

Til: Sundhedsminister Astrid Krag, Ministeriet for sundhed og forebyggelse, sum@sum.dk
Adm. direktør Else Smith, Sundhedsstyrelsen, sst@sst.dk
Socialminister Karen Hækkerup, Socialministeriet, sm@sm.dk
Teamet for sjældne handicap, Socialstyrelsen, info@socialstyrelsen.dk
Beskæftigelsesminister Mette Frederiksen, Beskæftigelsesministeriet, bm@bm.dk
Direktør Marie Hansen, Arbejdsmarkedsstyrelsen, ams@ams.dk + mah@ams.dk
Styrelsen for Fastholdelse og Rekruttering, sfr@sfr.dk + RDH@sfr.dk
Direktør Anne-Marie Rasmussen, Arbejdsskadestyrelsen, ask@ask.dk
Direktionssekretær Bodil Holst, NFA, nfa@arbejdsmiljoforskning.dk
Politiske udvalg: Sundhed, social, beskæftigelse via www.ft.dk

Dato: 2013-01-17
Vedr.: Ph.D., M.D. Karen L. Herbsts præsentation og tilbud om symposium (bilag)

Vi er to kvinder fra hhv. Holstebro og Vejle, som har symptomer på Dercums sygdom (også kaldet Lipomatosi dolorosa, Adipositas dolorosa, Fedtævrsrheumatisme og Morbus Dercum). I den forbindelse oplever vi, at det er meget svært at opnå lydhørhed, så den nødvendige udredning kan blive foretaget. Få sundhedspersonaler inden for dansk sundhedsvæsen kender til denne sjældne sygdom, og faktisk er billedet stort set det samme på verdensplan.

Derfor er vi i vores søgen på svar kommet i kontakt med et verdensomspændende netværk af Dercum patienter via den førende amerikanske forsker på området, Dr. Karen L. Herbst, PH.D., M.D.
<http://www.lipomadoc.org/>

Dr. Herbst er halvt dansk og halvt norsk af afstamning, og hun har tilrejsende patienter til sin praksis i Californien fra hele verden, ligesom hun allerede nu har været på besøg i mange lande for at fortælle om sin store viden på området. Nu er turen kommet til Danmark, idet Dr. Herbst over for os har udtrykt, at hun gerne rejser hertil for at dele sin viden og resultaterne af sin forskning om Dercums sygdom med sundhedsfaglige personer.

Hun har derfor spurgt, om vi kunne være behjælpelige med, at skabe rammerne for et sådant besøg i Danmark. Det vil vi gerne, fordi vi ved, at Dr. Herbsts besøg i Stockholm i 2009 har været nyttigt ifht. mulighederne for udredning, og besøget har skabt større kendskab til den sjældne og oftest invaliderende sygdom.

Derfor er vort ærinde nu at høre, om I har interesse i at støtte og bakke op omkring Dr. Herbsts storslåede tilbud om afholdelse af et gratis symposium. Undertegnede har ingen erfaring med at planlægge og afholde et symposium, og vi har ej heller den fornødne kontakt til relevante sundhedspersonaler, så vi har brug for råd og vejledning. Vi har bedt Dr. Herbst om at præsentere sig selv samt hvad hun kan tilbyde (se venligst det vedlagte bilag). **Vi ser frem til at modtage jeres reaktion. På forhånd tak.**

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