

Til: Sundhedsudvalget – Socialudvalget – Beskæftigelsesudvalget – Bent Hansen,
Formand Danske Regioner (i alt 5 sider)

Fra: jetteguld@lerke-moeller.dk og annelise.lauridsen@mail.dk

Dato: 2013-02-09

Vedr.: Lad os venligst høre fra jer hurtigt, så denne store chance for Danmark ikke flyver os forbi. Vi takker på forhånd.

Den 17. januar 2013 sendte vi et brev (vedhæftet (bilag 1)) til Sundhedsudvalget, Socialudvalget og Beskæftigelsesudvalget. Sagen udvikler sig hurtigt nu. Vi har her den 8. februar 2013 modtaget følgende besked fra Dr. Herbst:

"Staffan Eriksson got me an invitation to Sweden (airfare and hotel) to speak on Dercum's disease. I am not sure when I will be going but I will keep you in the loop. It would be a lot cheaper to get me from Sweden to Denmark, than from the US to Denmark! Let me know what your thoughts are."

Den svenske Dercum patient Staffan Eriksson, som fik kastet lys over Dercums sygdom i Sverige i 2009, har nu - med støtte fra Svensk Rheumatikerförbundet - fået mulighed for at få Dr. Herbst til Sverige for 2. gang for at uddanne de svenske læger på det her område.

<http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=5211340>

1

Staffan Erikssons store indsats i Sverige takkes han for her, hvor de første forskningsresultater er dukket op i Sverige: <http://www.curedercums.blogspot.dk/2012/05/news-about-swedish-dercums-research.html>

Det er vores opfattelse, at vi ville være godt tjent med også at modtage Dr. Herbst her i Danmark, når hun er i Skandinavien - især fordi der iflg. Ekstra Bladet af i dag den 9. februar 2013 skal gang i at hjælpe patienter i Danmark med multisygdomme. I den forbindelse er det vores opfattelse, at Dr. Herbst ville kunne give sit bidrag også.

Jeg vedhæfter et brev fra direktør Lene Witte, som desværre bekræfter, at Morbus Dercum ikke anses som hørende under gigtsygdomme her i Danmark, som det åbenbart er tilfældet i Sverige, og Dansk Dercum Forening har svaret os, at de ikke har så mange kræfter.

Vi har bemærket følgende udtalelse fra Bent Hansen i Ekstra Bladet i dag den 09.02.13:

"Ekstra Bladet har konfronteret formanden for Danske Regioner, Bent Hansen (S) på området:

Hvornår bliver de her klinikker for multisyge indført, så de er på niveau med Klinik for Multisyge i Silkeborg?

- Jeg har ikke dato på, hvornår det sker i hele landet. Men alle regioner er i gang med at etablere de der klinikker, og om de bliver færdige i løbet af i år, eller de først bliver færdige i 2014, det tør jeg ikke sige, siger Bent Hansen."

Vi tror, at der er flere patienter med multisygdomme i Danmark, som slet ikke ved, at deres symptomer kan stamme fra sygdommen Morbus Dercum/Dercums sygdom/Adiposis Dolorosa, som jo har en række fremtrædende symptomer, der tilsammen udgør syndromet:

De mest almindelige symptomer på Dercum:

- Udbredte smerter i fedtvævet
- Øget følsomhed i huden
- Tendens til blå mærker
- Generel træthed/udmattelse
- Forstyrret søvn
- Forværring af tilstanden selv ved mild aktivitet
- Lav stress tærskel
- Svimmelhed og kvalme
- Hukommelses- og koncentrationsproblemer
- Hurtig vægtøgning
- Fedtknuder; kan føles og for nogen ses, som buler under huden
- Brændende eller stikkende smerter
- En oplevelse af at gå på glasskår
- Morgenstivhed/generel stivhed i leddene
- Knoglesmerter
- Problemer med at gå, stå og sidde

2

Der kan være flere forskellige symptomer, den enkelte har ikke nødvendigvis alle symptomer

Mange har problemer med deres funktionsniveau og har derfor svært ved at gå selv kortere strækninger, køre bil, bære tasker/indkøbskurve, skrælle kartofler m.v.

Der er knoglesmerter i bla. fødder, underben og lår. Der er samtidig trykfølsomt fedtvæv, som selv ved små tryk giver intens smerte.

Desværre har vi fået et negativt svar fra både vores Sundhedsminister og Sundhedsstyrelsen, som var de to instanser, som vi havde håbet allermest på ville gå ind i sagen på en eller anden måde - ikke nødvendigvis økonomisk, men med hjælp til at få indkredset de læger, politikere og embedsfolk, der kunne være interesserede i at deltage i et sådant gratis symposium - og vi skal finde et sted at afholde det.

Har I lokaler på Christiansborg, hvor det kunne afholdes?

Lad os venligst høre fra jer hurtigt, så denne store chance for Danmark ikke flyver os forbi. Vi takker på forhånd.

Med venlig hilsen

Jette Guld Lørke-Møller

Førtidspensioneret folkeskolelærer

jetteguld@lerke-moeller.dk

Annelise Lauridsen

Tidl. handelsoverlærer, nu underviser i fleksjob på ½ tid

annelise.lauridsen@mail.dk

P.S.

Jette Guld Lerke-Møller har afsendt følgende brev til Beskæftigelsesministeren, som vi videregiver i kopi til udvalgene, som også har en interesse i at læse det:

*"Mette Frederiksen jeg beder dig om at gå ind på <http://beskrivelser.videnshus.dk/> og se hvor mange af disse sjældne diagnoser, der kan medføre alvorlige, sygdomme og invaliderende handicaps: **Morbus Dercum**, Ehlers-Danlos syndrom, Bartter syndrom, ATTR amyloidose, Waldenströms sygdom osv. osv.*

Nogle af dem på den lange, lange liste ER oven i købet livstruende.

Og så er der alle dem, der IKKE står på listen, for at nævne et par af de slemme: Lupus eller Addisons sygdom, men jeg kan jo ikke blive ved, for der er mange rigtig grimme sygdomme.

En sygdom er ikke nødvendigvis "værre" fordi den er KENDT og livstruende, forstå mig ret. Der er ligeså stor risiko for, at du er uarbejdsdygtig, hvis du har et invaliderende skjult handicap, en autoimmun sygdom (der kan være livstruende), en bindevævssygdom (der kan være livstruende), som hvis du er kræftramt. Det er en smuk tanke, at de sygdomme på listen IKKE skal rammes økonomisk, det er bare ganske enkelt ikke godt nok.

Hvordan kan I bestemme hvilke sygdomme der er "alvorlige nok"? Det må da være lægens opgave?

ELLEVE diagnoser på jeres liste - ud af hvor mange diagnoser?

Jeg kender mennesker, der er døde af hudkræft, som netop er undtaget på listen. Jeg kender mennesker, der er så syge af depression, at de knap magter deres egen familie og slet ikke kan varetage et job, som hvis de mister deres minimale økonomiske grundlag i stedet ender med at gøre ende på sig selv. Livstruende?

Jeg selv er kronisk smerteramt, sidder i kørestol pga. smerter og muskeludtrætning er diagnosticeret med Fibromyalgi (med alt hvad det medfører af ubehagelige symptomer) - og kæmper for at finde en læge, der kan udrede mig for mistanke om Morbus Dercum.

Men ingen læger, jeg har mødt, kender diagnosen godt nok til at kunne udrede for den sygdom i DK.

Hvordan skal syge mennesker nå at få en "sjælden diagnose" - eller blot en "almenkendt diagnose" - inden de mister deres sygedagpenge?

Hvis ikke jeg allerede havde fået tilkendt en pension, ville jeg være knækket helt som menneske, ved at blive presset ud over kanten pga. den mistillid, som der er kommet i DK til syge og ved at miste det spinkle økonomiske grundlag sygedagpengene giver.

Min familie var kommet til at betale prisen for, at jeg så ikke længere kunne have fungeret som mor. Som det sker i så mange andre familier, der lider under resultaterne af dette umenneskelige, misforståede menneskesyn.

I forvejen er der en skræmmende tendens til at befolkningen deles i A og B hold: De raske og de syge - dem der "nasser". Nu skal de syge så også rangdeles.

Jeg personligt savner mit job som folkeskolelærer. Min faglige stolthed. I stedet er mit liv endt med UFRIVILLIGT, at være én af dem på B-holdet. Skulle jeg have været med i kampen om sygedagpengene, var jeg så netop degraderet yderligere, da min sygdom ikke er med på den ultra-korte liste.

Jeg kender INGEN kronisk syge mennesker, uanset diagnose, der hellere vil modtage hjælp fra det offentlige end at være raske og arbejde - og jeg har kontakt til mange.

Og alle som én siger, at den "motivationsfaktor", der ligger i at miste sygedagpengene, ikke gør nogen forskel på, om de er i stand til at komme i arbejde.

Den eneste forskel den gør er, at ALLE der rammes lider psykisk, fordi de ikke kan få hverdagen til at hænge sammen økonomisk.

Og børnene taber ofte STORT på at se deres forældre gå ned.

Hvad mon det koster at samle op på børnene senere i deres liv???"