

Sundhedsudvalget Folketinget  
Christiansborg  
1240 København K.

Møldrup den 18.10.09

Vedr. Respirationscentrene Vest & Øst.

I forbindelse med stigning i antallet af brugere i de to centre, er ventetiden på at få behandling kommet til at strække sig over måneder det er absolut ikke acceptabelt for patienter der har en forventet kortere rest levetid at de samtidig også p.g.a. ventetiden får en dårligere livskvalitet på noget som er så vigtigt som at få luft.

Jakob Axel Nielsen udtaler at de kan få hjælp med hensyn til respirations problemer på de små lokal sygehuse - **for guds skyld nej** oftest kender de ikke noget til muskelsvind, det er direkte livsfarligt at komme til at fejle en ganske almindelig sygdom, når man samtidig har muskelsvind fordi de ingen ekspertise har, nogle af de læger har måske aldrig set en muskelsvindler. Jeg mistede selv min søn i juni måned p.g.a. en simpel maveforstoppelse, lægerne på lokal sygehuset fejlvurderede situationen de glemte at ta' hensyn til hans muskelsvind, svindlerne kræver en speciel behandling de reagerer ikke på samme måde som andre raske gør, nogle læger er for stolte til at ta' kontakt til dem der kender til sygdommen. Under hele min søn sygdom har vi hele tiden været på forkant gjort det lægerne sagde ikke én operation har han været igennem, jeg spørger til hvad nytte, når der så opstår problemer kan vi ikke få den rette hjælp


Jeg kender op til flere der har mistet deres børn på det grundlag, og jeg spørger hvor mange skal vi betale med før det går op for politikerne; min søn havde vi haft hos os i dag, hvis han havde fået den rette behandling et sted hvor de kendte til de problemer der kan opstå når man har muskelsvind.

DET ER LIVSNØDVENDIGT, AT MAN SAMLER BEHANDLINGEN PÅ DE TO CENTRE NU IKKE OM 5-6-7 ÅR, SAMTIDIG SKAL DER OPRETTES EN AKUT AFDELING I FORBINDELSE MED RESPIRATIONS CENTRENE, SÅ DER ER MULIGHED FOR AT KOMME IND HVIS MAN FÅR PROBLEMER UDEN OM EN VENDELISTE.

De unge mennesker kender til deres sygdom og **lever med den** ikke én eneste gang hører man dem beklage sig, så skal de også hvis de skal ha' respirator ha' den når de er indstillet på det og ikke ½ eller hele år efter, fordi der er ingen tvivl om, at det er bedre at få den så længe man selv har kræfter til at hjælpe til, gevinsten er at de både får mere energi og overskud, når de får hjælp til at trække vejret.

TÆNK DIG OM HVAD VILLE DU ØNSKE HVIS DET VAR DIN SØN, BARNEBARN ELLER PÅRØRENDE - HVOR DER ER VILJE ER DER VEJ.

Med venlig hilsen

  
Kirsten Pedersen  
Ahornvej 19.  
9632 Møldrup