

Fra: Villy O. Christensen [<mailto:voc@ildiko.dk>]

Sendt: 4. oktober 2013 12:48

Til: Annette Lind; Bjarne Laustsen; Jacob Bjerregaard; John Dyrby Paulsen; Karin Gaardsted; Trine Bramsen; Zenia Stampe; Rasmus Helveg Petersen; Lone Loklindt; Ole Sohn; Jonas Dahl; Nikolaj Villumsen; Jørgen Arbo-Bæhr; Doris Jakobsen; Jakob Engel-Schmidt; Jakob Ellemann-Jensen; Peter Juel Jensen; Karsten Lauritzen; Kristian Pihl Lorentzen; Karsten Nonbo; Troels Lund Poulsen; Hans Christian Thoning; Marie Krarup; Martin Henriksen; Søren Espersen; Hans Kristian Skibby; Leif Mikkelsen; Lene F. Espersen
Cc: ljane@lyle.dk; 'Jørn Meinertsen'

Emne: VS: 041293-xxxx, MAA nr. 429068 Michael Stenrevle Meinertsen

Prioritet: Høj

Kære medlemmer af Folketingets Forsvarsudvalg,

Jeg skal hermed bede Jer forholde Jer til nedenstående problemstilling, som er kommet mig for øre i mit konsulentarbejde for Lyle (foreningen for Lymfekræft- og Leukæmipatienter).

Det forekommer mig helt urimeligt og i strid med almindelig anstændighed og arbejdsmarkedsforhold, at en værnepligtig "hjemsendes" uden løn under sygdom. Det skal særligt nævnes, at der dags dato INTET svar er modtaget fra de tilskrevne parter.

NB: Jeg vedhæfter for god ordens skyld fuldmagt fra Michael S. Meinertsen

Med venlig hilsen

Villy O. Christensen
Banetoften 26, 4700 Næstved
60 22 15 55 - voc@ildiko.dk

Til

Forsvarsministeriet, Att. Forsvarsminister Nicolai Wammen (sendt pr. brev)

Telegrafregimentet, Ryes kaserne, Att. Regimentschefen (sendt pr. brev)

Hærens Konstabel- og Korporalforening, Att. Forbundsformand Flemming Vinther

Kræftens Bekæmpelse

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Læge Tønnes Puntervold, Fredensvej 1, 5900 Rudkøbing

Odense Universitets Hospital, Hæmatologisk afdeling X, Att. Socialrådgiver Astrid Skotte Lange

01. oktober 2013

Emne:

041293-xxxx, MAA nr. 429068 Michael Stenrevle Meinertsen

Vi som forældre til Michael, har set os nødsaget til at udfærdige denne skrivelse i dyb frustration og fortvivelse, og beder indtrængende om forståelse for vores situation, som vi her vil starte med at give baggrunden for:

Michaels liv har i mange år bestået af, at gå i skole, gå over i Brugsen og passe sit arbejde, og så ellers sidde "oppe i hulen" bag computeren. Nøjagtig ligesom tusindvis af andre unge mennesker i Danmark. Nu skulle han pludselig til at opleve en helt anden, og totalt ukendt verden, da han havde meldt sig frivilligt til at aftjene værnepligten ved Telegrafregimentet i Fredericia, med første dag den 05. august 2013. En hverdag fyldt med ukendte stressfaktorer, både psykisk, men i allerhøjeste grad også fysisk. De første par uger gik det egentlig godt. Fysisk altså. Det psykiske var mindre godt, især den første uge, men det er vel meget almindeligt for alle værnepligtige. Han nåede at være med på en øvelse, hvor det foregik ude i felten med overnatning og det hele, og det tror vi, at han den dag i dag, er glad for, at han fik oplevet. Trods alt. Og ikke mindst stuekammeraterne som han allerede havde fået et godt og nært forhold til.

Søndag 25. august 2013

startede det vi troede aldrig ville overgå os, men naboen. En slidt kliché som er blevet brugt millioner af gange. Den gik bare ikke her hos os... Michael skulle tilbage til kasernen hen på eftermiddagen, han følte sig sløj. "Det sædvanlige" kunne man sige, da det igen var hoste, feber og generel utilpashed. Altså, som så mange gange før, en influenza. Han fik nogle panodiler, og tog af sted til Fredericia.

I løbet af ugen havde han det stadig skidt, og han gik derfor på infirmeriet, og fik uden nogen som helst forklaring, stukket nogle piller i hånden, da han havde lungebetændelse... fik han at vide af lægen dér.

De hjalp ikke, men Michael kæmpede bravt med i at deltage i de daglige gøremål. Hårdt. Både fysisk og psykisk, og han fik ros af kammerater og foresatte, for alle kunne jo både se og høre, at rask var han ikke.

Han kom hjem på weekend, tog af sted igen, og var absolut stadig ikke på toppen. Han blev fritaget for daglig tjeneste nogle gange, og lå da bare på stuen og gloede op i loftet. Han blev sendt på infirmeriet igen, og nu var diagnosen kold lungebetændelse og fik nu nogle andre piller.

Det hjalp stadig ikke, og

Fredag den 06. september

var han igen fritaget fra tjeneste.

Lørdag den 07. september

havde han glædet sig helt vildt meget til Åben Hus, og ville bare deltage. Det fik han lov til, og vi syntes alle det var en rigtig god dag. Men vi kunne jo godt se, at han ikke var frisk. Han kørte med os hjem, og vi havde en god aften herhjemme. Søndag den 08. september skulle han af sted til kasernen igen, og her var den helt gal. Han hostede værre end nogensinde, høj feber og havde det virkelig skidt.

Mandag morgen den 09. september

gik han igen – igen – på infirmeriet, og her blev han puttet i en VW bus, og sammen med andre syge, kørt til infirmeriet på Flyvestation Skrydstrup. Den vagthavende læge kunne her konstatere, at for at stille en eksakt diagnose, måtte Michael en tur på Fredericia Sygehus, da de på Flyvestationen ikke var i besiddelse af det nødvendige udstyr, for at kunne gøre dette. Det er vi ham i dag meget taknemmelige for, og vi ville ønske vi ville få en mulighed for, at takke ham for det valg han gjorde dér. Dét håber vi en dag bliver muligt.

Tirsdag den 10. september

om formiddagen blev Michael indlagt på Fredericia sygehus. Han blev grundigt undersøgt, blandt andet vha. af CT og MR scannere, og vi kørte over og besøgte ham om eftermiddagen. Han var – naturligvis – meget påvirket af situationen, og ville ikke ligge på stue med en mand på 91. Han ville bare hjem. Det jokede vi lidt med, men kunne jo godt se, at det ikke var fedt for ham at ligge dér, mens vi andre var over 120 km væk.

Onsdag den 11. september

havde vi løbende kontakt med ham, og han skulle igennem flere undersøgelser, og...om aftenen kom så opringningen. De havde nu fået svar på alle prøverne, og de viste, at Michael sandsynligvis har Lymfekræft.

Hvad der videre skete herefter, er der ingen grund til at nedfælde på skrift, det giver ligesom sig selv, men vi fik at vide, at Michael ville blive sendt hjem til os i en taxa med det samme, og med besked på, at han skulle møde på Afdeling X3 (Modtagelsen på Hæmatologisk Afdeling) på Odense Universitets Hospital, herefter forkortet OUH, kl. 9 næste morgen.

Torsdag den 12. september

kørte vi alle til OUH. Vi mødte ind kl. 08.50, og blev modtaget af en meget flink læge, som herefter begyndte proceduren med undersøgelse, spørgsmål osv. De havde aftenen før, modtaget billederne fra Fredericia, og var dermed allerede fra første færd, klar til at indlede de relevante undersøgelser.

Vi fik at vide, at en del af undersøgelsen, blandt andet ville være, at der skulle udtages en lymfekirtel til dyrkning hos patologerne. Der ville være to muligheder: Den ene ville være, at lægge et lille snit i lokalbedøvelse, den anden ville være, at lægge Michael i fuld narkose, og under operation tage en kirtel ud til dyrkning. Det blev – selvfølgelig – det sidste alternativ.....

Fordelen ved dette alternativ var dog, at man under operationen samtidig ville være i stand til at udtage en knoglemarvsprøve. Altså, 2 fluer med et smæk, og samtidig ville Michael undgå den meget ubehagelige udtagning af knoglemarv,- væske og et stykke af knoglen.

Han blev herefter indlagt på Øre- Næse & Halskirurgisk Afdeling F2. Først til forundersøgelse og samtale med en læge inden operationen, og kl. 14.51 var det endelig Michaels tur. Kl. 18.31 kom han så endelig op til os igen. Han var selvfølgelig noget groggy og omtåget, men ellers rimelig frisk. Nogle timer senere blev han overflyttet til sengeafsnittet på Hæmatologisk afdeling. Jørn overnattede dér sammen med ham. Selvom han er 19 år, så ER han stadig vores barn. Alderen er her ligegyldig.

Fredag den 13. september

Om morgenen, skulle Michael til en ny scanning og samtidig til fertilitetsklinikken, for at sikre, at han på et senere tidspunkt kan få børn. Over middag kom overlægen ind på stuen, og her fik vi DEN MIDLERTIDIGE DIAGNOSE "Hodgkin Lymfom". Altså på dansk lymfekræft:

<http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/hodgkinlymfom/>

Selvom vi var så forberedte som vi nu kunne være, så var det selvfølgelig en kold våd karklud at få smidt i hovedet. Mange tanker farer igennem én, og man har så mange spørgsmål...

Lymfekirtlen der var opereret ud dagen før, skulle afgøre 100%, hvilken form for Hodgkin Lymfom der var tale om, og deraf, tilrettelæggelsen af den fremtidige behandling.

Men allerede nu, skulle Michael i binyrebarkhormonbehandling samt tage piller mod urinsyreigt, for at holde nyrerne i gang. Han fik udleveret 2 glas og skulle starte lørdag morgen den 14. september med at tage de første piller.

En af de tidligere taget blodprøver skulle tages om, og vi fik beskeden på, at Michael kunne udskrives nu, men at han ville blive indkaldt i starten af ugen efter med henblik på, at skulle gennemgå en udvidet lungefunktionstest.

Vi kørte hjem til Langeland, og det var dejligt at være hjemme igen.

Torsdag den 19. september

kl. 12.30 skulle vi så møde til samtale på afdeling X4, stadig hæmatologisk afdeling på OUH, og igen var vi alle fire samlet. Vi står sammen om det hér, alle fire. Hele tiden. Michael skal på intet tidspunkt overlades til sig selv.

Først var vi ovre "i kælderens i højhuset", hvor han skulle have lavet en udvidet lungefunktionstest. Efter det var overstået, gik vi den tunge gang over på X4. Og SÅ kom dommen som vi frygtede, men inderst inde jo godt var klar over:

Michael har Hodgkin Lymfom, eller lymfekræft, i stadie 3 (ud af 4).

.....
Dvs. at fra på mandag skal han have første kemobehandling. Og fremover hver 14. dag, i alt 12 behandlinger. Det foregår ambulat - indtil videre - og på OUH.

I første omgang.....

Uvirkeligt..urimeligt....

Mandag den 23. september

kl. 08.00 oprandt så dagen hvor Michael skulle have sin første kur. Skriver konsekvent kur, fordi det er den betegnelse som læger og sygeplejersker bruger. Fordi han er med i et internationalt forsøg, var hans kur forsinket. X4 havde først fået de endelige godkendelsespapirer fra Irland samme morgen. Michael er faktisk den første der er med i dette forsøg på OUH og den femte i alt i Danmark på nuværende tidspunkt. Fordi han er med i forsøget, skal han have noget andet – og mere – medicin i selve kuren samt have taget en del yderligere blodprøver. Vi ventede – og ventede – og ventede. Først over middag kom han så endelig i gang. Det skal lige siges, at på X4 er de som alle andre steder umanerligt søde og rare. Michael tog rimeligt godt imod kuren, fik dog kvalme, som han med det samme fik noget imod. Direkte ind i blodet, så det gik hurtigt. Vi var hjemme igen kvart over seks. Totalt udkørte. Det var en lang dag.

Beklager det blev så lagt et baggrundsreferat, men vi synes det er af yderste vigtighed, at få det hele med, set i lyset af vores situation.

Og nu til "sagens kerne", og det aktuelle:

Annette har flere gange under dette forløb haft telefonisk kontakt med Korporal Garn på Kommandokontoret, Ryes kaserne i Fredericia.

Han har hele tiden sagt, at Michael ville få løn i værnepligtstiden, da han ikke også skulle tænke på det økonomiske. Det skal lige her indføjes, at det fik Socialrådgiveren på Hæmatologisk afdeling på OUH, Astrid Skotte Lange, også at vide.

Vi når lønningsdagen, 30. september 2013, og Michael har ikke fået løn. Annette riger over til kasernen, og taler igen med Korporal Garn, og han får nu den besked, at Michael er hjemsendt den 26. september 2013, og at han får løn til og med denne dag. Hverken mere eller mindre. Og i øvrigt har man lige tilbageholdt lønnen, da Michael ikke har afleveret ID kort, Buskort samt udrustning.

Michael har en livstruende sygdom, og han har – som alle andre mennesker – udgifter der skal betales, men nu skal han samle kræfter til at rejse til Fredericia for at aflevere disse ting som pt. befinder sig i et aflukket skab på stuen. Hvor er den menneskelige forståelse henne? Hvorfor denne kovending? Meldingen var, at man bliver jo hjemsendt som sygemeldt, så han kan bare få

sygepenge fra kommunen. Men nej, det gør han ikke, for hvor skulle han have fået timer nok til at sygepenge fra? Michael har været under uddannelse indtil ultimo juni 2013.

Det danske forsvar vi skal være stolte af, og som vi generelt også er, sparker til en der ligger helt ned i forvejen. Hvor er det dog usmageligt. Korporal Garn har som sagt hele tiden "talt Michaels sag", og det er vi ham taknemmelige for. Vi ved dog godt, at han ikke har belæg og mulighed for at tage disse overordnede beslutninger, men menneskelig forståelse, det udviser han, og det er der åbenbart "nogen" der kunne lære noget af.

I dag, tirsdag den 01. oktober 2013, har Michael fået 9.000 kr. indsat på sin konto. Om det er Korporal Garns menneskelige forståelse der er årsag til dette, ved vi ikke, men hvad så nu mht. de sidste to måneder Michael mangler af sin værnepligtstid?

Vi som forældre er som indledningsvis skrevet, dybt frustrerede og fortvivlede, og at man som en ung mand på 19 år skal rammes af en livstruende sygdom, nu også skal "slås med systemerne" og kæmpe med det økonomiske, det er bare ikke i orden. Det vil betyde så meget for ham, at han ikke skal tænke på økonomi resten af værnepligtstiden, da han i det sidste år har tilrettelagt sit liv efter at være værnepligtig i 4 måneder. Michael har absolut ikke bedt om at få denne alvorlige sygdom.

Der er intet i denne verden vi som forældre hellere ville, end at hjælpe ham økonomisk, men det har vi pt. absolut ingen mulighed for, da Jørn er arbejdsledig, og Annette er på midlertidig førtidspension pga. en arbejdsskade. Af de få midler vi har, så hjælper vi ham så godt vi kan. Det er yderst omkostningskrævende, at få konstateret en alvorlig sygdom. Bland andet kan nævnes, at Michaels sengetøj skal skiftes hver 5. dag, hvilket har bevirket, at vi har måttet købe en del ekstra sengetøj, lagener og tæpper.

Derudover har vi købt varmt tøj, herunder ekstra joggingtøj, undertøj, varme trøjer, tykke strømper til ham. Da Michael har tabt næsten 25 kg, er det vigtigt at han får det at spise og drikke han har lyst til, og så må der ikke blive set på hvad det koster, hvilket er en betydelig ekstraudgift for os som forældre. Og endelig er der betydelige udgifter til medikamenter indkøbt på apoteket anvist af afdeling X4.

Vi vil med denne historie gerne udbrede kendskabet til vores lille families tragiske historie, og "mødet med systemerne".

Vi ved godt, vi ikke er de eneste i Danmark, men vi håber på en positiv sagsbehandling set i lyset af en menneskelig forståelse for vores situation.

Med venlig hilsen

Annette Meinertsen

Jørn Meinertsen

Annette & Jørn Meinertsen
Bygaden 51, Tullebølle
5953 Tranekær
Tlf. 2175 7205/5141 6754
Mail: aaland@live.dk