

Glostrup d. 29/1-2015

Att. Sundhedsstyrelsen og Statens Serum Institut

Jeg henvender mig til jer, på vegne af gruppen B.A.V. (Børn med aluminiumsallergi som vaccinationsskade). Som det fremgår af navnet på gruppen, repræsenterer jeg til d.d. 408 personer, som enten er forældre til et eller flere aluminiumsallergiske børn, eller som på anden måde er pårørende eller bekendt med et barn, som har udviklet aluminiumsallergi.

I gruppen går nogle spørgsmål igen, som vi nu mener må være på tide at få gjort rede for. Det håber jeg I vil være behjælpelige med, i forhold til, at forældrene i gruppen kan få viden til, at træffe de beslutninger der er rigtige for deres barn. I gruppen søger vi svar på følgende:

1. I B.A.V. repræsenterer vi som tidligere nævnt en stor gruppe forældre til aluminiumsallergiske børn. I gruppen kan de sparre med hinanden og udveksle erfaringer. Mange er glade for dette. Men det betyder også, at vi oplever hvor forskelligt aluminiumsallergikere bliver rådgivet, vejledt og behandlet. F.eks. oplever vi hvordan nogle forældre bliver frarådet at lade deres børn fortsætte vaccinationsprogrammet, mens andre tilskyndes at fortsætte vaccinationsprogrammet som hidtil. Hvordan skelner SSI mellem hvem der skal fortsætte programmet og hvem der ikke skal, når der i alle tilfælde er tale om aluminiumsallergikere med daglige gener?

2. Eksponering for aluminium eller ej? Det betragtes som en almen vedtaget kendsgerning, at man ved en given allergi må forsøge at minimere eksponering af allergenet, for ikke at forværre allergien. Dette gælder pollenallergier, men også kontaktallergener som nikkel, parfumer m.fl. Når aluminiumsallergi diagnosticeres, sker det ud fra, om den pågældende person reagerer med udslæt ved kontakt med aluminium. Således er der tale om en kontaktallergi, hvorfor vi undrer os over, at flere forældre er blevet rådgivet til, fortsat at lade barnet blive eksponeret for aluminium. Med hvilken begrundelse gør man dette? Hos SSI's egen hjemmeside fraråder man fortsatte vaccinationer, såfremt man er allergisk over for et af indholdsstofferne. Hos Miljøstyrelsen fraråder man fortsat eksponering af allergener, hvis man har kontaktallergi, eller for den sags skyld andre former for allergi. Hos Astma og Allergiforbundet finder vi samme rådgivning om at minimere eksponering. Det undrer B.A.V.s medlemmer, at denne retningslinje ikke gør sig gældende for aluminiumsallergi, som også netop klassificeres som kontaktallergi i forbindelse med MELISA-testen og det er svært at forstå, at aluminium som tilsyneladende eneste allergen er undtaget almindelige retningslinjer.

3. De 408 medlemmer af B.A.V. savner i høj grad stadigvæk, at aluminiumsallergi medtages i Sundhedsstyrelsens hæfte om børnevaccinationsprogrammet, som udleveres til alle nybagte forældre, idet vi mener, at denne oplysning, ville skåne mange børn og forældre for urimeligt lange udredningsforløb, som kan tage op til flere år. Flere gange er der tale om forløb hvor børneleukæmi, helt uden grund, kommer på tale, fordi sundhedspersonalet ikke har tilstrækkelig viden om aluminiumsallergi. Det er ikke alene uhyre angstprovokerende for familierne, de lange udredningsforløb tager også ressourcer tidsmæssigt, som samfundsøkonomiske. Hvad er årsagen til, at man vælger ikke at oplyse om aluminiumsallergi, når man har en klar formodning om, at allergien er svært underdiagnosticeret? I B.A.V. mener vi, at åbenhed om eksistensen af aluminiumsallergi, ville være med til at genoprette tilliden til børnevaccinationsprogrammet. En tillid der hos de aluminiumsallergiske familier, desværre, på nuværende tidspunkt er meget lille hvorfor

mange er utrygge ved, fortsat at lade deres børn vaccinere.

4. Hvordan vil SSI og Sundhedsstyrelsen vejlede, i forhold til kirurgisk fjernelse af granulomerne? I flere tilfælde er medlemmer af B.A.V. blevet henvist til plastickirurgiske afdelinger mhp. fjernelse af granulomer. De som har fået foretaget indgrebet beretter om, at det ikke hjælper på kløen, og at allergien stadigvæk er til stede, selvom indgrebet i tiden efter operationen, havde lille eller nogen gavnlig effekt på smerter ved løb. En effekt som dog ikke er persisterende.

B.A.V. Ser frem til en fremadrettet og gavnlig dialog, som kan medvirke til forbedrede udredningsforløb og en mere ensartet rådgivning til aluminiumsallergiske familier.

Med Venlig hilsen

Line Helsted Jørgensen

Formand for B.A.V. (Børn med Aluminiumsallergi som Vaccinationskade)