

13 FORENINGERS SVAR TIL REGIONSRÅDSMEDLEM I REGION MIDT, Susanne Buch Nielsen, EFTER SAMRÅD, HERUNDER WHIPLASHFORENINGEN. December 2014.

December 2014

<u>INDHOLDSFORTEGNELSE:</u>	Side
Høreforeningen	1
ME-foreningen	2
Migræne & Hovedpineforeningen	3
Arbejdsskadeforeningen AVS	4
Immundefektforeningen	6
DanInfekt	8
Whiplashforeningen	10
Vaccinationsforum	12
Patientforeningen Danmark	14
MCS Foreningen	15
Hypermobile og HMS	17
Foreningen Det Kardiologisk Syndrom X	19
Colitis Crohn Foreningen	20

HØREFORENINGEN

Diagnosekoder: H93.1, DH811, DH810A, DH811, DH812, DH813A, DH802

Tinnitus og svimmelhed i forhold til funktionelle lidelser

Ørelidelsen tinnitus samt svimmelhed er sammen med en lang række andre lidelser omtalt af Forskningsklinikken for Funktionelle lidelser som kronisk funktionelle symptomer, der er typiske for mennesker med funktionelle lidelser.

Tinnitus

Høreforeningen har rådført sig med førende eksperter på høreområdet, der alle samstemmende afviser, at tinnitus er en funktionel lidelse. Tinnitus er fysisk betinget og opstår i langt de fleste tilfælde som følge af skader på hårceller i det indre øre, fx pga. en støjskade eller en hørenedsættelse. Det giver derfor ikke mening, at tinnitus er på listen over funktionelle lidelser. Tinnitus findes desuden på WHO's diagnoseliste (H93.1). Tinnitus kan ikke kureres, men der findes en række behandlingsmetoder, der kan hjælpe med at dæmpe tinitussen, så den bliver nemmere at leve med fx, høreapparatbrug og lydstimulation.

Ca. 15 % af befolkningen har tinnitus. Ca. 1 % - 50.000 danskere – er generet af det i en grad, så det går voldsomt ud over livskvaliteten. Høreforeningen finder det stærkt bekymrende, hvis alle disse mennesker risikerer at blive behandlet i det psykiatriske system for en lidelse, som eksperter er enige om, er fysisk betinget.

Svimmelhed

Svimmelhed relateret til sygdomme i det indre øre er ligesom tinnitus fysisk betinget, idet svimmelheden jo netop skyldes øresygdommen. Af øresygdomme der giver svimmelhed kan fx nævnes Menières sygdom og

øresten. Menières sygdom behandles bl.a. med særlig medicin og med et særligt apparat, kaldet en Meniett. Operation kan også komme på tale samt nogle af de samme behandlingsmetoder som ved tinnitus, idet Menières sygdom blandt andet giver tinnitus. Øresten kan kureres og denne lidelse behandles med øvelser og den såkaldte Epleys manøvre. I svære tilfælde kan patienter få behandling i en Epley-stol. Sygdomme i det indre øre er ligesom tinnitus også på WHO's diagnose liste og har følgende diagnosekoder: DH 811 - Morbus Menière, DH 810 A - Endolymfatisk hydroks, DH811 - Vertigo paroxystica, DH812 - Neuritis vestibularis, DH813A - Lermoyez' syndrom, DH802 - Otosclerosis cochlearis.

Med venlig hilsen

Høreforeningen ved landsformand Majbritt Garbul Tobberup

ME FORENINGEN

Diagnosekode: G93.3

Erfaringen fra vores medlemmer er, at p.g.a. TERM-modellen som de fleste praktiserende læger er undervist i, stopper den videre udredning af komplekse tilstande efter blot nogle få indledende generelle fysiske undersøgelser af patienten (jvnf. DSAM's vejledning vedr. funktionelle lidelser).

Derpå henvises patienten til et psykiatrisk forløb hvor der i 9 ud af 10 tilfælde heller ikke findes noget hvorefter patienten igen vender tilbage til sin praktiserende læge og forsøger at få foretaget yderligere udredning.

TERM er således et fordyrende led i behandlingen af fysiske syge patienter med Komplicerede lidelser.

Derudover forlænger TERM-modellen uhensigtsmæssigt udredningstiden som forværrer patientens fysiske tilstand incl. den psykofarmaka som patienten også anbefales at afprøve for sine fysiske smerter.

Med sig fra det psykiske udredningsforløb følger som regel en "funktionel diagnose" som f.eks. somatiseringstilstand. Alt sammen fordi lægerne ikke tager de korrekte prøver eller genkender de symptomer som en kompleks lidelse som ME har. Lægen ser nogle symptomer som han ikke kan forklare med sin begrænsede viden. Det kræver specialiserede viden at stille diagnosen ME. Standardblodprøver er f.eks. ofte normale, men tages de mere præcise vil resultatet ofte være langt uden for normalværdierne.

Politiske ideer

ME Foreningen foreslår, at der bliver stillet forslag om, at man fra politisk side vil tage ansvar for, at der oprettes et specialiseret SOMATISK nationalt center for komplekse lidelser med læger og sundhedspersonale fra de relevante fysiske specialer, således som det blev bestemt i den regionale baggrundsgruppe i 2008. <http://www.ft.dk/samling/20131/almde/suu/bilag/314/1347128/index.htm>

Desværre glemte man alt om tværfagligheden og resultatet blev Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Århus, med udelukkende psykiatrisk tilbud til ikke kun ME patienter, men nu alle de patientforeninger der fik foretræde for nylig for Sundhedsudvalget. De midler der tilføres Forskningsklinikken bør i stedet tilføres en fysisk specialiseret klinik med tværfagligt personale. I 15 år Forskningsklinikken har eksisteret har den ikke kunnet komme med tilstrækkelige beviser på at terapi og mindfulness gør alvorligt fysisk syge mennesker med fysiske WHO-diagnoser raske. Der er tale om uhørte udgifter til en virkningsløs behandling over en bred kam til en lang række sygdomme.

Hvad gør de i udlandet?

Man har for længst indset relevansen af sådanne specialiserede centre i udlandet. Danmark er et lille land men det er vigtigt at vi henter viden ind til disse komplekse sygdomme fra udlandet da vi sakker bagud i håndteringen af en lang række komplekse sygdomme så længe TERM-modellen er implementeret i Sundhedsvæsenet.

Svensk ME Forening udgiver rapport der afviser at der er dokumentation for at terapi og fysisk træning kan gøre ME patienter raske. <http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/svensk%20rapport%20om%20cbt%20og%20get.pdf>

I Sverige er der ligeledes oprettet et ME center i Stockholm med stor bred politisk enighed og initiativ fra Kristendemokraten Stig Nyman.

I Norge er der et specielt ME afsnit på Haukland Universitetshospital i Oslo. Derudover har hvert universitetshospital en ME ekspert ansat.

Andre lignende klinikker som vi ønsker at lægge os op af:

Standford <http://chronicfatigue.stanford.edu/>

Griffith <http://app.griffith.edu.au/news/topics/the-national-centre-for-neuroimmunology-and-emerging-diseases/>

Med venlig hilsen

ME-Foreningen ved næstformand Cathrine Enqsig

MIGRÆNE & HOVEDPINEFORENINGEN

Diagnosekode: G44.2

Vi er glade for at Migræne er fritaget for at komme ind under funktionelle lidelser, men det er spændingshovedpine desværre ikke, og den er ganske invaliderende for mange, men der er ingen der kan bevise, at det skulle hjælpe på noget som helst at komme på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL).

Og vi finder det påfaldende, at denne klinik nu er i tæt samarbejde og ligger samme sted som Hovedpineklinikken på Aarhus Universitets Hospital (AUH). PT henvises der månedligt 3-8 hovedpinepatienter fra hovedpineklinikken på AUH til FFL, det finder vi bekymrende. Verdens førende smerteforsker professor John N. Wood udtaler, at det er uacceptabelt og kan føre til mange unødige fysiske lidelser at behandle hovedpinelidelser som en psykisk lidelse. Migrænenyt 2014-4, p. 5-6 om smerter.

Med venlig hilsen

Migræne & Hovedpineforeningen ved formand Hanne Johannsen

Siden ovenstående blev skrevet, betragtes migrænikere, der ikke kan hjælpes medicinsk – altså hvor den medicinske behandling er udsigtsløs – som ”restgruppen” og som kroniske smertepatienter i Aarhus. Dermed er de kandidater til funktionel lidelse. Det drejer sig om 10.000-15.000 migrænikere på landsplan. På Sjælland betragtes de stadig som migrænikere, som ikke som forventet responderer på medicin. De får mulighed for at søge fleksjob eller førtidspension, mens de i Aarhus sendes videre til psykiatrisk behandling på FFL. I Aarhus forbliver patienternes økonomiske situation hermed uafklaret i årevis.

ARBEJDSKADeforeningen AVS

I Arbejdsskadeforeningen har vi i flere år kæmpet med ”bivirkningerne” af filosofien bag de såkaldt ”funktionelle lidelser”. En filosofi, som Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL) med støtte fra Trygfonden har haft held til at udbrede til store dele af behandlersystemet, den kommunale sagsbehandling og politikere på alle niveauer – til trods for, at der endnu ikke foreligger evidens.... Filosofien kan få store konsekvenser for sygemeldte borger. Det har vi set mange triste eksempler på i AVS.

Når en sygemeldt får en af FFLs diagnoser, sker det oftest via egen læge, speciallæge købt af kommunen eller læge hos ”anden aktør” og kun sjældent via FFL. I de fleste af sagerne er der speciallægeerklæringer, som beskriver fysisk sygdom, men disse bliver ofte ”glemt” af sagsbehandleren eller den af kommunen købte og betalte psykiatriske speciallæge. I flere tilfælde gives der diagnosen ”somatiseringstilstand”, men den dækker over det samme som FFLs diagnoser.

Flere kommuner på Sjælland sendte på et tidspunkt en række langtidssygemeldte borgere til en bestemt psykolog med henblik på at få vurderet arbejdsevne m.m.. Psykologen var kun informeret sparsomt om borgernes egentlige sygdom, og da han havde testet dem, fik de stort set alle diagnosen ”somatiseringstilstand”. Desværre greb kommunerne muligheden og ”glemte” helt den oprindelige sygdom og frakendte flere af disse borgere deres sygedagpenge og /eller arbejdsprøvning med begrundelse i psykologens vurdering.

Heldigvis havde disse borgere tidligere fået fysiske diagnoser, og heldigvis fik disse borgere medhold i deres klager ved diverse klageinstanser og opbakning fra nogle dygtige læger i somatisk regi. Men det er stadig ikke lykkedes for dem, at få fjernet de fejlagtige diagnoser fra deres sagsakter i kommunen, hvilket giver store problemer gang på gang. Endvidere har nogle af dem oplevet, at deres forsikringselskaber pludselig har trukket i nødbremsen med hensyn til erstatning – angiveligt med begrundelse i den ”somatiseringstilstand” som psykologen havde diagnosticeret. Derfor er disse ”funktionelle diagnoser” uacceptable fejl diagnoser, som kan få fatale følger i mange sammenhænge.

Eksempelvis var en kvinde meget syg pga. piskesmæld efter et færdselsuheld. Hun blev igennem lang tid kastebold i jobcentersystemet, som ikke ville anerkende hendes lidelser. Den praktiserende læge forsøgte efter bedste evne at støtte hende, men gjorde ikke noget særligt for at få hende udredt. Da hendes tilstand blev forringet, blev hun sendt til undersøgelse hos ovennævnte psykolog, som gav diagnosen

somatiseringstilstand (hypokondri).

Denne diagnose valgte jobcentret at bruge i forhold til kvindens forsørgelse og afslag på arbejdsprøvning, og da kvinden derfor klagede til Ankestyrelsen, fik Jobcentret lavet en udtalelse fra kommunens egen psykolog, som udbyggede den forrige psykologs erklæring med en endnu kraftigere beskrivelse af hypokondri. Det skal siges at kommunens psykolog aldrig havde mødt den sygemeldte og at den sygemeldte ikke havde været udredt for sine symptomer. Den pågældende havde kun været henvist til fysioterapi, som ikke havde større effekt.

Kvinden opsøgte derfor selv en psykiater, som afviste at hun skulle være psykisk syg og i stedet beskrev hendes lidelse som reel.

I et brev til Ankestyrelsen fra kommunen, blev kvindens piskesmæld benævnt "funktionel lidelse", og jobcentret henviste til overlæge Per Finks anbefalinger, og skrev "Her peges på at den eneste relevante behandling for borgere med funktionelle og somatoforme lidelser er relevant psykoterapeutisk behandling." På baggrund af udtalelsen fra kvindens psykiater accepterede Ankestyrelsen heldigvis ikke kommunens argument for at fratage kvinden sin forsørgelse og afklaring, og bad om genoptagelse af sagen. I mellemtiden havde kvinden fået det værre med kraftig hovedpine og mange dage med let feber. Flere konsultationer hos egen læge førte kun til udskrivning af hovedpinepiller, da lægen tydeligvis ikke tog hende alvorligt – måske på grund af diagnosen fra kommunens psykolog og lægekonsulent.

Da hun fik det rigtig dårligt og tog til en ny læge, bemærkede den nye læge straks, at hendes mimik ikke var helt normal og måske lignede en hjerneskade. Herefter startede et udredningsforløb, som sikkert var startet noget før, hvis ikke hun havde fået en psykisk diagnose. Det viste sig efterfølgende, at hun havde en kronisk infektion i hjernen. Hun måtte kæmpe i meget lang tid for at få forsikringsselskabet til at se bort fra hendes hypokonder-diagnose, således at hun kunne få erstatning for sin skade efter færdselsuheldet.

Vi har rigtig mange eksempler på at arbejdsskadede mennesker, pludselig får ændret deres lidelse til "funktionel lidelse", og det er et kæmpe problem for disse menneskers retssikkerhed og fremtidige muligheder for udredning og behandling. Der er allerede flere eksempler på, at de praktiserende læger (med henvisning til den "funktionelle lidelse") afviser yderligere udredning og behandling, når der opstår ny sygdom. Og der er også flere eksempler på, at det har medført meget sen/for sen opdagelse af ny sygdom.

Det virker som om Danmark, er et stykke bagud i forhold til forskning og behandling af flere af de lidelser, som FFL kalder "funktionel lidelse".

Hvorfor "tvinger" man ikke de danske læger til at kigge ud over egen hæk?

Hvorfor tillader man, at psykiatriske læger sætter sig på en masse fysiske lidelser, som måske derved puttes i en sort kasse og fremover ikke bliver udforsket?

Er det ikke stof til eftertanke, at FFL allerede har været nødt til at fjerne flere lidelser fra den "funktionelle liste"?

Og hvorfor koncentrerer man sig ikke i stedet om at finde årsagen til stigningen i de sygdomme som FFL kalder funktionelle lidelser?

Jeg vil gætte på, at der er kommet en stigning i takt med flere års forringelserne i bl.a. sygedagpengelovgivningen og i takt med at kommunernes sagsbehandling har taget en anden (umenneskelig) drejning.

Mange af de langtidssygemeldte må kæmpe urimeligt hårdt for at få den hjælp, som de har brug for i

relation til kommunen og "anden aktør", og for mange bliver det en daglig kamp, hvorved sygdommen bliver det primære.

Der er ganske enkelt ikke plads til at tænke på andet end sygdom, samtidig med, at kommunen/politikerne kun har plads til at tænke i kortsigtet økonomi.

En del af disse langtidssygemeldte får derfor en psykisk overbygning på deres oprindelige sygdom – dét vi i Arbejdsskadeforeningen (AVS) kalder "jobcentersyndrom" – og "jobcentersyndromet" vil sandsynligvis kunne testes "positivt" i relation til funktionelle lidelser.

Senest er vi i AVS blevet bekendt med, at der på en specialskole i Slagelse Kommune har kørt et projekt for hjerneskadede, hvor udgangspunktet tilsyneladende var, at de hjerneskadede der ikke gjorde de forventede fremskridt måtte have en "funktionel lidelse". Da vi havde læst projektbeskrivelsen, som henviste til FFLs filosofi, gjorde vi indsigelser over for det politiske udvalg, som tilsyneladende ikke havde sat sig særlig godt ind i sagen. Det svar, som kommunens ledende psykolog på projektet (for øvrigt den samme som nævnt ovenfor lavede en vurdering af kvinden med hjerneinfektionen) gav på vores kritik er meget bekymrende og siger vist alt: **"Det, som professor Per Fink og mange andre internationale forskere har fundet, er, at der i mange tilfælde er en psykisk overbygning tilknyttet denne patientgruppe, og at der findes effektive behandlinger herfor. Som patient kan det dog være en stor provokation at få at vide, at ens rygmerter ikke skyldes, at man har rygproblemer, men at man i stedet har psykiske problemer. Eller at man ikke har hjerneskade, fordi ens hjerne er intakt, men at man i stedet har psykiske problemer. Dette er formodentlig bevæggrundene bag kritiske artikler om arbejdet med funktionelle lidelser, eksempelvis i artikler på Avisen.dk mm."**

Ønsker:

Mit ønske er, at politikerne tager ansvar og tænker langsigtet i forhold til de uhyggelige perspektiver ved FFL, som kan give associationer til mange historiske overgreb af medicinsk karakter. .. og som på langt sigt kan blive en økonomisk bet for samfundet.

Med venlig hilsen

Arbejdsskadeforeningen AVS ved bestyrelsesmedlem Berit Rask

IMMUNDEFEKTFORENINGEN

Diagnosekoder: DA800, DG04DA, DM022, DT880, DT880A, DT881, DT881A, DT881B, DT881C

Kort om Medfødt Immundefekt

Ved Medfødt Immundefekt påvirkes samtlige slimhinder i kroppen med hyppige infektioner og langvarige sygdomsforløb og sammen med diffuse symptomer som træthed, led- og muskelsmerter, mavegener, allergier og andre autoimmune sygdomme og flere følgesygdomme kan forløbet opfattes som om der er tale om en anden sygdom eller psykiske problemer. Derfor går der ofte adskillige år, før diagnosen stilles, hvilket kan medføre blivende skader som f.eks. nedsat hørelse, nedsat lungefunktion og udvikling af irreversible følgesygdomme, inden passende behandling iværksættes.

Immundefektes erfaringer med sundhedsvæsenet:

Medfødt Immundefekt er en Sjælden Diagnose, og det er velkendt og erkendt, at Sjældne Diagnoser har

meget svære kår – både i Sundhedsvæsenet og i det sociale system. Eftersom der kun er ganske få speciallæger med den fornødne viden om tilstanden, vanskeliggøres og sinkes den korrekte diagnose ofte i årevis, og mange oplever et utal af fejlbehandlinger og fejldiagnoser alene af den grund.

Funktionel lidelse og TERM-modellen:

Med en Sjælden Diagnose og et meget sammensat diagnosebillede, den manglende standard-respons på typiske diagnostiske værktøjer osv., står vi som patientgruppe først i køen til at blive fejl-henvist til Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser. Da lægerne i dag reelt ikke har tid til at have patienter, ligger det lige for at gribe til den "lette løsning" hos Forskningsklinikken. Vores medlemmer er hyppige gæster hos egen læge, og hvis denne har været på TERM-kursus, risikerer vi allerede her ikke at blive henvist til nødvendig yderligere udredning hos speciallæger, ligesom vagtlæger også udgør en stor risiko for os i form af fejl- eller underbehandling ved akut opstået infektioner, der kan udvikle sig kritisk uden korrekt behandling.

Gennem tiden er adskillige immundefekte patienter blevet fejl-henvist til og fejl-behandlet i psykiatrien – uden helbredelse. Tværtimod sker der oftest en forværring i tilstanden, da mange immundefekte generelt tolererer medicin dårligere end vanligt, samtidig med at de ikke får den til diagnosen relevante behandling. Dette oftest i tilfælde, hvor immundefekten endnu ikke er stillet, men foreningen har også kendskab til tilfælde, hvor diagnosen var stillet og under relevant behandling, og alligevel er der fra speciallægers eller den kommunale forvaltnings side blevet foreslået henvisning til Klinikken for Funktionelle Lidelser.

Samtidig oplever vi en stadig større modvilje hos de behandlende speciallæger ved at anerkende ellers tidligere kendte - men måske ikke direkte målbare - følger af det at leve med en immundefekt. F.eks. daglig træthed, mavegener, led-muskelsmerter, allergier osv. Den manglende ankerkendelse af disse gener som følgesygdomme åbner i større grad op for det "legitime" i at henvise patienten til psykiatrien.

Diagnosticering af en immundefekt:

Eftersom immunsystemet er defekt, får man ikke de velkendte sygdomstegn. Patienten får ikke altid høj feber, eventuelt mangler rødme og hævede slimhinder, men patienten bliver "bare" træt og utilpas. Vi kan f.eks. få lungebetændelse uden at føle os særlig syge. Men uden den rette diagnose og behandling bærer vi på en kronisk sygdom med tiltagende invaliditet.

Uden de "klassiske" sikre målbare tegn på sygdom, og da patientens egne observationer og det kliniske billede ofte kun tillægges meget ringe betydning hos lægerne, er det ofte mere held end forstand, hvis den korrekte diagnose bliver stillet. Kun yderst sjældent mødes vi af læger og speciallæger med interesse i at kigge på og sammenfatte et samlet diagnosebillede. Derfor bliver vejen gennem sundhedsvæsenet ofte langsommelig og fyldt med mistro for en patient med et "skjult" handicap.

Der er stadig meget, man ikke ved om medfødte immundefekter, men de hyppigst forekomne stilles på baggrund af blodprøver og er således IKKE en udelukkelsesdiagnose, men det kræver selvfølgelig både viden og vilje hos de behandlende læger for at de nødvendige blodprøver bliver taget, så den korrekte diagnose kan stilles.

Foreningens ønsker:

At voksne patienter med immundefekter primært tilknyttes infektionsmedicinske afdelinger (børnene klares fint på børneafdelingen på Rigshospitalet, Skejby og Odense).

At forløbsbeskrivelsen "Primær immundefekt hos børn" følges i hele landet.

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/hovedstaden/patientforloeb/forloebbeskrivelser-icpc/b-blod-lymfe-og-immunsystem/primaer-immundefekt-hos-boern/>

At "Retningslinjer for diagnostik og behandling af primær immundefekt" anerkendes som et offentligt dokument og følges.

I det hele taget ønsker vi en hurtig og bedre diagnosticering.

Tidligere påbegyndelse af behandling mhp. forebyggelse af irreversible følgesygdomme (f.eks. nedsat hørelse, nedsat lungefunktion, udvikling af coliki, astma og allergier).

Erfaringer fra udlandet:

På internationalt plan hælder vi meget hovedet til European Society for Immunodeficiencies og Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency.

Med venlig hilsen

Immundefektforeningen ved formand Sven Fandrup

DANINFEKT

Diagnosekoder: A69, A69.2

DSAM vejledning beskriver en "diagnose" kaldet "Bodily distress syndrom" hvor der blot skal være 3 symptomer fra 3 organsystemer og almen symptomer (som stort set er "infektions" symptomer) som varer længere end 14 dage.

Det er så bredt, at alle mennesker kan risikere at få det psykiatriske "diagnose" prædikat på sig, f.eks. hvis man efter en streptokok halsbetændelse, eller salmonella eller yersinia tarm infektion, f.eks. får en "reaktiv artrit" i efterforløbet, der varer fra typisk 4-6 måneder til flere år.

De er ikke psykisk syge, de er ikke hypokondere og de bryder sig naturligvis ikke om at blive opfattet som om de er psykisk syge.

DSAM foreslår et spørgeskema fokuserede på psykiske symptomer, og ganske få rutine blodprøver, kaldet "psykiatri pakken" og mener at hvis de få blodprøver udkommer normale, så må patienten være fysisk rask. Så enkelt er det bare ikke.

De læger der mener det er sådan, trænger efter min mening hårdt til medicinsk efteruddannelse, for de er ikke up to date mht. alt det videnskaben har fundet ud af i de sidste 30 år, siden jeg blev læge!

Mange praktiserende læger udelukker hurtigt infektion som mulig forklaring, når CRP og leukocyttal udkommer normale og vil ikke gå videre i udredningen f.eks. for de flåtbårne infektioner. Men f.eks. ved borrelia infektion er der næsten altid normale infektions tal, fordi det ikke er en akut infektion, men en lumsk, langsomt eller skubvist udviklet infektion, hvor evt. Udslæt (kun 50%) ses 2-4 uger eller senere efter smitten blev indpodet og sen spredt stadie 2 symptomer viser sig 3-4 mdr eller længere efter smitte.

Mange patienter ved de havde flåtbid eller udslæt, som går væk, som de ikke når at komme til læge med,

men de ved ikke at infektionen fortsætter så de nævner ikke flåtbid eller udslæt når ledsymptomer m.v. viser sig, hvis ikke lægen spørger patienten om det og der er en hel del praktiserende læger der ikke har fokus på flåtbårne infektioner.

Hvis der endelig udredes for Borrelia, så tages der kun en 20 år gammel dansk udviklet borrelia antistof test, som allerede i 1995 blev vist at kunne udkomme falsk negativ i over halvdelen af syge, hvorfra borrelia kunne dyrkes eller påvise med PCR-test, direkte undersøgelses metoder som SSI / danske mikrobiologer ikke har villet stille til rådighed for os danske borrelia patienter!

Det betyder, at mange mennesker der har borrelia, desværre ikke får infektionen diagnosticeret i det tidlige stadie (indenfor 3 mdr efter smitte), hvor infektionen som regel kan helbredes med en kort antibiotika kur, men at de syge ofte går i 1- 10+ år og udvikler sen spredt borrelia infektion, og får med tiden flere og flere invaliderende symptomer, fra flere og flere steder i kroppen, og når de efter 2+ års sygdom ikke mere magter at kæmpe sig på arbejde, dødrætte og forpinte af smerter altid, står de pludselig uden indtjening, og kan ikke få offentlig hjælp ... For de kan jo ikke være rigtigt syge, for "prøverne har jo ikke vist noget abnormt".

Når de indlægges, udtages måske en rygmarsvæske prøve, som patienten får at vide ikke viste borrelia. Når journalindsigt senere rekvireres og gennemgås af mig som lægekonsulent i DanInfekt, er der intet svar på borrelia antistof i spinalvæske, for den blev simpelthen ikke sendt til lab, fordi leukocytal var udkommet normalt. Men et normalt leukocytal i spinalvæske udelukker ikke (neuro-) borreliose!

Den lille dreng der triggede min særinteresse for Borrelia i 1994, havde typisk borreliose klinik med brændende føleforstyrrelser i begge ben, men gentagne serum borrelia antistof test var normale, hans leukocytal i spinalvæske var kun 9 med let blodtilblanding (normalt < 3 uden røde) men der var tårnhøjt borrelia antistof i spinalvæsken, mens den samtidigt udtagne serum/blod prøve stadig var nul borrelia antistof, selvom der efterhånden var gået 4 måneder efter debut af første symptom på neuroborreliose! Det passer altså ikke, når SSI skriver at alle med Borrelia bliver Borrelia IgG antistof positive i serum senest 3 måneder efter symptomdebut!

Det tilfælde (og andre) lærte mig, at man altså ikke kan tillade sig at udelukke alvorlig (neuro-) borreliose på normale blodprøver!

Der er masser af lignende beskrevet i publiceret litteratur.

Kun cirka 1/3 af de 50 kroniker patienter (5 mdr til 43 års varighed) der i mit projekt fik påvist Borrelia antigen i deres blod med direkte immunfarvning havde (haft) positiv borrelia antistof i serum; cirka 2/3 havde en eller flere andre infektioner påvist i simple farvede blodudstryg, udover borrelia.

Når alle de ved mikroskopi påviste infektioner blev behandlet med relevante antibiotika opnåede de fra 50-100% symptom bedring og de fleste kunne i løbet af typisk 3-6 mdr efter start på behandling (selvom de ikke var færdigbehandlede) vende tilbage til og er stadig i arbejde, de havde været (langtids) sygemeldt fra. Prisen for den foretagne udredning og behandling, kunne nogenlunde betales med cirka 3-4 måneders sparede sygedagpenge.

Det man mener at kunne spare på ikke at udrede folk ordentligt somatisk, bliver meget hurtigt ædt op i psykiater/psykolog regninger og forlængede sygedagpenge, og på længere sigt fyres folk pga. alt for mange sygedage og de får sværere ved at komme tilbage i god gænge og arbejde.

Vores ønsker:

Vi ønsker adgang til alle direkte test metoder for flåtbårne infektioner, om ikke her i Danmark, så i andre EU lande!

Vi læger er iht. Internationale etiske regler forpligtet til at stille "alt det videnskaben kan tilbyde" til rådighed, og når vi kommer til kort, ikke har viden og erfaring nok, skal vi henvise til nogen læger der kan bedre/mere.

Vi ønsker derfor, at de der ikke kan hjælpes i Danmark, pga. manglende ekspertise og manglende adgang til moderne undersøgelses metoder på danske laboratorier, må kunne blive henvist til de udenlandske klinikker (der er flere klinikker i Tyskland der har specialiseret sig i Borrelia og andre flåtbårne infektioner) på den offentlige sygesikrings regning.

Når først borrelia er blevet spredt og har været langvarig, skal man ikke forvente at patienten kan helbredes 100% på antibiotika; der er længe risiko for at få tilbagefald efter ophør med behandling (behov for opfølgning 5 år som efter kræft og liberal adgang til genundersøgelse og genbehandling efter behov); der kan være opstået blivende skader i hjerne, nerver, hjerte, kar, led m.v. - som bevirker smerter, hæmmede bevægelser, træthed, nedsat hukommelse, indlæring, koncentrations evne - så mange af de der var syge over 2-5 år før korrekt diagnose og behandling, har udviklet permanent stærkt nedsat, eller helt ophørt erhvervsevne.

Der er mange, for hvem en førtidspension er den bedste løsning, fremfor at de jages i det ene forgæves aktiveringsforsøg efter det andet, der stresser de syge enormt. Stress giver nedsat immunforsvar, infektion der var gået i ro på antibiotika behandling, blusser op igen og igen.

Min erfaring er at folk nok skal finde sig noget at lave, hvis de kan; de kan bare ikke påtage sig hårdt fysisk og fuldtids arbejde og kan ikke komme til at konkurrere på lige fod med raske om arbejdspladser i tid med krise og arbejdsløshed.

Der bør være god tid til heling, genoptræning, omskoling, og til at vænne sig til helt andre livsbetingelser, når folk har fået en kronisk sygdom!

Det tager mindst 3 år ... En midlertidig førtidspension som revurderes løbende, hvert halve eller hele år, om den fortsat er berettiget, ville være en god løsning for mange. Enten er folk kommet sig så meget, at de har fundet tilbage i job / evt. på nedsat tid, indenfor 3-5 år, eller også er de ikke bedret synderligt, og permanent førtidspension er den naturlige løsning.

Med venlig hilsen

DanInfekts formand og lægekonsulent Marie Kroun

WHIPLASHFORENINGEN

Diagnosekode: S13.4

Vi har oplevet, at medlemmer bliver såkaldt behandlet på Klinikken For Funktionelle Lidelser, og efterfølgende nægtes behandling andre steder, da de nu har en psykiatrisk diagnose. Og vi har oplevet, at kommuner siger til vores medlemmer, at hvis de ikke møder til behandling på Klinikken For Funktionelle Lidelser fratages de sociale ydelser. Endvidere har vi medlemmer hvis erstatningssager efter trafikuheld er gået i stå, da de nu har en psykiatrisk diagnose. Forsikringssekskabernes ræsonnement er, at den piskesmældsramte ikke er skadet som følge af uheldet, men føler sig skadet som følge af psykisk sygdom.

Adskillige instanser i det offentlige, så som visse kommuner som nævnt overfor, betragter Klinikken for Funktionelle Lidelser som en blå-stemplet klinik og behandlingsform. Og det er det ikke – klinikken og de diagnoser den arbejder med, er at betragte som forsøg. Det er særdeles problematisk for vores medlemmer, der har fysiske skader, som kan påvises, at de tilbydes en behandling som består af overfladisk snak og ordinerer af antidepressiva – uden at få påvist deres skader. Mange bliver ikke tilstrækkeligt undersøgt og får derfor overset skader som overstrukne ledbånd, diskus prolaps, tryk på nerver og sågar tryk på rygmærven.

Særlig problematisk bliver det, når vores medlemmer eksempelvis for at bibeholde sociale ydelser - så at sige – tvinges til behandling på Klinikken for Funktionelle Lidelser.

På baggrund af ældre fejlbehæftet forskning, får whiplashskadede i den akutte fase besked om at leve, som de plejer. Vores erfaring er dog, at den whiplashskadedes forstuede nakke bør aflastes (som man anbefales at aflaste andre forstuede legemsdele).

Vi oplever også, at det er meget vanskeligt for vores medlemmer at få et tilbud på en smerteklinik, selv om det kan hjælpe mange til en bedre livskvalitet. Specielt de smerteklinikker, der har tværfaglige tilbud, har gode resultater.

Mange whiplashskadede tager til f.eks. Finland og Tyskland og får foretaget funktionelle scanninger mhp. diagnosticering af skader i den øverste del af nakken. Scanningen foregår under bevægelse og belastning af nakken, idet undersøgelsen foregår i enten siddende eller stående stilling med hovedet i bl.a. yderstillinger, således at skader i den øverste del af nakken, hvor der ikke er disci, afsløres. I fastlåst liggende stilling afsløres sådanne skader ikke. Kun få har fået disse undersøgelser "godkendt" af læger i Danmark til trods for alvorlige ledbåndsskader mellem 1. og 2. nakkehvirvel.

Ønsker:

Whiplashforeningen efterlyser en generel holdning hos offentlige myndigheder, der baserer sig på, at Klinikken for Funktionelle Lidelser er et forsøg – og dermed ikke en etableret behandlingsform, som man ikke umiddelbart kan visitere folk til behandling hos .

Vi ønsker jeres stillingtagen i forhold til alternativt at forsøge:

- at forebygge udviklingen af kroniske smerter vha f.eks. aflastning og smertebehandling
- at den enkelte patient vurderes som en potentielt skadet person efter en whiplashskade, således at undersøgelser som røntgen og scanning ikke på forhånd udelukkes.
- adgang til tværfaglige klinikker, der både kan diagnosticere og behandle patienter med whiplash og andre komplekse lidelser. Alternativt ønsker vi adgang til tværfaglige smerteklinikker.
- adgang til at få foretaget funktionel scanning af nakken ved symptomer på øvre nakkeskader

Kort og godt henstiller vi til, at der kommer et alternativ til funktionel lidelse, da psykiatrisk behandling ikke har effekt på langt størstedelen. Vi henstiller til, at man finder ud af, hvem der vitterligt ER psykisk syge og hvem, der ikke er.

Udlandet:

Her er lidt af de mangfoldige tiltag i udlandet:

I Finland foretages funktionelle scanninger foretages på baggrund af guldrandet forskning af whiplashskadede. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2807769/> Sådanne scanninger foretages også i Tyskland <http://www.mrt-hannover.de/>

I USA og andre steder foretages også digital røntgen, som kan vise ledbåndsskader.

<https://www.youtube.com/watch?v=ChA-xwflOp4&feature=youtu.be>

Tværfaglige klinikker. F.eks. på Universitetshospitalet i Lund. Her har de lavet et rehabiliteringsprogram for whiplashskadede, som har resulteret i, at stort set alle kommer i arbejde indenfor fem år.

Ved skader på ledbånd og andre strukturer i den øverste del af nakken, er der steder, hvor de opererer. Bl.a. i Spanien og i USA. I USA har de helbredt 24 patienter med voldsom hovedpine forårsaget af whiplash.

<http://w3.cns.org/dp/2012cns/1436.pdf>

En dansk forsker, Marianne Sandberg, arbejder internationalt med forskning i ændrede biokemiske processer i hjernen hos whiplashskadede. Der er store forventninger til denne forskning, da whiplashtraumet tilsyneladende kan udløse dannelse af celler, der nedbryder hjernen. De samme celler som man finder ved Alzheimer. <http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/bilag/341/1351396.pdf>

Med venlig hilsen

Whiplashforeningen ved formand Susan Stick

VACCINATIONSFORUM

Diagnosekoder: DA800, DG04DA, DM022, DT880, DT880A, DT881, DT881A, DT881B, DT881C

Ideer til udredningsforløb ved mistanke om HPV bivirkninger

Inden for vores område, vaccinationsskader, ser vi en stigende tendens til at give diagnosen funktionel lidelse og det er især for de piger/kvinder der er blevet syge efter at have fået HPV vaccinen.

Det helt typiske forløb i udredningsfasen er, at patienten møder en læge, praktiserende som speciallæge, der aldrig har hørt om, at de symptomer patienten præsenterer, på nogen måde kan skyldes en vaccine. Lægerne henviser til Sundhedsstyrelsens materiale og oplysninger generelt, hvor der intet er at hente, i forhold til den problematik patienterne står med.

På grund af de mange diffuse, men alligevel tydelige tegn der kan henføres til nervesystemet, henvises de fleste til neurolog. Heller ikke her finder man noget ved de gængse neurologiske undersøgelser. Her stopper så udredningen i de fleste tilfælde.

Derefter efterlades de på "Herrens mark" så at sige og flere med besked om at når de gængse undersøgelser ikke viser noget, er diagnosen: "funktionel lidelse." Efterfølgende har flere været til psykolog, som i terapien er nået til den konklusion, at patienten ikke fejler noget psykisk. Efterfølgende er det den sociale deroute med dårlig økonomi eller en ikke færdiggjort uddannelse, der sættes i gang.

Specialerne skal arbejde på tværs

Efter vores erfaring, samt erfaring fra udlandet, er det stort set umuligt at finde frem til diagnoser og dermed behandling, hvis der arbejdes i isolerede specialeenheder. Det er derfor vi påpeger, at der skal

arbejdes på en anden måde med at stille disse diagnoser. Der skal være teams, der samarbejder om at finde frem til relevante undersøgelser i første omgang.

Det er vigtigt, at specialerne her arbejder sammen på den måde, at der er repræsentation indenfor områderne Immunologi, neurologi og endokrinologi og evt. flere, f.eks. specialer omkring nyresygdomme og reumatologi. Disse specialer er efter vores bedømmelse krumtappen. Det har vist sig, at neurologer er dem der har været meget benyttet i disse sager pga. af mistanke for netop lidelser i nervesystemet. Men det har også vist sig, at almindelig neurologiske undersøgelser ikke har kunnet afsløre noget. Det er meget sandsynligt, at det kun er i blodprøver, at disse sygdomme afsløres. Her er immunologerne meget vigtige, da det tilsyneladende ikke er forandringer, der er kendte indenfor neurologien. Her er samarbejde med autoimmunafdelingen på Statens Serum Institut vigtig.

Samarbejde med udlandet.

På grund af disse forhold er hjælp fra udlandet nødvendigt.

Nedenstående klinikker har netop et samarbejde, hvor flere specialer arbejder sammen.

Der findes f.eks. læger i England og Schweiz, som har undersøgt og behandlet nogle af kvinderne. Det er dog kun meget få, der har råd til det. Vi har kendskab til flere, som har fået det bedre.

Engelsk klinik:

<http://newmedicinegroup.com/> New Medicine Group, Dry Damien Downing, London
drdowningpa@gmail.com

Schweizisk klinik :

<http://paracelsus.ch>

Retten til hjælp i udlandet

Hos disse patienter, hvor de som dels ikke kan udnytte udredningsretten indenfor de 4 uger, kan de tilsyneladende heller ikke kan bruge retten til sundhedsydelser over grænser i EU <http://www.eu-oplysningen.dk/emner/patientrettigheder/>

Det kan godt se ud som om de havner mellem to stole, hvad angår kriterier for at bruge denne ret.

Begrundelsen er frygt for, at denne ret vil blive for dyrt for samfundet. I disse tilfælde er det for dyrt ikke at blive behandlet, da disse personer ender med blive en stor økonomisk byrde i mange år, da der for dem allesammen er tale om unge mennesker og at der er tale om kroniske lidelser.

Forskning i kombination med udredning, er der fælles problematikker?

Lad disse patienter blive udgangspunkt i klinisk forskning og slå to fluer med et smæk.

En hel del af disse sygdomskategorier, som er samlet i disse foreninger som henvender sig, har helbredsmæssige problemer som for en stor del minder om hinanden og som sandsynligvis for nogles vedkommende har fælles komponenter i deres helbredsproblemer. Vi tror, at et par af nøgleordene her er inflammation og autoimmunitet.

Uddybning af diagnosekoder:

DA800 (akut polio med lammelser forårsaget af vaccine), DG04DA (encefal(omyelel)itis efter vaccination,

DM022 (arthritis efter vaccination, DT880 (infektioner efter vaccination), DT880A (sepsis efter vaccination), DT881 (anden komplikation til vaccination eller immunisering), DT881A (eksantem efter vaccination) DT881B (vaccinationsgranulom), DT881C (komplikation til vaccination eller immunisering UNS).

Med venlig hilsen

Vaccinationsforum ved formand Else Jensen

PATIENTFORENINGEN DANMARK

Stigende psykiatisering koster liv

I Patientforeningen Danmark iagttager vi med bekymring, at vores medlemmer og deres pårørende beretter om mødet med, hvad man bedst kan beskrive som en stigende psykiatisering af fysiske sygdomme i vores behandlingssystem. For nylig blev vi således kontaktet af de pårørende til en ung pige med en hypofysetumor, som var blevet fundet død efter ordineringen af en stor mængde smertestillere og psykofarmaka. Hun var blevet henvist til liaisonpsykiatrien som følge af, at hendes tumor gav hende alvorlige fysiske helbredsproblemer, hvori indgik mentale symptomer. Hun kunne formodentlig have været reddet, hvis hendes fysiske helbredsproblemer var blevet adresseret, som de burde, af endokrinologien.

At den stigende psykiatisering således koster liv, er vi desværre ikke i tvivl om. Derudover møder vi også alt for ofte patienter, der indledningsvis har været diagnosticeret med en psykiatrisk lidelse, men som senere viser sig at være alvorligt fysisk syge. Vi ser derfor den stigende psykiatisering af fysiske sygdomme som et uforvarsligt skråplan, der hver dag har forfærdelige konsekvenser for de patienter, som ikke bliver behandlet, og desuden også for den danske sundhedsøkonomi.

Man kunne forvente, at sundhedsvæsenet, i mødet med sine fejlbehandlede patienter ville nå til den samme konklusion som os. En storstilet befolkningsundersøgelse af funktionelle lidelser, som Region Hovedstadens Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS) netop har påbegyndt, burde ikke mindst kunne hjælpe på forståelsen, idet den øgede brug af en række psykiatriske diagnoser under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser er det mest skræmmende eksempel på tidens tendens til psykiatisering af fysiske sygdomme. Kort fortalt samles en lang række WHO-godkendte diagnoser på fysiske sygdomme, der er vanskelige at diagnosticere og svære at behandle, her i en psykiatrisk rodebunke kaldet "funktionelle lidelser". Problemet er åbenlyst, at patienterne stigmatiseres med en psykisk diagnose og derudover unddrages enhver virkningsfuld behandling. Alligevel har Patientforeningen Danmark ikke de store forventninger til de svar, som vi vil få som følge af FCFSs store befolkningsundersøgelse. Gevinsten ved psykiatisering generelt og ved funktionelle diagnoser i særdeleshed er nemlig, at tidskrævende og bekosteligt diagnose- og behandlingsarbejde lettes.

Patientforeningen Danmark er ikke i tvivl om, at psykiatisering som spareøvelse på længere sigt vil vise sig at være en dyr løsning – selvfølgelig for vores medlemmer, men også for samfundsøkonomien. Vi har derfor sammen med 12 andre foreninger d. 6.11.2014 haft foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg om diagnosen funktionelle lidelser, hvor vi præsenterede et omfattende kritisk materiale om diagnose og virkning af behandling for funktionelle lidelser og den manglende videnskabelige evidens for

dette. Vi havde et vellykket foretræde, og Sundhedsudvalget er på baggrund heraf gået videre med en række spørgsmål til Sundhedsministeren. Vi håber derved, at det bliver tydeligt, at den omfattende psykiatisering af fysiske sygdomme er til skade for patienterne.

Psykiatisering er en tendens, der kan påvirke stort set alle patientgrupper, idet de praktiserende læger i stigende grad bliver undervist i funktionelle lidelser-tematikken. Det bliver da mere og mere legalt for lægerne at sige "Det er nok noget psykisk", med risiko for at patienterne ikke bliver ordentligt undersøgt. Patientforeningen Danmark opfordrer såvel politikere som sundhedsvæsen til at ændre kurs, før det får for store menneskelige omkostninger.

Med venlig hilsen

Patientforeningen Danmark ved formand Anette Ulstrup og bestyrelsesmedlem Birgitte Rodh

MCS FORENINGEN

J68.9

Medlemsundersøgelse – symptomer og typiske jobbaggrunde

MCS i Danmark

Miljøstyrelsen anslår, at hver 10. dansker generes af dufte og kemikalier i luften. Mindst 150.000 mennesker i Danmark lider af MCS (Multiple Chemical Sensitivity) i en sådan grad, at det begrænser deres hverdag arbejdsmæssigt eller socialt. Problemet er globalt og bliver sandsynligvis værre, efterhånden som den første generation af mennesker med MCS bliver ældre. Men MCS er ikke en anerkendt lidelse i Danmark. Den betragtes som en "tilstand". Dog har den siden juli 2012 haft sin egen diagnosekode (DR688A1) i Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS).

Hvordan opstår MCS?

Claudia Miller, der er ekspert i miljø sundhed ved det medicinske fakultet i San Antonio i Texas, mener, at det starter med, at et følsomt individ bliver sygt efter en eller flere *toksiske eksponeringer*. Men i stedet for at heles forbliver det neurologiske system og immunsystemet skadet, og personen bliver ikke rask, men begynder at blive intolerant over for en række dagligdags kemikalier. Andre MCS-forskere taler om, at MCS måske dækker over forskellige lidelser med forskellige årsager. Sygdommen kan *udløses* af infektioner, stress, traumer m.m.

At leve med MCS

At leve med duft- og kemikalieoverfølsomhed giver store udfordringer i dagligdagen. Mange mennesker anvender parfume og/eller parfumerede produkter eller ryger, og det får MCS'eres symptomer til at bryde ud. Derfor har de problemer med at handle, gå i teater eller biograf, tage offentlige transportmidler, besøge familie, venner og bekendte, der f.eks. har luftfriskere på toilettet, stearinlys på bordet, skyllemiddel i tøj og parfume bag øret, og med at gå i kirke, på restaurant eller bare at gå på fortovet, hvor nogle ryger, har parfume på etc., ligesom f.eks. en hospitalsindlæggelse eller et besøg hos indlagte eller hos beboere på plejehjem kan være symptomudløsende.

MCS Foreningens medlemmer oplever generelt, at der ikke er forståelse for deres situation, og føler sig misforstået. Specielt på sygehusene er der meget lidt forståelse for og hensyntagen til patienter med MCS, og her hersker der desuden generelt uvidenhed om sygdommen. Nogle er så heldige at være på en arbejdsplads, der tager hensyn til deres problemer, så de kan forblive aktive på arbejdsmarkedet.

I en spørgeskemaundersøgelse i 2013 blandt foreningens medlemmer, hvor 112 responderede, berettede alle samstemmende, at sygdommen startede med hjertebanken, svimmelhed, synsforstyrrelser, omtågethed, hidsigt temperament, influenzaperioder uden feber, træthed, tørre slimhinder, hovedpine, lysoverfølsomhed. Kunne pludselig ikke gå i forretninger, tåle cigaretrøg, tryksværte, stearinlys, brændeovne. Selv den mindste mængde dufte eller kemikalier, som andre knap nok ænses, kan udløse voldsomme symptomer.

Mange af medlemmerne har været udsat for kemikalier på f.eks. fabrik, i kontorlandskaber eller i frisørfaget. En del har en læreruddannelse og har typisk oplevet problemer med indeklimaet i form af skimmelsvamp og stærk lugt fra kopimaskiner og bøger. 15 er blevet syge under ophold i en bolig under renovering. Maling og træbeskyttelse, bl.a. Rentolin, er de helt store syndere.

FOA-undersøgelse i 2012

En undersøgelse i 2012 omfattende 1825 FOA-medlemmer afslører, at 657 bliver utilpasse af selv små mængder duftpartikler i luften. 367 har symptomer en eller flere gange om måneden. Ifølge FOA tages der kun hensyn til duftoverfølsomme på hver 2. arbejdsplads. Anfaldene fremkaldes især af parfume, men også af duftende blomster, rengøringsmidler, mad, tryksager, tobaksrøg og medicin. Mange bider dog problemet i sig og undlader at fortælle om deres problemer.

MCS'ernes problemer tages ikke tilstrækkeligt alvorligt. I Danmark betragtes lidelsen generelt som en tilstand og ikke en sygdom. De mennesker, der er så hårdt ramte, at de kun vanskeligt kan færdes ude blandt andre, risikerer at få diagnosen funktionel lidelse og blive behandlet efter psykiatriske behandlingsmetoder, som naturligvis ikke virker på langt størstedelen. Man må fra samfundets side erkende, at mange rent faktisk bliver syge pga. diverse duft- og kemikaliepåvirkninger, således at der kan træffes nødvendige foranstaltninger, med henblik på at disse mange mennesker f.eks. kan forblive på arbejdsmarkedet og i øvrigt færdes i det offentlige rum. Det koster samfundet dyrt ikke at tage problemet alvorligt.

CASE

Randi er social- og sundhedshjælper og får ofte anfald på det plejecenter, hvor hun arbejder. Det begynder med en metallisk smag på tungen. Hovedbunden trækker sig sammen. Så kommer svimmelheden, de ømme muskler og led – træthed, koncentrationsbesvær og hukommelsesforstyrrelser. Efter nogle minutter føles fødderne tunge som bly og verden fjern som set fra indersiden af en osteklokke. Hun har brug for, at nogen hjælper hende væk. Hun er paralyseret og kan ingenting selv.

Siden hun som malerlærling i 1980'erne afsyrede et køkkengulv uden maske, har hun reageret voldsomt på stort set alle slags dufte. Mest parfume, sprayflasker og stærkt duftende blomster, men også nye møbler, nypudsede sko, hårplejemidler, rengøringsmidler og håndsprit. Selv friskbagte vaniljekranse kan fremprovokere et anfald. Hun kalder sig selv "forkælet" pga. alle de særlige hensyn, kollegerne og ledelsen

tager til hende og hendes sygdom i det daglige. Der er altid én, der spørger, om hun har brug for hjælp, hvis hun hænger med hovedet. Hun bruger maske, men den dur ikke, når hun skal tale med andre.

Havde Randis kolleger ikke været forstående og hjælpsomme, ville hun ikke kunne være i jobbet.

MCS Foreningens ønsker

1. Duft- og kemikalieoverfølsomhed bør medtænkes på alle arbejdspladser – både private og offentlige.
2. En del af arbejdsmiljørepræsentantens opgave bør være at finde ud af, om der er behov for at træffe forholdsregler, og at anføre dem i arbejdspladsvurderingen, hvis det er aktuelt.
3. Produkter bør mærkes af hensyn til personer, der lider af duft- og kemikalieoverfølsomhed. Der findes ikke regler om særlig mærkning af hensyn til personer, der lider af MCS. Selv svanemærkede produkter kan indeholde parfume.
4. Indførelse af generelle regler for anvendelse af dufte, parfumerede produkter og kemikalier i sundhedssektoren.
5. Genåbning af Videncenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed, så forskningen på området kan videreføres i dansk regi, og så der på sigt kan etableres behandlingstilbud, sådan som det oprindeligt var formålet med Videncentret.

Udenlandske erfaringer

Østrig anerkender MCS som sygdom klassificeret i WHO's diagnoseklassifikation under ”syndrom”, ”allergi” og ”overfølsomhed”, <http://www.mcs-info.at/MCS-Fakten/diagnose.html>.

I Sverige, Finland og Tyskland anbefaler myndighederne, at parfumer og stærke rengøringsmidler undgås i det offentlige rum, f.eks. i børneinstitutioner og på sygehuse, <http://www.ft.dk/samling/20091/almdel/suu/bilag/285/818825/index.htm>.

I Frankrig er allergi og forebyggelse heraf et særligt indsatsområde i 2009-2013 med bl.a. forskning i udvikling i den biokemiske tilstand hos 20.000 børn samt forskningsarbejde omkring eksterne miljøpåvirkningers konsekvenser for folkesundheden, <http://www.ft.dk/samling/20091/almdel/suu/bilag/285/818825/index.htm>.

I Australien er der i Canberra lavet nye retningslinjer for MCS-patienter, <http://www.health.act.gov.au/c/health?a=dlpubpoldoc&document=2787>.

I Canada har Canadian Centre for Occupational Health and Safety udarbejdet forslag til duftpolitik på arbejdspladser, http://www.ccohs.ca/oshanswers/hsprograms/scent_free.html.

I Japan må man ikke bruge parfume på arbejdspladsen, fordi duftene invaderer folks privatsfære, <http://go.tv2.dk/articledag/id-49318377:guide-takt-og-tone-p%C3%A5-arbejdspladsen.html>

Med venlig hilsen

MCS Foreningen ved fung. formand Bente Fuglsang Michelsen og bestyrelsesmedlem Villy Sørensen

HYPERMOBILE & HMS I REGION II

Diagnosekode: M35.7

Man regner med at ca. 10-20 % har hypermobile led (der er stor uenighed i forskellige undersøgelser fra både Danmark og udlandet, hvor der omtales op til 30 %). Ca. halvdelen er sygemeldte i kortere eller længere tid, og mellem ½-2 % ender på overførselsindkomst.

Vi har erfaret, at mange læger ikke kender forskel på, om man har hypermobile led, er hypermobil, om man har hypermobilitetssyndrom (HMS) eller en af de andre lignende diagnoser, herunder Ehlers Danlos. Vi har fået at vide, at lægerne alene skal vide, at der findes en tilstand kaldet hypermobile led, men at det ikke er en del af deres pensum, da det ikke er en sygdom, men en tilstand, man kan blive syg af.

Hypermobile led er 1-3 overbevægelige led efter Beightons test (tommelfingeren kan føres ind til underarmen, lillefingeren kan overstrækkes mere end 90 %, albue- og knæled mere end 10 %, og med strakte knæ kan håndfladerne føres i gulvet). Er man **hypermobil**, har man flere en 3 overbevægelige led. Ved **hypermobilitetssyndrom** har man haft generelle smerter i mere end 3 måneder. Man kan have hypermobile led uden problemer, men man kan også have blot et led, der er hypermobil og have store problemer med smerter m.m.

Da lægerne ofte ikke har kendskab til forskellen, får man forskellige diagnoser efter hvilke læger, man har været patient hos; men i det offentlige system er man kun syg, hvis man har diagnosen HMS. I stedet mener flere læger/socialrådgivere, at man har et psykisk problem. Rigtig mange med HMS kan ikke arbejde og risikerer at falde ud af dagpengesystemet. Vi er som forening jævnlig i kontakt med folk, som er faldet ud af systemet og som står i en virkelig svær situation. De sendes til psykologer og psykiatere, men de kan ikke hjælpe, da det er en ledproblem og lægerne siger, at det findes ikke eller at det ikke kan være rigtigt, at det giver de symptomer, som patienterne udtrykker.

I Danmark er/var der 1-2 læger, som forsker i hypermobilitet i samarbejdet med Birgit Juul-Kristensen, Associate Professor, Research Unit of Musculoskeletal Function and Physiotherapy, Institute of Sports Science and Clinical Biomechanics, University of Southern Denmark i Odense. Birgit Juul-Kristensen har sammen med både danske og udenlandske læger lavet undersøgelser omkring hypermobilitet igennem flere år og er den eneste, vi på nuværende tidspunkt kender til, som arbejder med hypermobilitet på forskningsniveau i Danmark. Foreningen har lavet en undersøgelse blandt medlemmer, og denne er bearbejdet af bl.a. Birgit Juul-Kristensen, som kan fås ved henvendelse til foreningen. Konklusionen på undersøgelse: "... mange personer med hypermobilitet har smerter og øvrige problemer som brug for hvile i løbet af dagen, et dagligt forbrug af smertestillende medicin, få er i fuldtids arbejde, utilfredshed med hjælp fra sagsbehandlere og læger og at få kender til deres muligheder for hjælpemidler. Det ses dog i undersøgelsen at mange har et godt socialt netværk og er enten samlevende eller gift.

De mange problemer kan måske forklare, hvorfor nogle ikke har et fuldtidsarbejde eller fuldtidsstudie. Yderligere undersøgelser af forholdene for de hypermobile, der allerede er uden for arbejdsmarkedet, kan hjælpe med at kortlægge denne problemstilling endnu bedre, og i sidste ende finde muligheder for fastholdelsen af et fuldtidsarbejde. Dette er ønskeligt både for den hypermobile, men også fra et samfundsøkonomisk perspektiv. Derudover bør den fremtidige forskning lægge vægt på at forebygge smerter på sigt hos den hypermobile og dermed forebygge imod frafaldet af hypermobile på arbejdsmarkedet."

Der gøres desværre heller ikke meget i Skandinavien. Vi har medlemmer fra Grønland, Færøerne, Norge, Tyskland og Frankrig, fordi de ikke selv har en lignende forening, og at der ikke er hjælp at finde i sundhedssektorerne i disse lande. Danmark er ikke alene om problemet, hvilket gør det sværere at have HMS, fordi diagnosen ikke anerkendes selv om den er udbredt.

Smerteklinikker er godt for nogle, men det ser ud til, at det er vigtigere, at der allerede i barndommen bliver taget hånd om det. Der blev i Thisted Kommune for nogle år siden lavet en undersøgelse blandt alle elever i en årgang som led i en fysioterapeuts videreuddannelse (lavet i samarbejde med en børnelæge). Inden de gik i gang med undersøgelse vidste det sig, at de fleste med hypermobile led ikke var særlig aktive i sport m.m., og at de havde dobbelt så mange skader fra idræt end ikke hypermobile børn. Efter et år med oplysning og opfordring til at være mere aktive havde de omkring samme idrætsskadefrekvens, som de ikke hypermobile.

Hypermobilitet kan ikke helbredes, da det er en "genfejl", men det kan bedres for nogle ved den rigtige træning. Her kommer man til kort igen, da fysioterapeuter alene modtager 1/2 - 2 dages undervisning omkring hypermobilitet i deres studie, medens en af deres egne undersøgelser viser, at mindst 20 % af deres patienter er hypermobile. Da hypermobile ikke reagerer på træning på samme måde som ikke hypermobile, sker det, at man får flere skader/overtræner på grund af uvidenhed, og derved har længere sygdomsperioder.

Erfaringer fra udlandet:

I **England** har man professorer i hypermobilitet, medens man i Danmark alene har reumatologer. I London findes der en klinik/hospital, som alene arbejder med hypermobilitet.

I **USA** tages der i flere skoler (ifølge en af vores medlemmer, som er flyttet til USA) hånd om børnene ved indskoling. Her er der en sundhedsplejerske og en fysioterapeut, der ser på børnene og sørger for, at dem, der har brug for det, får træningstilbud og hjælpemidler, så de kan undgå nogle af de skader, som skabes i barndommen og som udvikles til problemer senere hen i livet.

Ønsker:

- 1. at læger, fysioterapeuter og andre fagfolk får mere viden om og større fokus på lidelsen**
- 2. forebyggelse af udvikling af ledproblemer i forbindelse med hypermobilitet allerede i barndommen**
- 3. at voksne med hypermobilitet tages alvorligt og behandles som en fysisk og ikke som en psykiatrisk lidelse med bl.a. korrekt træning**

Med venlig hilsen

Hypermobile & HMS i Region II ved kasserer Anette Hansen

FORENINGEN DET KARDIOLOGISKE SYNDROM X

Diagnosekode: K74

Det Kardiologiske Syndrom-X er en relativt sjælden hjertesygdom, som overvejende rammer kvinder i 45-55 års alderen. Man kender ikke præcist årsagen til Syndrom X, men der er næppe kun én årsag. Manglende blodgennemstrømning forårsaget af mikrovaskulær dysfunktion (forsnævring eller manglende udvidelse af de helt små arterier) samt øget smerteopfattelse er to faktorer, som måske forårsager Syndrom X. Hos ca. 50 % af kvinder med Syndrom X kan der påvises mikrovaskulær dysfunktion, men kun hos ca. 20-25 % er der tegn på begrænset blodtilførsel til hjertet, hvilket antyder, at der også er andre faktorer involveret.

At kvinder får lidelsen hyppigere end mænd kan f.eks. bero på noget hormonelt. Østrogen påvirker f.eks. blodkarrenes evne til at trække sig sammen og udvide sig. Østrogenændringer ændrer karrene.

Patienten har hjertekrampe og forandringer på EKG – elektrokardiogrammet, hvilket tyder på iltmangel i hjertet; men røntgen viser ikke forsnævninger eller spasmer i hjertets kranspulsårer. Dog afslører en undersøgelse af hjertets gennemblødningsforhold og/eller en cykeltest (arbejds-EKG), at en del patienter har "småkarssygdom", som er en sygdom i kranspulsårenes små forgreninger, der ikke udvides ved behov (fysisk anstrengelse).

Der er tale om en meget smertefuld tilstand med alvorlige sociale begrænsninger. Ofte ender patienterne med at ryge ud af arbejdsmarkedet, fordi smerterne fremprovokeres af fysisk udfoldelse eller psykisk stress, som ledsages af en uendelig træthedsfølelse. Det tyder dog på, at smerterne/hjertekramperne aftager i styrke ad åre. Om det skyldes, at patienterne måske bliver bedre til at acceptere og takle sygdommen, vides ikke. At aktivitetsniveauet naturligt daler med alderen kan også være en anden vigtig faktor.

I Danmark behandles medicinsk. Ved akutte anfald har Nitroglycerin ofte stor virkning. Der kan dog være brug for at supplere med smertestillende medicin.

Der foregår i øvrigt forskning p.t. på Bispebjerg Hospital.

Ønsker:

At patienter med Kardiologisk Syndrom-X tages alvorligt og ikke psykiatriseres.

At flere får tilbud om EECP (se underneden)

Udlandet:

En amerikansk undersøgelse omfattende 42 kvinder med Syndrom X viste, at hos de kvinder som havde alvorlig endothelial dysfunktion, havde 30 % en øget risiko for at udvikle hjertesygdomme inden for 10 år. Syndrom X patienter er ofte nødt til at gennemgå gentagne hospitalsindlæggelser og undersøgelser for brystmerter. Mange får foretaget adskillige KAG (koronarangiografi) for at udelukke, at brystmerterne ikke skyldes blokerede arterier.

http://hearthealthywomen.org/index.php?view=article&id=73&Itemid=1&option=com_content

I USA er EECP (Enhanced External Counter Pulsation) en del af det behandlingstilbud, som bl.a. patienter med angina pectoris/småkarssygdomme får.

I mange af vore nabolande: Tyskland, Sverige og England har man i mange år tilbudt denne behandlingsmulighed til patienter der ingen eller kun ringe effekt har, af medicinsk behandling af inoperable hjertesygdomme. Til sammenligning kan nævnes, at man bare i Yorkshire, GB – har 5 maskiner til dette formål, og man har i nævnte lande rigtig god erfaring med virkningen af disse behandlinger.

P.S.

En lille amerikansk undersøgelse omfattende 18 kvindelige Syndrom X patienter viste, at imipramin reducerede antallet af brystsmerteanfald sammenlignet med placebo. Men 83 % af patienterne oplevede bivirkninger ved medicinen og hos 3 patienter var bivirkningerne så alvorlige, at de måtte stoppe med at tage medicinen. Samlet set viste undersøgelsen, at medicinen ikke forbedrede livskvaliteten sammenlignet med placebo.

http://hearthealthywomen.org/index.php?view=article&id=73&Itemid=1&option=com_content

Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser har tilladelse til at anvende Imipramin.

Med venlig hilsen

Foreningen det kardiologiske syndrom X ved formand Anni Skarsholt Jørgensen

COLITIS CROHN FORENINGEN

Diagnosekoder: K58.9, K58.9

Pga sygdom har foreningen desværre ikke været i stand til at uddybe problematikken i forhold til deres patienter.

Med venlig hilsen

Colitis Crohn Foreningen ved landsformand Bente Buus Nielsen