnotat fra den 08.10.2024, er tilstanden en smule progredieret gennem det sidste år. Der er ingen tvivl om, at denne mutation kan påvirke en varig nedsættelse i [klageren]s funktionsevne."

Af Videntcenter for Helbred & Forsikrings vejledende forsikringsmedicinske vurdering af 20/12 2024 fremgår bl.a.:

"Videntcenter for Helbred & Forsikrings lægelige konsulenter har foretaget en vejledende forsikringsmedicinsk vurdering af, om kriterierne for dækning ved visse Kritiske Sygdomme er opfyldte.

Ud fra de fremsendte helbredsoplysninger vurderer Videntcentrets lægelige konsulenter, at kriterierne for diagnosen 'Muskelsvind' ikke er opfyldte.

Forsikrede får i juni 2024 efter et længerevarende sygdoms- og udredningsforløb påvist en patogen variant i RYR1-genet. RYR1-relaterede sygdomme er arvelige former for muskelsygdomme med påvirkning af skeletmuskulaturen. De kan medføre en lang række symptomer, herunder muskelsmerter, muskelkramper, feber og rhabdomyolyse som det er tilfældet i denne sag.

Det er vores lægelige konsulents vurdering, at forsikrede er diagnosticeret med en muskelsygdom med symptomer som nævnt ovenfor, og ikke en muskelsvindssygdom, som betingelserne kræver."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 2/1 2025 fremgår bl.a.:

"Pt. har fortsat muskelspændinger/kramper ved let-moderat aktivitet. Har væsentligt påvirket gangfunktion, hvor pt. ikke orker at gå mere end 150 m, hvorefter han udvikler muskelspændinger, især omkring lår og lægmuskler. Ved moderat anstrengelse af overekstremiteter kommer spændingerne op i armmuskler. Pt. har tidligere cyklet 20-25 km dagligt. Synes bestemt at funktionsevnen er væsentligt nedsat.

Jeg har talt med overlæge ..., og grundet nedsat funktionsniveau, enighed om at afprøve Dantrolen."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 21/2 2025 fremgår bl.a.:

"Beskrivelse: Pt. møder til kontrol.

Pt. følges grundet patogen variant i RYR1-genet.

Klinisk har pt. tegn malign hypertermi, og har haft to episoder med kraftig CK-æmi.

For detaljeret anamnese, se forrige notater af undertegnede.

Den 02.01.2025 opstartede pt. Dantrolin-behandling, får tabl. Dantrium 25 mg x 3 dagligt. Pt. har haft mulighed for nedtrapning af Tizanidin på 2 mg, 1 stk. x 4 (fra 2 stk. x 4) og til dagligt har pt. ik-

ke oplevet stor forskel, men bemærker alligevel at det går bedre. Pt. kan holde mere tid, indtil han bliver træt i muskler. F.eks. for nylig, hvor pt. var ude at spise, og gik ca. 300 meter, og var på restaurant hele aftenen som forløb uden besvær.

Således der er tegn på effekt alligevel.

Der findes leverparametre fra den 04.02.2025 med upåfaldende forhold.

PLAN

På den baggrund synes holdepunkt for optrapning af Dantrolin med 25 mg ugentligt indtil slutdosiss er nået på:

rp. tabl. Dantrolin 25 mg, 2 stk. x 3 dagligt

Ved dagens samtale angiver pt. tørhed i mund og læbe, hvorfor jeg for en god ordens skyld bestiller:

rp. reumatologisk blodprøvescreening

rp. leverparametre inkl. ANA, ANCA og Sjøgren om en uge.

rp. kontrol af leverparametre hver 3. måned.

rp. henvisning til Rehabiliteringscenter for Muskelsvind mhp. opfølgning og vejledning ift. patientens daglige gøremål.

rp. ny kontrol om ca. 6 måneder"

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 26/5 2025 fremgår bl.a.:

"Jeg kontakter [klageren] pr. telefon, da han oplyst os via mail om let progression af sygdommen. Han oplyser, at spændinger i brystkassen er oftere og oplever flere episoder af muskelkrampe i spiserøret, især efter indtagelse af koldt vand. Han fornemmer der er 'noget, der sætter sig fast i halsen'. Desuden ved minimal aktivitet, tilkommer små-muskelkrampe i armene.

Tilstand i UE, er nogenlunde status quo- dvs. pt. kan fortsat gå 150 m og derefter tilkommer spændinger samt små-krampe i benene."

Af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 12/6 2025 fremgår bl.a.:

"Diagnose(r):

A DG712 Medfødt myopati

Epikrise:

CAVE

Anden CAVE:

Cave debut: Ukendt. Malign hypertermi. Reaktion: Malign hypertermi ved anæstesi

Epikrisetekst

Journalnotat - neurologi

Neuromuskulær Amb.

Pt. har kontaktet ambulatoriet efter han har fået afslag på kritisk sygdomsforsikring.

Pt. er tilknyttet Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

Det er tidligere drøftet med deres læge, og pt. følges op grundet RYA1-genmutation

Igennem den seneste tid har pt. haft forværring af hans muskeltilstand.

Han får tabl. Dantrium 50 mg x 4 dagligt.

Pt. har således en progredierende muskelsvindssygdom.

Patientens muskelsvindssygdom er af typen neuropati med ændringer i RYA1-gen, og hos pt. giver den fremadskridende symptomer i form af tab af muskelkraft. Ifølge forrige journalnotat har pt. haft væsentlig funktionsnedsættelse, i hvert fald det seneste års tid.

Pt. anbefales fortsat tilknytning til RCFM.

cont. tabl. Dantrium

rp. kontrol-leverparametre hver 3. måned."

Af funktionsbeskrivelse foretaget af Rehabiliteringscenter for muskelsvind udarbejdet i juli 2025 fremgår bl.a.:

"Funktionsevne – krop

Der er ikke foretaget fysisk undersøgelse af [klageren]. At dømme ud fra det kliniske billede, har [klageren] vedvarende kraftnedsættelser – han beskriver at hans lårmuskler er halveret i størrelse. Det viser sig ved, at han fx har svært ved at rejse sig fra siddende til stående stilling og må skubbe fra med hænderne. Han udtrættes hurtigt fysisk ved gentagne bevægelser og får kramper. Alle aktiviteter skal således planlægges og han holder pauser under og efter aktivitet.

...

Konklusion

[Klageren]s funktionsevne er varigt nedsat på grund af muskelsvindsdiagnosen medfødt myopati RYR1. Der findes ingen kurative behandling. Han er påvirket med kraftnedsættelser i ben, skuldre og overarme, som påvirker gang- og standfunktion, at rejse sig, trappegang og at arbejde med armene over skulderhøjde. Bevægelser og temperaturskifte trigger kramper. Han udtrættes hurtigt muskulært og har øget generel træthed, som påvirker de kognitive evner, fx hukommelse og koncentration. Han har 2 gange været indlagt akut på hospitalet på grund af forhøjede CK-værdier som følge af diagnosen og beskriver, at hans morgenurin altid er brun, trods han drikker meget vand. [Klageren] er i medicinsk behandling som dæmper krampernes styrke.

Rygsmarter, som udløses af at sidde, stå og gå, påvirker også [klageren]. Han fortæller, at han tidligere har fået stivgørende rygoperation pga. spondylose. Man kan få rygsmarter som følge af kraftnedsættelser i mave- og rygmuskler og af ikke at bevæge sig, men med hans ryghistorik er han anbefalet udredning for rygsmarter ved læge.

Den hurtige muskulære udtrætning og øgede generelle træthed påvirker hans aktivitetsdeltagelse. Han er meget bevidst om energiforvaltning og må hele tiden planlægge sine aktiviteter for at få kræfterne til at række og undgå kramper. Han må prioritere aktiviteter og undlade aktiviteter, som tidligere var betydningsfulde for ham. Han holder pauser flere gange i dagligdagen, både under og efter aktiviteter. Beskriver, at han kan være i gang med rolige aktiviteter i 1 time og har behov for at hvile 2-4 timer efterfølgende. Han er bevidst om, hvad der kan trigge kramper: temperaturskifte, træning, bevægelse og forsøger at undgå triggerne.

Han er selvhjulpnen i forhold til personlig pleje med brug af ekstra tid og behov for pauser efterfølgende. Aktiviteten kan udløse kramper. I forhold til praktiske opgaver kan han ikke klare tungere rengøring og udendørs vedligeholdelse af boligen, hvorfor hans hustru har overtaget. Han kan klare lettere madlavning, men er udfordret af at stå, af muskulær udtrætning, af kraftnedsættelser

og af kramper i fingrene, når han fx åbner låg. Det påvirker ham psykisk, at han ikke kan være mere deltagende, og han har dårlig samvittighed overfor hustruen. Arbejdsrollen har betydet meget for ham og det er en sorg at måtte indstille arbejdslivet efter at have fået diagnosen. Han er blevet tilkendt førtidspension. Også hans fritidsliv er væsentligt ændret, fra at være meget fysisk aktiv med blandt andet cykling, er han nu sengeliggende det meste af tiden. Det påvirker ham psykisk, at han ikke kan være mere deltagende i familielivet og aktiviteter sammen med familien.

Forskellige rehabiliterende tiltag vurderes at kunne kompensere [klageren].

...

1. Diagnosebeskrivelse

Kongenit myopati (KM) er en gruppe neuromuskulære sygdomme, hvor symptomerne typisk opstår ved fødslen eller i de første leveår. Sygdommene skyldes ændringer i gener, der er vigtige for muskelarbejdet og inddeles i fire overordnede kategorier. Graden af symptomer varierer fra en omfattende til en let påvirkning af muskulaturen og trods en stor variation, er der mange fælles træk mellem de enkelte KM-typer. Det er i dag i mange tilfælde muligt at finde den mere præcise undertype og dermed stille en mere præcis diagnose.

[Klageren] har undertypen RYR1, som skyldes mutation i RYR1-genet. Ved denne mutation fungerer calciumreguleringen i musklerne ikke korrekt. Det fører til, at musklerne ikke kan trække sig normalt sammen og slappe af, hvilket giver muskelsvaghed. Det er oftest de proksimale muskler (skuldre, hofter og lår), øjne, ansigt og svælg, der påvirkes med kraftnedsættelser. Herudover er symptomerne nedsat udholdenhed, øget træthed, hypotoni, kontrakturer og nogle oplever muskelkramper. Nogle få personer får påvirket respiration på grund af kraftnedsættelser i de muskler, som understøtter vejtrækningen. Der er øget risiko for malign hypertermi og rhabdomyolyse. Der er nedsat tolerance overfor træning og varme."

Af Videntcenter for Helbred & Forsikrings vejledende forsikringsmedicinske vurdering af 1/9 2025 fremgår bl.a.:

"Videntcenter for Helbred & Forsikrings lægelige konsulenter har efter fremsendelse af nye oplysninger foretaget en fornyet vejledende forsikringsmedicinsk vurdering af, om kriterierne for dækning ved visse Kritiske Sygdomme er opfyldte.

Ud fra de fremsendte helbredsoplysninger vurderer Videntcentrets lægelige konsulenter, at kriterierne for diagnosen muskelsvind fortsat ikke er opfyldte, da det ikke er tale om en sygdom defineret som 'muskelsvind'.

Forsikrede får i juni 2024 efter et længevarende sygdoms- og udredningsforløb påvist en patogen variant i RYR1-genet. RYR1-relaterede sygdomme er arvelige former for muskelsygdomme med påvirkning af skeletmuskulaturen, som fører til muskelsvaghed, malign hypertermi og rhabdomyolyse - ikke det man kategoriserer som muskelsvind."

Af forsikringsbetingelserne fremgår bl.a.:

"5.1 Dækning

Forsikringen dækker med en engangsudbetaling, hvis den forsikrede i forsikringstiden får stillet en af de diagnoser, der er nævnt i punktet 'Kritiske sygdomme', og de øvrige betingelser for dækningen er opfyldt.

5.2 Kritiske sygdomme

De følgende diagnoser anses for kritiske sygdomme, som kan give ret til udbetaling:

...

17. Muskelsvind (myopati og neuropati) med vedvarende fremadskridende symptomer

Muskelsvind (myopati og neuropati) med vedvarende fremadskridende symptomer definerer PFA Pension som en veldiagnosticeret anerkendt muskeldystrofi kendetegnet ved progressivt tab af muskelmasse og kraft (fx Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi, Limb Girdle muskeldystrofi (LGMD), Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSHD), Okulopharyngeal-muskeldystrofi (OPMD), Charcot Marie-Tooth (CMT) eller Dystrofia myotonica).

Dækningen forudsætter at diagnosen er stillet på neurologisk afdeling ved klinisk undersøgelse, blodprøve (enzym CK eller gentest) samt muskelbiopsi."

Nævnet udtaler:

Klageren søgte den 21/6 2024 om udbetaling af forsikringssum ved visse kritiske sygdomme på grund af diagnosen muskelsvind. Selskabet har afvist dækning med henvisning til, at klageren ikke opfylder diagnosekriterierne i forsikringsbetingelserne. Klageren ønsker, at selskabet betaler forsikringssummen.

Selskabet har anført, at klageren ikke har muskelsvind (myopati og neuropati) med progressivt tab af muskelmasse og kraft, hvilket er en betingelse for dækning. Selskabet har anført, at Videncenter for Helbred & Forsikring både den 20/12 2024 og 1/9 2025 har vurderet, at klageren har en muskelsygdom med påvirkning af skeletmuskulaturen, men ikke en muskelsvindssygdom med progressivt tab af muskelmasse.

Klageren har anført, at "I juni 2024, får jeg via en gentest påvist en variant (C5) i RYR1-genet. Det er en yderst sjælden diagnose som giver uspecifikke forandringer i muskelbiopsien og myopati, og det er en sygdom der hører under muskelsvind. Efterfølgende bliver min diagnose i min journal tilrettet til Muskelsvind af typen myopati med ændringer i RYR1-genet. (Muskelsvind opstår pga genfejl)". Klageren har anført, at afdelingslægen på neurologisk afdeling på hospitalet bekræfter, at han er diagnosticeret med muskelsvind, og at Rehabiliteringscenter for Mu-

skelsvind beskriver, at han har tab af muskelmasse og kraft. Klageren har anført, at han har mistet sin erhvervsevne 100%, at han er blevet tilkendt førtidspension, og at han ikke kan udføre almindelige gøremål såsom rengøring, indkøb, mv.

Det fremgår af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 8/10 2024, at klageren har "genetisk verificeret patogen variant i C5 i RYR1-genet med tegn på malign hypertermi. Progression i klinisk tilstand, hvor patienten er holdt op med at arbejde i juli 2024 og er ret generet af de daglige muskelkramper, som påvirker hans ADL-funktioner".

Det fremgår af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 5/11 2024, at "Jf. litteraturen har RYR1-genvarianter tendens til uspecifikke forandringer i muskelbiopsi, og der ses ofte myopati ved neurofysiologisk undersøgelse, som ligeledes findes ved patienten... Der er vurderet, at tilstanden et let progredieret igennem i hvert fald de sidste halve års tid".

Det fremgår af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 29/11 2024, at "RYR1-genmutation er sjælden, og der er ret få tilfælde i Danmark. RYR1-varianter medfører malign hypertermi, der tegner sig for mere end 60% af tilfældene. Malign hypertermi er en potentiel dødelig reaktion, som opstår hos personer efter eksponering for narkose agenter eller depolariserende muskelafslappende midler, som udløser en hurtig stigning i kropstemperatur og muskelnedbrydning (rhabdomyolyse). [Klageren] oplever til daglig ved mindste aktivitet stigning af kropstemperatur, og hermed rhabdomyolyse. Derfor er prognosen i statisk tilstand ufarlig, men så snart kropstemperaturen stiger kan man risikere at [klageren] får malign hypertermi. Symptomer i forbindelse med RYR1-relateret sygdom kan være meget varierende. Sygdomsforløbet kan være langsomt progredierende, og vanlig levetid er generelt normal hos berørte personer. Selvom der ingen kurativt behandling er for RYR1-relateret sygdom med støttende strategier inkl. let fysioterapi, kan hjælpe med at håndtere eventuelle funktionsnedsættelser og fremmer en pæn livskvalitet. Derfor er det svært for mig at vurdere, hvorvidt [klageren] kan vende tilbage til sin ansættelse som ..., fordi det kommer an på hans progression af sygdommen. Som anført i mit journalnotat fra den 08.10.2024, er tilstanden en smule progredieret gennem det sid-

ste år. Der er ingen tvivl om, at denne mutation kan påvirke en varig nedsættelse i [klageren]s funktionsevne".

Det fremgår af Videncenter for Helbred & Forsikrings vejledende forsikringsmedicinske vurdering af 20/12 2024, at "Ud fra de fremsendte helbredsoplysninger vurderer Videncentrets lægelige konsulenter, at kriterierne for diagnosen 'Muskelsvind' ikke er opfyldte. Forsikrede får i juni 2024 efter et længerevarende sygdoms- og udredningsforløb påvist en patogen variant i RYR1-genet. RYR-1-relaterede sygdomme er arvelige former for muskelsygdomme med påvirkning af skeletmuskulaturen. De kan medføre en lang række symptomer, herunder muskelsmerter, muskelkramper, feber og rhabdomyolyse som det er tilfældet i denne sag. Det er vores lægelige konsulenters vurdering, at forsikrede er diagnosticeret med en muskel-sygdom med symptomer som nævnt ovenfor, og ikke en muskelsvindssygdom, som betingelserne kræver".

Det fremgår af journal fra afdelingslæge på muskel ambulatorium af 12/6 2025, at klageren har diagnosen "A DG712 Medfødt myopati... Pt. har kontaktet ambulatoriet efter han har fået afslag på kritisk sygdomsforsikring. Pt. er tilknyttet Rehabiliteringscenter for Muskelsvind. Det er tidligere drøftet med deres læge, og pt. følges op grundet RYA1-genmutation. Igennem den seneste tid har pt. haft forværring af hans muskeltilstand. Han får tabl. Dantrium 50 mg x 4 dagligt. Pt. har således en progredierende muskelsvindssygdom. Patientens muskelsvindssygdom er af typen neuropati med ændringer i RYA1-gen, og hos pt. giver den fremadskridende symptomer i form af tab af muskelkraft. Ifølge forrige journalnotat har pt. haft væsentlig funktionsnedsættelse, i hvert fald det seneste års tid. Pt. anbefales fortsat tilknytning til RCFM".

Det fremgår af funktionsbeskrivelse foretaget af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind udarbejdet i juli 2025, at "dømme ud fra det kliniske billede, har [klageren] vedvarende kraftnedsættelser – han beskriver at hans lårmuskler er halveret i størrelse. ... [Klageren]s funktionsevne er varigt nedsat på grund af muskelsvindsdiagnosen medfødt myopati RYR1... Han er blevet tilkendt førtidspension. Også hans fritidsliv er væsentligt ændret, fra at være meget fysisk aktiv med blandt andet cykling, er han nu sengeliggende det meste af tiden... [Klageren] har under-

typen RYR1, som skyldes mutation i RYR1-genet. Ved denne mutation fungerer calciumreguleringen i musklerne ikke korrekt. Det fører til, at musklerne ikke kan trække sig normalt sammen og slappe af, hvilket giver muskelsvaghed. Det er oftest de proximale muskler (skuldre, hofter og lår), øjne, ansigt og svælg, der påvirkes med kraftnedsættelser. Herudover er symptomerne nedsat udholdenhed, øget træthed, hypotoni, kontrakturer og nogle oplever muskelkramper. Nogle få personer får påvirket respiration på grund af kraftnedsættelser i de muskler, som understøtter vejrtrækningen. Der er øget risiko for malign hypertermi og rhabdomyolyse. Der er nedsat tolerance overfor træning og varme".

Det fremgår af Videntcenter for Helbred & Forsikrings vejledende forsikringsmedicinske vurdering af 1/9 2025, at "Ud fra de fremsendte helbredsoplysninger vurderer Videntcentrets lægelige konsulenter, at kriterierne for diagnosen muskelsvind fortsat ikke er opfyldte, da det ikke er tale om en sygdom defineret som 'muskelsvind'. Forsikrede får i juni 2024 efter et længevarende sygdoms- og udredningsforløb påvist en patogen variant i RYR1-genet. RYR1-relaterede sygdomme er arvelige former for muskelsygdomme med påvirkning af skeletmuskulaturen, som fører til muskelsvaghed, malign hypertermi og rhabdomyolyse - ikke det man kategoriserer som muskelsvind".

Det fremgår af forsikringsbetingelsernes punkt 5.2.17, at diagnosen "Muskelsvind (myopati og neuropati) med vedvarende fremadskridende symptomer", definerer selskabet "som en veldiagnosticeret anerkendt muskeldystrofi kendetegnet ved progressivt tab af muskelmasse og kraft (fx Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi, Limb Girdle muskeldystrofi (LGMD), Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSHD), Okulopharyngeal-muskeldystrofi (OPMD), Charcot Marie-Tooth (CMT) eller Dystrofia myotonica)".

Nævnet bemærker, at det er klageren, der skal bevise, at han opfylder betingelserne for at få dækning ved kritisk sygdom.

Ankenævnet *for* Forsikring

18.

104386

Nævnets flertal udtaler:

Efter en gennemgang af sagen finder nævnets flertal, at klageren har bevist, at han opfylder diagnosekriterierne i forsikringsbetingelsernes punkt 5.2.17.

Flertallet har blandt andet lagt vægt på, at afdelingslægen på muskel ambulatorium har bekræftet, at klageren har diagnosen "medfødt myopati", og at det er en "progredierende muskelsvindssygdom".

Flertallet har videre lagt vægt på, at det fremgår af Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds funktionsbeskrivelse af klageren, at muskelsvindsdiagnosen "medfødt myopati RYR1" bekræftes, og at klageren har "vedvarende kraftnedsættelser – han beskriver at hans lårmuskler er halveret i størrelse".

Flertallet har henset til, at forsikringsbetingelserne ikke oplister en udtømmende liste af muskelsvindstyper, men alene eksempler på disse, og at det fremgår af journalerne, at klagerens diagnose er sjælden, og at der ses få tilfælde af denne i Danmark.

Det, som selskabet i øvrigt har anført og udtalelserne fra Videncenter for Helbred & Forsikring, kan efter en samlet vurdering, og således som forsikringsbetingelserne er formuleret, ikke føre til andet resultat.

Nævnets mindretal udtaler:

Efter en gennemgang af sagen finder nævnets mindretal ikke grundlag for at kritisere, at selskabet har afvist at yde forsikringsdækning for den anmeldte sygdom med henvisning til, at klageren ikke har fået stillet en dækningsberettigende diagnose.

Mindretallet har blandt andet lagt vægt på, at Videncenter for Helbred og Forsikring den 20/12 2024 og 1/9 2025 har vurderet, at kriterierne i forsikringsbetingelserne punkt 5.2.17 ikke er opfyldt, idet "RYR1-relaterede sygdomme er arvelige former for muskelsygdomme med påvirkning

Ankenævnet for Forsikring

20.

104386

af skeletmuskulaturen, som fører til muskelsvaghed, malign hypertermi og rhabdomyolyse - ikke det man kategoriserer som muskelsvind".

Mindretallet har også lagt vægt på, at det ifølge forsikringsbetingelserne er et krav, at der er tale om en "veldiagnosticeret anerkendt muskeldystrofi" kendetegnet ved progressivt tab af muskelmasse og kraft, og at det alene fremgår af klagerens journaler, at klageren har diagnosen "medfødt myopati RYR1".

Der træffes afgørelse efter stemmeflertallet.

Som følge heraf

b e s t e m m e s :

Selskabet, PFA Pension, skal anerkende, at klageren opfylder diagnosekriterierne for muskelsvind og skal udbetale forsikringssummen ved kritisk sygdom med tillæg af renter i henhold til forsikringsaftalelovens § 24.

Klagegebyret tilbagebetales.



Svend Bjerg Hansen