

Taastrup, den 22. december 2016



Dansk Handicap Forbund  
– et liv med lige muligheder

Sundhedsminister Ellen Trane Nørby  
Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K

Kære Ellen Trane Nørby

Indledningsvis vil vi på vegne af Dansk Handicap Forbund ønske dig tillykke med posten som sundhedsminister. I den forbindelse retter vi henvendelse til dig med et emne, som lige nu ligger os og mange andre meget på sinde.

Som du sikkert er bekendt med, henvendte vi os til din forgænger i embedet allerede i august 2015 på vegne af en stor gruppe piger og kvinder, der umiddelbart efter HPV-vaccination var blevet syge.

Der er tale om en gruppe ellers raske piger og kvinder, som meget pludseligt havde pådraget sig indgribende funktionsnedsættelser, og deres situation blev yderligere presset af, at der ikke var eller er nogen hjælp at hente i sundhedssystemet. Da Dansk Handicap Forbund organiserer mennesker med fysiske handicap, faldt det derfor helt naturligt, at vi tog gruppen ind og begyndte at arbejde for en løsning.

Siden har vi arbejdet på følgende fronter, og med denne skrivelse ønsker vi at redegøre kort for status, som vi ser det. For vi skal begynde med at understrege, at *pigerne og kvinderne er fortsat syge, de har ikke fået en diagnose, og de tilbydes ikke nogen helbredende behandling.*

1. Vi har med opbakning fra tidligere sundhedsminister Sophie Løhde etableret en følgegruppe, hvor alle interessenter er inviteret til at deltage, men Danske Regioner ønsker ikke at deltage, selvom de er den ansvarlige part i forhold til udredning, diagnose og behandling.
2. Vi har forsøgt at skabe opmærksomhed på det faktum, at der savnes evidens i forhold til årsagen til pigerne og kvindernes symptomer, men der kan ikke skabes evidens, når der ikke vidensdeles og samarbejdes på tværs af regioner og afdelinger. For at skabe effektivitet og de bedste rammer for vidensdeling anbefaler vi, at der etableres et center i vest og et i øst i stedet for som nu – ni forskellige afdelinger.
3. Vi arbejder for, at pigerne og kvinderne får en diagnose og behandlingstilbud, men begge dele kræver en fælles indsats, som i dag ikke findes.
4. Vi ønsker at genskabe tillid til vaccinen, og det gøres med nuanceret information, samarbejde, anerkendelse og behandling af de, der rammes af bivirkninger.



### Status for HPV-følgegruppe

Vi tog skridt til at etablere HPV-følgegruppen, da debatten om HPV-vaccinens sikkerhed var blevet meget skinger. I kølvandet på dokumentarudsendelsen "De bivirkningsramte piger" var der en bred bevidsthed i samfundet blandt de lægefaglige og blandt politikere, at vi havde et problem. Men problemet blev ikke løst ved, at alle stod i hver sit hjørne og råbte ad hinanden.

Dansk Handicap Forbund foreslog derfor at invitere alle relevante interessenter i HPV-området med i en følgegruppe, der i et lukket og fortroligt forum kunne udveksle oplysninger og diskutere alle aspekter i sammenhæng med HPV-vaccination i Danmark. Vi er meget glade for, at din forgænger i embedet og enkeltpersoner i Sundhedsudvalget bakkede op om dette initiativ, hvorfor vi finder det rigtig også at rapportere om udkommet af følgegruppens arbejde.

Følgegruppen har nu i mere end et år afholdt møder en gang i kvartalet, og de inviterede er:

- Sundhedsstyrelsen
- Lægemiddelstyrelsen
- Statens Serum Institut
- Danske Regioner
- Regionernes Én indgang
- Nordisk Cochrane Institut
- Synkopecentret Frederiksberg
- Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
- Kræftens Bekæmpelse
- Forbrugerrådet
- HPV-update-gruppen

Desværre har Danske Regioner, som er en af de allervigtigste aktører, ikke deltaget i møderne. Det er ærgerligt, da det er afgørende for diskussionens helhed at få sygehusdelen med, ikke mindst i lyset af at Danske Regioner er ansvarlige for både udredning, diagnose og behandling. Den kliniske del repræsenteres derfor kun af Synkopecentret Frederiksberg og nu DSAM, som vi først efter de indledende møder blev opmærksomme på også ville være relevante at have med.

Vores initiativ til følgegruppen og de møder, vi har afholdt, har for alle parter givet et bredere og langt mere nuanceret billede af problematikken. Særligt har den bidraget til positiv dialog mellem aktører, som i udgangspunktet havde forskellige vinkler på problemstillingen, og dermed bidraget til en større forståelse for den enkelte deltagers position. Vi har da også i enighed besluttet at fortsætte møderækken i 2017.

Der er afholdt i alt fem møder, og selvom vi repræsenterer hver vores synspunkter, og vi har vidt forskellige indgang og viden, er *udkommet af møderne en generel større forståelse for hinanden og de forhindringer, der er på vejen til at hjælpe gruppen af formodet bivirkningsramte piger og kvinder.*



Alle de tilstedeværende er enige om, at målet må være at hjælpe de syge piger og kvinder, uagtet hvad de fejler.

### **Behov for evidens**

Der er i dag over 2.300 personer, der har indberettet bivirkninger, og Lægemiddelstyrelsen medgiver, at der er mørketal i dette antal, da ikke alle læger eller bivirkningsramte indberetter bivirkninger. Det reelle tal er derfor forventeligt langt højere.

En kortlægning af bivirkningerne kræver evidens. Evidens kan ikke skabes af pigerne og kvinderne selv, men skal derimod samles af et samlet sundhedsvæsen. Afsættet for at indlede en undersøgelse, der kan føre til evidens, er indberetninger fra landets praktiserende læger og alle øvrige sundhedsfaglige om formodede bivirkninger hos de vaccinerede piger og kvinder. Allerede her begynder udfordringerne, da mange praktiserende læger, specialister og andre sundhedsfaglige personer ikke anerkender muligheden for, at symptomerne kan være bivirkninger fra HPV-vaccinen. Heldigvis kan patienterne også selv indberette til myndighederne, selvom det både er omstændigt, og af mange opleves som uoverkommeligt.

Antallet af bivirkningsindberetninger i Danmark adskiller sig ikke fra andre europæiske lande, når vi vægter i forhold til antallet af vaccinerede. Det medgiver de danske sundhedsmyndigheder også. Og ligesom i Danmark er der nu patientorganisationer for bivirkningsramte i blandt andet Columbia, England, Holland, Irland, Japan og Spanien.

Hvis man antager, at der sjældent "går røg af et brand, uden der har været ild i den", må man undersøge/udrede alle de piger og kvinder, der påberåber sig at være bivirkningsramte, og dette med ensartede metoder over hele landet, som muliggør videnskabelig indsamling af data. Når gruppen af bivirkningsramte er så relativt lille, er det vigtigt, at al viden centrerer ét eller meget få steder. Vi kender det fra en lang række andre specialeområder, hvor al viden og udførelse samles i såkaldte specialafsnit på få udvalgte sygehuse. På denne måde sikres en høj grad af vidensudveksling blandt specialisterne og samtidig dannes et solidt afsæt for evidensbaseret forskning på området.

Vi er oplyst om, at Sundhedsstyrelsen primo 2016 har implementeret et spørgeskema til udsendelse før en konsultation, en guide for spørgsmål ved selv konsultationen, samt at Danske Regioner allerede i 2015 har afsat midler til en central database for HPV-data. Imidlertid har praksis indtil nu været at undersøge og udrede formodede HPV-bivirkninger *hele ni steder* i Danmark. Udover den geografisk opdeltede udredning i de fem regioner, har vi nu også opdelt udredningen i over og under 18 år, så unge undersøges på børneafdelingerne. Samtidig erfarer vores medlemmer stor forskellighed i udredningen og ikke mindst de spørgeskemaer, der skal medvirke til at afdække en eventuel sammenhæng til vaccinen. Endelig kan vi erfare fra vores dialog med nogle af de involverede sundhedsfaglige, *at der ikke findes en relevant vidensdeling på tværs af udredningsstederne, ligesom databaseenheden, som Danske Regioner lovede, aldrig er blevet*



*implementeret.*

I vores optik forhindrer praksis lige nu, at der sikres specialviden i få udvalgte centre, ligesom afdækning af evidens ikke finder sted.

Vi anerkender og er taknemlige for, at der er afsat midler til forskning på HPV-området. De midler, der er afsat, koncentrerer sig i udgangspunktet primært om skabelse af evidens på området. Men forskningen bliver ikke optimal, når der ikke kan sikres empiri på tværs af landet, og når udredningen af patienterne ikke sker på baggrund af ensartede metoder og forpligtende vidensindsamling.

### **Danske Regioner er nøglen til udredning, diagnose og behandling**

Siden 2009, hvor vaccinationen blev indført i det danske vaccinationsprogram, har over 2.300 personer indberettet mere end 21.000 bivirkninger (ifølge opgørelse ultimo september 2016 fra Lægemiddelstyrelsen). Såvel Sundhedsstyrelsen som Lægemiddelstyrelse anerkender, at der er bivirkninger ved vaccinationen, og at man allerede forud for vaccinationens indførelse var vidende om risikoen for disse. Det kendes fra andre vacciner, og bivirkningerne er også beskrevet i forbindelse med de kliniske studier, der ligger forud for vaccins godkendelse og markedsføring. I Lægemiddelstyrelsen anerkender man også, at når man vaccinerer så stor en population, som vi har gjort i Danmark, så ser man alle bivirkninger – og flere til.

Imidlertid har vores sundhedssystem ikke haft et beredskab klart til at håndtere situationen og anerkende majoriteten af de bivirkningsramte piger og kvinder, som står uden behandlingsmuligheder.

Vi er nu på vej ind i det 7. år, hvor disse piger og kvinder i langt de fleste tilfælde efterlades uden hjælp. Ingen ved, hvad de fejler, og ingen vil tage ansvar for, at de effektivt udredes, diagnosticeres og tilbydes en behandling samt relevant støtte. Sundhedssystemet putter dem effektivt over i "funktionelle lidelser", som dybest set indeholder alt det, vi endnu ikke kan finde en forklaring på. Og når de først er puttet over i "funktionelle lidelser", så leder vi ikke videre efter en forklaring.

Funktionelle lidelser er ikke en diagnose, og adgangen til at få hjælp fra det offentlige er dermed besværliggjort. Det gælder både hjælpemidler til dagligdagen, økonomisk hjælp fra det offentlige og relevant støtte til uddannelse og arbejde. Vi vil minde om, at vi taler om en patientgruppe, der er midt i deres uddannelsesforløb, midt i at skabe langvarige sociale relationer og familie, men som på grund af deres funktionsnedsættelse og uden behandlingstilbud fratages mulighed for at deltage i denne del af deres udvikling i livet.

Den manglende deltagelse i vores følgegruppe fra Danske Regioners side betyder desværre, at vi har svært ved at komme videre, da forhold omkring diagnosticering og erfaringer fra praksis p.t. ikke bringes i spil. Og hele spørgsmålet om behandlingstilbud og muligheder kommer slet ikke på dagsordenen, da det, som vi forstår det, udelukkende er regionernes ansvar. Vi



har derfor brug for hjælp fra ministeren eller Sundhedsudvalget, som påtaler over for Danske Regioner det uhensigtsmæssige i ikke at bidrage til netop dette forums viden og forståelse på området. Dette kan alene ske ved aktiv deltagelse i møderne med kompetente personer, så diskussionerne kan nuanceres, spørgsmål kan besvares og en helhed kan skabes.

### **Genoprettelse af tillid kræver handling i forhold til de bivirkningsramte**

Tilliden til og antallet af piger og kvinder i målgruppen, der lader sig HPV-vaccinere, er lav som aldrig før – ca. 10 % i følge Statens Serum Institut. Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse har vedholdende brugt ressourcer på informationskampagner, der skal øge tilliden til HPV-vaccinationsprogrammet, og senest har partierne bag Satspuljen afsat midler til at genskabe tilliden til vaccinen. Men tilliden øges næppe, før der kommer en åben og nuanceret information med inddragelse af alle aktører, herunder også de bivirkningsramte. Når alle aktører ikke inddrages, vil informationen blive opfattet som ensidig. Og når historien om de bivirkningsramte, der står uden anerkendelse og behandling, bliver ved at florere, vil hverken myndigheder eller andre kunne genskabe tilliden til vaccinen.

Fra vores medlemmer ved vi, at den praktiserende læge og de specialister, der giver vaccinen, ikke oplyser om de bivirkninger, der kendes fra de kliniske forsøg. I bedste fald oplyses det, at man kan blive øm på injektionsstedet. Og tegner der sig et billede af, at der er særlige grupper, der er mere udsatte end andre i forhold til at udvikle bivirkninger, så skal denne gruppe også have den viden. Så allerede ude i dette led skal tilliden genskabes. Pigerne, kvinderne og deres pårørende skal have en nuanceret information, så de kan tage *deres egen beslutning* for eller imod vaccinen på et oplyst grundlag. Vi skal huske, at denne vaccine er forebyggende – den skal ikke slå en epidemi ned.

Og dernæst skal sundhedsmyndighederne skabe rammer for de nuværende formodede bivirkningsramte, der kan sikre, at pigerne og kvinderne anerkendes og gennemgår et effektivt udrednings-, diagnostisk- og behandlingsforløb. Når de betingelser er på plads, og den store gruppe af piger og kvinder, der i dag kun kan fortælle om mistillid og svigt fra systemets side, kan fortælle om positive oplevelser med det danske sundhedssystem, kan tilliden til vaccinen genoprettes.

Vi håber, vi med dette brev har vist, at vi gerne vil arbejde konstruktivt med problemstillingen i forbindelse med HPV-vaccinen, men vi ønsker først og fremmest at arbejde for at de invaliderede piger og kvinder får den anerkendelse og behandling, som de fortjener.

Med venlig hilsen

Susanne Olsen  
Landsformand

Jens Bouet  
Direktør