

Dansk Dercum Forening

Telefon 29 43 46 43
Mail: ddf@dercum-foreningen.dk
www.dercum-foreningen.dk
Jyske Bank 5031 1377266

Kære medlemmer af
Sundheds- og Ældreudvalget

2015-10-15

Dansk Dercum Forening har brug for et møde med Jer, og vi kan lige så godt med det samme melde ud, at vi har brug for mødet fredag den 13. november 2015, idet vi gerne vil have førende ekspert på vort område, Professor og endokrinolog Karen Louise Herbst fra Arizona Universitet i Tucson med til mødet. Professor Herbst lander i København om aftenen den 11. november 2015. Hun skal tale om Dercums sygdom og Lipødem den 12. november 2015 i Rigshospitalets auditorium 2 fra kl. 11.30 – 16.00 sammen med Professor Ola Winqvist fra Karolinska Institutet i Stockholm og Lymfeterapeut Sue Mellgrim, Norrort. I er naturligvis også velkomne til konferencen.

Programmet er her:

[http://dercum-foreningen.dk/onewebmedia/Konference-om-Dercums-sygdom-og-Lip%C3%B8dem-i-Rigshospitalets-Auditorium-2-den-12-article2%20\(1\).pdf](http://dercum-foreningen.dk/onewebmedia/Konference-om-Dercums-sygdom-og-Lip%C3%B8dem-i-Rigshospitalets-Auditorium-2-den-12-article2%20(1).pdf)

I Dansk Dercum Forening hører vi, at vore medlemmer møder praktiserende læger over hele landet, som oplyser, at de intet kender til Dercums sygdom og Lipødem.

Da de praktiserende læger er indgangen for vore medlemmer til specialisterne på området med henblik på at få en hurtig diagnose, behandling og tilgang til anerkendelse – herunder den støtte i job ordninger, som de er berettiget til i henhold til Socialstyrelsens oplysninger – se linket til Socialstyrelsens hjemmeside over Sjældne Handicap: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap> (se "D" for Dercums sygdom).

- finder vi, at det vil være en sjælden kærtkommen lejlighed for os, at kunne præsentere fakta om Dercums sygdom og Lipødem for Jer politikere igennem Professor Herbst, så vi i fællesskab kan sikre, at vore medlemmer med disse smertefulde sygdomme får hurtige og korrekte diagnoser/behandling med henblik på fastholdelse på arbejdsmarkedet. Dette sker feks. ikke, hvis diagnoserne i stedet bliver til såkaldte "somatoforme lidelser", som vi ser mere og mere af efterhånden.

Vi håber derfor, at I har tid til at møde vores delegation med Professor Herbst som vores æresgæst, som rejser verden rundt for at hjælpe med at skabe "awareness".

Vi glæder os til at høre fra Jer, og takker på forhånd.

Med venlig hilsen
På bestyrelsens vegne

Merete Louise Østberg
Næstformand