

Lisbeth Lykke Sørensen  
Kystvejen 6 A  
4400 Kalundborg  
Tlf.: 59 51 50 08  
Mail-adresse: eriklisbeth@ka-net.dk

Kalundborg, den 31. december 2005

Ang. Vores Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)-ramte søn Jacob Lykke Sørensen, Kirsebærlunden 13, 4400 Kalundborg 24 04 70 - OG ALLE ANDRE I SAMME ULYKKELIGE SITUATION

Jeg tillader mig at skrive til dig for at oplyse om; at ca. 300 ALS patienter ikke har en chance for at overleve denne sygdom, p.g.a. manglende forskning i SYGDOMMEN.

For at få oplysning om ALS-forskning kontaktede jeg Finansministeriet-Spørgsmål og Svar den 24.7.05 og fik følgende svar fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet den 21.9.05 (Jane Lind): "De kan evt. spørge i Scleroseforeningen i Valby tlf.." Herefter brev til Sclerosef. Svar fra Inge Aarslev 26.9.05: "Scleroseforeningen tager sig desværre ikke af denne sygdom, idet ALS hører under Muskelsvindfonden tlf..." Jeg kendte svaret forinden, men har nu oplysningerne sort på hvidt.

Senere har jeg kontaktet Martin Henriksen og Birthe Skaarup begge MF, som med tak har hjulpet os med at få svar på spørgsmålet. I svar af 2.12.05 blev oplyst at der i 2003 blev afsat kr. 2.474 mio. anvendt til et forskningsprojekt til vejtrækningsstøttende behandling af patienter med sygdom i det motoriske neuron og dette beløb står Muskelsvindfonden for. (Jette Møller fra Institut for Muskelsvind fortalte 4.7.05, at Muskelsvind for en pose penge hvert år, men hun mente ikke, at pengene bliver anvendt til forskning i sygdommen ALS.) I næste afsnit af brevet er oplyst, at der er afsat 3.2 mio. kr. årligt til Sclerosepatienter med henblik på permanentopgørelse af konsulentordningen for patienter med ALS. Det lyder i mine ører som ALS- og sclerosepatienter er i samme sygdomsgruppe hvad angår bevilling af offentlig støtte. Iflg. Scleroseforeningen hjælper man ikke ALS patienter! I min verden har konsulentordning og vejtrækningsstøttende behandling ikke noget med forskning i sygdommen at gøre, men nærmere en hjælp når skaden er sket på en patient.

Kort om sygdommen: ALS angriber de nerveceller i hjernen og rygmærven, som ved viljens hjælp styrer musklernes bevægelser. Ca. 300 danskere har denne sygdom, og den gennemsnitlige levetid med sygdommen er 4-5 år. (Jeg kalder helt personligt sygdommen for galopperende muskelsvind). Da Jacob som 31-årig fik diagnosen ALS slog det naturligvis benene væk under ham og hans kone Britts tilværelse. De var 9 mdr. forinden blevet forældre til en lille pige. Selv de største problemknusere i en familie er i en magtesløs situation med ALS, men vi ville kæmpe videre til en behandling blev iværksat. Vi blev desværre meget skuffede!!!!

Jacob har hver eneste dag siden okt. 01 været på nettet for at følge forskning for ALS-patienter i udland, bl. a. Als New & Information Update from the ALS Center. Vi har et ringbind fyldt med kopier af breve til bl. a. alle medlemmer af Etisk Råd, Etisk Råds Forskningskomite, og mange læger og forskere i ind- og udland. Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen har vi også haft korrespondance med og han skrev et pænt medfølelsefuldt brev til os, som mange andre også har gjort, men det bliver ALS-ramte personer jo ikke raske af. Udover sin ordinerede ALS-medicin har Jacob forsøgt sig med alternative behandlinger i Danmark samt fået udsøgt ca. 30 ml rygmærsvæske om måneden på Gentofte Amtssygehus i 1½ år hos Steeph Pedersen. Efter denne periode havde Jacob kontakt med professor Peter Andersen, dansk forsker på Umeå Forskningscenter i Sverige. Han foreslog at man kunne fjerne cerebrospinalvæske (rygmærsvæske) og erstatte det med syntetisk CSF. Desværre nåede vi også kun til korrespondance omkring dette forsøg, da Peter Andersen stillede sig tvivlende overfor, hvem der skulle betale for forsøget. Jacob har hver gang oplyst om, at han kunne betale nogle af udgifterne.

I jan. 03 havde Jacob via ALS New Update fået oplysning om, at en canadisk ung ALS-ramt kvinde havde fået en AIDS-cocktail og efter 18 mdr. behandling fået det bedre. Steeph Pedersen, nu Glostrup Hospital var interesseret og professor Jens Ole Nielsen fra Hvidovre Hospital ville bistå forsøget med AIDS-cocktailen på Jacob i juli 03. Dette blev ikke til noget og i foråret 04 blev det taget op igen, men forgæves.

I juni 2003 rejste Jacob til Kiev i Ukraine. På Alexander Smikodubs Klinik fik han behandling i tre dage med drop i hånden og indsprøjtning af stamceller i maven. Virkningen af forsøget med stamceller er dog vanskelige at måle.

Når Jacob er til kontrolbesøg på Rigshospitalet og Glostrup Hospital, har man en fornemmelse af, at sygdomsforløbet blot skal registreres i databaser, og senere sammenlignes med kommende ALS patienter. (Jeg raser lidt over dette - jamen er man ikke nået længere i DK) Dette bekræftede Jette Møller fra Muskelsvind den 4.7.05 og mente at dette var et skridt på vejen fremad mod kendskab til sygdommen. Hun fortalte også at i 2005 fik 110 personer (før 70) i Danmark stillet diagnosen ALS (mange er unge) Efter at vi havde henvendt os til Bispebjerg Hospital, ringede Ole Gredal os op og fortalte, at man ikke forsker i sygdommen ALS, underforstået at jeg skulle lade være med at kontakte flere sygehuse og læger. Gredal oplyste også, at man ikke starter forskning op, hvis ikke der er ca. 100 sygdomsramte personer. Nu er der 110 nye tilfælde pr. år, en stor skarc må man konstatere. Man betragter desværre ikke ALS som en folkesygdom som eks. kræft. Kræftpatienter får mange behandlingstilbud og der er håb forude. ALS-PATIENTER ER DØDSDOMTE PÅ DIAGNOSENS DAG 1. Hvorfor er der ingen i Danmark, der vil prøve at komme denne sygdom til livs, før man har stensikre resultater - jamen det får man kun ved at afprøve noget!!! Den 9.8.05 hørte jeg i radioavisen at en Folkekirkelig Organisation fik 8. mio. i offentlig støtte til at "omvende" lesbiske og bøsser fra et syndigt sexliv. Jeg undrede mig!

Det er uhyggeligt at tænke på, at et så velfungerende land som Danmark ikke er i stand til at hjælpe deres egne unge landsmænd, der som raske kunne bidrage landet med god indtjening og skat i mange år. Nu sidder denne gruppe i kørestol og skal have døgnhjælp. En socialinspektør fortalte os at en ALS patient de sidste leveår har behov for ca. 2 mio. kr. om året til døgnvagt, medicin, hjælpemidler i dagligdagen, lægebesøg og undersøgelser samt indlæggelser på sygehuse.

Man må her konkludere, at forskning og deraf følgende helbredelse af ALS patienter på sigt ville være besparende for landet, og ikke mindst berigende for denne GLEMTE GRUPPE MENNESKER.

Regnestykke til eftertanke: 2. mio. til bare 200 ALS-ramte pr år = 40 mio. årlig fast udgift!!!

Med venlig hilsen  
Lisbeth Lykke Sørensen