



Dansk Handicap Forbund
– et liv med lige muligheder

Foretræde for Folketingets Socialudvalg

Torsdag 7. maj 2015 kl. 10.15

Indledning og præsentation ved Susanne Olsen, landsformand

Tak for muligheden at få foretræde.

Vi er Mette Kenfelt, HPV-update-kredsen under Dansk Handicap Forbund, Jeppe S. Kerckhoffs, politisk konsulent, Dansk Handicap Forbund, og Susanne Olsen, landsformand, Dansk Handicap Forbund

Rammesætning ved Dansk Handicap Forbund

Dansk Handicap Forbund har taget HPV-update-gruppen ind under sig, fordi det bekymrer os, at der er raske unge mennesker, som pludselig havner i en situation, hvor de skal leve med alvorlige funktionsnedsættelser – på grund af en vaccine, som havde til formål at hjælpe dem. Det er meget trist at se de unge mennesker stå uden den rette udredning og behandling, hvilket giver alvorlige problemer, når de efterfølgende søger støtte hos kommunen. Kommunerne virker rådvilde i forhold til denne gruppe, og i alt for mange sager fokuseres der på pigens / kvindens trivsel og psykiske velbefindende – i stedet for det egentlige problem – nemlig at afhjælpe følgerne af funktionsnedsættelsen.

Forbundet har valgt at støtte HPV-update, fordi gruppen har organiseret sig, gør et meget stort arbejde for at samle dem, der er ramt, finde den relevante dokumentation – og frem for alt ønsker at fremme den konstruktive dialog. Og vi tror på, at den konstruktive dialog bliver bedst, når en målgruppe har et fælles talerør.

Som forbund gør vi nu, hvad vi kan for at støtte disse familier både med rådgivning og sekretariatsstøtte, men vi vil appellere til jer politikere om at sikre, at de ellers raske unge mennesker, som pludselig får påført en funktionsnedsættelse, kan få den behandling og støtte, de har behov for fra det offentlige system. Jeg giver ordet til en af repræsentanterne fra HPV-update-kredsen – nemlig Mette Kenfelt.

Mette Kenfelts præsentation

For god ordens skyld er vi alle for vacciner og synes, at intentionen med HPV-vaccinen er rigtig god. Desværre ser det ud til, at en stor gruppe får alvorlige bivirkninger af vaccinen, som medfører egentlige funktionsnedsættelser. Den manglende udredning, diagnose og behandling medfører, at kommunerne står



mere eller mindre rådvilde over for gruppen, som har et betydeligt behov for støtte.

Omfang og baggrund

Vi kender til mere end 1.000 piger og kvinder fra hele landet, som mistænker, at de har pådraget sig en funktionsnedsættelse som en følge af HPV-vaccinen. Sideløbende med dette foretræde har vi haft foretræde i Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, og minister for sundhed- og forebyggelse var tirsdag i åbent samråd med henblik på at sætte fokus på den manglende udredning og behandling.

Udfordring i mødet med kommunen

På baggrund af længere tids pres, har Danske Regioner for nylig givet tilsagn om, at der vil blive oprettet afdelinger, som skal samle pigerne og sikre en ordentlig udredning af dem.

Det er en god begyndelse, men det ændrer ikke ved det faktum, at pigerne og kvinderne allerede i dag befinder sig i en situation, hvor de er dybt afhængige af støtte fra kommunens side.

Vi oplever i den forbindelse, at kommunerne er rådvilde i forhold til at håndtere denne gruppes udfordringer, og der mangler viden om, hvordan man bedst muligt afhjælper følgerne af deres funktionsnedsættelser.

Funktionsnedsættelsen

Der er tale om piger og kvinder, som før vaccinen var helt raske, men som nu rammes af indgribende funktionsnedsættelser. Der er tale om symptomer, der spænder fra konstant hovedpine, smerter, voldsom udtrætning, mange daglige besvimelser og egentlige lammelser, som medfører behov for kørestol. Følgerne af funktionsnedsættelsen for pigerne og kvinderne er typisk, at de bliver ude af stand til at følge skolegang, uddannelse, job, fritidsaktiviteter og det sociale liv.

Vi har eksempler på piger, der ikke har været i skole i mange måneder og hvor der behov for en understøttende indsats – både i forhold til deres skole og uddannelse, men også i forhold til forskellige indsatser, som kan lindre og afhjælpe funktionsnedsættelsen. Her kan der være tale om en række forskellige indsatser, fx:

- træning,
- psykologhjælp,
- kostvejledning,
- støtte i skolen,
- støtte til forældre, som må passe den unge,
- hjælpemidler,
- merudgiftsdækning samt



- forståelse for at nogle af disse piger og kvinder ikke kan betragtes som aktivitetsparate eller i stand til at gennemføre arbejdsprøvninger – de er simpelthen for syge.

Der findes en række bestemmelser, som burde kunne anvendes, men billedet lige nu er, at familierne mødes af undren over den manglende diagnose. Fokus forskydes derfor ofte til at være et spørgsmål om pigens trivsel i sin familie – underforstået, at det må være et psykisk problem.

Vores ønsker

Der er dermed et udtalt behov for, at kommunerne informeres om situationen for de HPV-skadede, som på nuværende tidspunkt anerkendes af regioner, en række læger, sundhedsordførerne og ministeren for sundhed og forebyggelse.

Vi mener, det er helt afgørende, at der fra centralt hold informeres om:

- Klar information til kommunerne om de HPV-skadedes funktionsnedsættelser og følgerne af disse.
- Hvilke bestemmelser kommunerne kan anvende til at støtte dem.
- Etablering af tværfagligt samarbejde med regionerne, som nu opretter afdelinger for de HPV-skadede, så indsatsen kan følges op, når pigen, med støtte fra kommunen skal fungere i sin hverdag.
- Sikring af vidensindsamling, fx igennem VISO, så kommunerne kan få vejledning i forhold til at hjælpe denne gruppe.

Afslutningsvis

Flere af jer har formentlig set TV 2 Dokumentaren 'De vaccinerede piger'. For dem af jer, som ikke har, opfordrer vi til at se den via det link, som vi sender til jer sammen med talepapiret fra dette foretræde. Vi ved, at sagsbehandlere rundt omkring i landet har reageret på udsendelsen. Og det er naturligt, for det er dem, der lokalt skal forsøge at støtte nogle unge piger og kvinder, som ikke kan få udredning, diagnose og behandling.

Vi appellerer derfor kraftigt til, at kommunerne får viden om denne gruppe. Lige nu er der nemlig en meget stor gruppe HPV-skadede, som over hele landet har svært ved at få hverdagen til at hænge sammen. De kan ikke vente på, at sundhedssystemet finder de rigtige løsninger. De har behov for støtte her og nu, og det er tragisk og helt forkert samfundsøkonomisk tænkning, hvis disse piger og kvinder ender i en passiv tilværelse uden uddannelse og arbejde, fordi de ikke får den rette støtte til at komme videre.