



## Foretræde for Folketingets Sundheds- og forebyggelsesudvalg

Tirsdag 28. april 2015 kl. 14.00

### Susanne Olsen

Tak for muligheden at få foretræde.

### Præsentation af deltagere

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

### Rammesætning ved Dansk Handicap Forbund

Dansk Handicap Forbund har taget HPV-update 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, behandling og efterfølgende den relevante støtte.

Vi mener også, det er relevant 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 unge mennesker, som bliver syge, kan få den behandling og støtte, de har behov for fra det offentlige system. Jeg giver derfor ordet til en af repræsentanterne fra HPV-update-kredsen – nemlig Mette Kenfelt.



## **Mette Kenfelt**

For god ordens skyld er vi alle for vacciner og synes, at intentionerne med HPV-vaccinen er rigtig gode. Heldigvis tåler de fleste HPV-vaccinen, men desværre kan vi efter flere år konstatere, at mange ikke gør, hvorfor det er vigtigt, at der bliver grebet ind politisk.

## **Omfang**

Det er tvingende nødvendigt, at der igangsættes undersøgelser af omfanget af antaget vaccine-skade. Det drejer sig i al væsentlighed om piger og kvinder, som intet har fejlet, før de modtaget HPV-vaccinen. I dag lever de med invaliderende symptomer, som blot forværres. Symptomer, som praktiserende læge og danske sygehuses specialafdelinger ikke har kunnet diagnosticere, og som de slet ikke har kunnet afhjælpe.

Vi beder jer sikre, at Sundhedsstyrelsen struktureret opsamler viden omkring de nyeste observationer fra lægerne, herunder Synkopecentret, som bl.a. fraråder sportspiger på eliteniveau at få HPV-vaccinen, således ny viden indgår i opsamling af data og i forebyggelsen.

## **Indsats**

Tilsagnet fra regionerne om fem indgange for de ramte piger er et vigtigt skridt frem, men vi bliver nødt til at sige, at et skilt på døren ikke i sig selv løser problemet, bortset fra at det bliver lettere at gå til læge. Der savnes også afdelinger for dem over 18 år. Symptomerne forsvinder desværre ikke, så længe der ingen behandling eller specialviden findes.

Der er behov for, at der sættes økonomiske ressourcer af, så de enkelte afdelinger har den fornødne kapacitet og pigerne kan blive udredt og diagnosticeret inden for udredningsgarantiens rammer, hvilket vil sige 30 dage.

Der er behov for, at hver indgang i regionerne også har en støttende funktion til rådighed for familierne. Den enkelte familie har brug for at blive guidet i forhold til kostomlægning, motion og øvrige tiltag, der kan lindre symptomerne, indtil en bedring slår igennem. Vi anbefaler, at denne supportfunktion fx varetages af en sygeplejeske, som man kender det fra fx scleroseafdelingerne på de regionale scleroseklinikker.

## **Behandling**

Siden TV 2 Dokumentaren 'De Vaccinerede Piger' har langt flere syge med alvorlige bivirkninger meldt sig. Vi skal understrege, at det er syge, som kun oplever, at de får det værre og værre.



Der er behov for mandat og økonomiske midler til forskning, indsamling af data, et bredt og internationalt ekspertpanel, opsamling af behandlingserfaring fra ind- og udland samt igangsættelse af kliniske forsøg med behandling. Ekspertgruppen skal også sikre relevant vidensdeling til lægerne i regionerne, som allerede nu efterspørger materiale.

Mange HPV-skadede har ventet meget længe på behandling. Vi vil meget gerne have løsninger for pigerne nu. Deres liv er sat i stå i en meget sårbar periode af livet, og derfor er det bekymrende, hvis løsningerne trækker ud i flere år. Der er allerede nu dokumenterede og gode erfaringer med behandling fra bl.a. England, Schweiz og Tyskland, samt hos flere læger i Danmark, som nu også er trådt ind i debatten.

Ingen lægefaglige eksperter har den endelige behandlingsløsning, men ved et tværfagligt internationalt samarbejde, opsamling og erfaringsudveksling kan eksperterne finde frem til den helt rigtige behandling, der kan hjælpe den enkelte syge.

Første vigtige step: igangsættelse af kliniske forsøg med behandling og / eller hjælp til betaling af anden behandling i både Danmark og udlandet.

Vi har brug for en diagnosekode og anerkendelse af problematikken for effektivt at hjælpe de HPV-skadede i både sundhedsvæsenet, kommunerne og erstatningssystemet.

### **Succeskriterier**

Målet må være, at der på længere sigt udvikles en egentlig national udredning- og behandlingsvejledning, så disse piger og kvinder kan blive raske og komme tilbage i uddannelsessystemet, på arbejdsmarkedet og ikke mindst få deres liv tilbage.

Det er urimeligt og rigtig forkert samfundsøkonomisk tænkning at parkere ganske unge uskyldige kvinder i et liv på overførselsindkomst, fordi vi ikke formår at finde og iværksætte en behandling for dem.

### **Afslutningsvis**

Da jeg kontaktede Sundhedsstyrelsen, Henrik G. Jensen, første gang tilbage i juni 2013, havde jeg kontakt til 28 HPV-skadede.

Efter TV 2 Dokumentaren "De Vaccinerede Piger" er antallet d.d. steget til 966 medlemmer i HPV-bivirkningsramte, blot fordi de syge har fået viden og oplysninger om symptomer og bivirkninger efter HPV-vaccinen.



Jeg håber, vi alle kan være enige i, at vished er meget vigtigt for den enkelte, men den rette behandling og det at få sit liv tilbage, er alt afgørende for de HPV-skadede.

Og det skylder vi dem...

### **Stof til eftertanke**

Praktiserende læge Claus Werner-Jensen, tilhænger af det danske vaccinationsprogram skriver:

”Vi har grund til at tro, at omfanget af bivirkninger er langt større end hidtil antaget. Vi foreslår derfor, at HPV-vaccinationer stilles i bero, indtil vi alle er blevet klogere. Så længe der hverken findes behandling, eller man har kendskab til omfanget af problemet, virker det betænkeligt at fortsætte med HPV-vaccinen.”