

Emne: En overset gruppe patienter.

Kære medlemmer af Folketingets sundhedsudvalg.

Vi er en gruppe af patienter som skriver til jer, fordi vi mener, at vi bliver overset, og ikke får den professionelle hjælp, som vi mener, at vi har krav på. Det drejer sig om patienter med tumorer på hypofysen, ofte godartede, men som enten trykker på hypofysen og kan påvirke produktionen af hormoner, eller producerer et hormon, som sætter hele den normale produktion af hormoner ud af balance.

Hovedsageligt kan disse tumorer fjernes via medicinsk behandling, men det er ikke alle, som tåler denne behandling, da den er behæftet med en masse bivirkninger. Tilhører man den patientgruppe, der ikke tåler den medicinske behandling, så er man faktisk blot overladt til sig selv, og på grund af de mange følger af tumoren, kommer de fleste patienter på førtidspension, mens de ser en uvis fremtid i møde, med symptomer som hovedpine, stress, voldsom træthed, svimmelhed, synsproblemer, humørsvingninger, hormonelle forandringer, psykiske sygdomme, eller i værste fald døden.

Det er muligt på en effektiv måde at operere tumoren ud via næsen. Operationer af denne slags foretages med stor succes i bl.a. USA og Tyskland, og operationen kan også sagtens foretages i Danmark. Alligevel ser det ud til, at man på de endokrinologiske afdelinger fortager medicinske behandlinger, men at man lader gruppen, der ikke tåler denne behandling, i stikken, og at de får lov til at forblive ubehandlede.

Ud over ikke at blive behandlet, så bliver de skanninger, der bliver foretaget for at observere tumoren, oftest ikke foretaget efter internationale standarder, som de foretages i ovennævnte lande, hvilket giver stor usikkerhed vedrørende størrelse, placering mv. af tumoren.

I de fleste lande som vi normalt sammenligner os med, er man blevet klar over alvorligheden ved tumorer i hypofysen, og man er i behandlingen langt længere fremme end Danmark. Tager man f.eks. til Tyskland, så udføres der hver år masser af operationer, som giver patienterne et nyt liv, og som ikke medfører bivirkninger eller efterfølgende medicinering. Flertallet af patienter kan efterfølgende leve helt normalt og produktivt liv.

Undersøgelser fra bl.a. USA fastslår desværre, at der er en stor overrepræsentation af selvmord i denne sygdomsgruppe, da sygdommen normalt medfører psykiske og emotionelle forstyrrelser, og fordi patienterne ofte kun kan se frem til et helbred der kun bliver dårligere samtidig med, at de har viden om, at de faktisk kan behandles.

Vi ønsker at gøre opmærksom på denne oversete patientgruppe, og vi håber, at vi kan opnå en professionel behandling også i Danmark, så vi kan komme på højde med lande omkring os, og så en gruppe af mennesker kan få en fremtid med højere livskvalitet.

http://abclocal.go.com/kabc/story?section=news%2Fhealth%2Fyour_health&id=7765964

http://www.youtube.com/watch?v=4pZdTO0SQFY&feature=mfu_in_order&list=UL

Vi håber meget, at udvalget vil tage sig af sagen.

Med venlig hilsen
på patientgruppens vegne "hypofyseinsufficiens" på facebook.

Anja Ries Kjærgaard (anjariesk@hotmail.com, tlf. 26 20 00 08)

Sesilje Bondo Petersen (sesilje@valbymail.dk, tlf. 50 59 56 51)

Adresse

Anja Ries Kjærgaard
Nordre Fasanvej 189, 1. th
2000 Frederiksberg