

Sundheds- og Ældreministeriet

Holbergsgade 6
1057 København K

Att. Sophie Løhde

Kopi til Sundhedsudvalget

Kære Sundhedsminister, Sophie Løhde

Hvorfor skal vi søge ud af Danmark for at få hjælp?

Måske så du også TV2s dokumentar 'Snyd eller borrelia' i sidste uge? Det formoder jeg, du gjorde. Programmet har rejst en bølge af protester blandt os, det hele handler om. Først og fremmest alle os med neuroborreliose tæt inde på livet, men debatten er væsentlig for mange flere. Den er relevant for alle dem, der dagligt kæmper med at få lægen til at tro på symptomer og beskrivelser af et svigtende helbred, alle dem, der ikke magter at slå i bordet og insistere på en ordentlig og relevant udredning.

TV2 har nok ikke været så naive at tro, at når programmet var slut og alle danskere nu vidste, at alt det der med at blive testet for borrelia i Tyskland er snyd (...), så havde de gjort deres arbejde, og der ville blive fred. Jeg håber af hele mit hjerte, at dokumentaren vil medvirke til at dreje spotlyset direkte mod det system, der har fejlet så enormt og som svigter mennesker, så de føler sig tvunget til at søge hjælp i udlandet – og rent faktisk får den. Alle de gode og positive historier, som dokumentaren ikke havde interesse i at vise, de skal nok komme frem. Og det skal også nok blive tydeligt for enhver, at der er økonomiske interesser i at lade den danske testmetode for borrelia (ELISA testen) fremstå som den 'bedste på markedet'. Det tager bare tid at vise og forklare alle disse ting, når der er kræfter bag det hele, der er stærkere end det enkelte menneske.

Jeg vil være så fri at sammenligne mange af os, der råber op nu, og som ikke vil finde os i at blive forsøgt manipuleret med af TV2, med billederne vi har set af overfyldte gummibåde med flygtninge i Middelhavet. Disse mennesker er desperate og søger mod andre kyster for at få et bedre liv. Jeg kan sagtens se mig selv i sådan en miserabel gummibåd som et billede på min egen årelange og mere og mere desperate kamp for at finde ud af, hvad jeg fejler. Det er en voldsom sammenligning, ja. Men det handler om det samme. I mange tilfælde er det faktisk et spørgsmål om liv eller død.

Borreliaproblematikken er yderst alvorlig og den bør derfor ses i en meget større sammenhæng end tilfældet er. Hvis sygdommen bliver persisterende (dvs. hvis den ikke bliver opdaget i tide eller behandlet korrekt), kan den, udover at koste menneskeliv, også blive meget dyr for samfundet. Samfundet har ingen interesse i at fastholde mennesker i forkerte diagnoser – ikke så vidt jeg kan se. Det kan være, at jeg tager fejl, i så fald er der nok andre, der kan hjælpe med at belyse dette. Borrelia er i det hele taget en alt for forenklet betegnelse for en kompleks sygdom, der er i gang med at brede sig i verden så hastigt, at du sandsynligvis selv ender med at kende en, der bliver ramt. Jeg synes bare ikke, at vi andre skal vente til dette sker. Derfor opfordrer jeg dig til at gøre noget

ved et reelt problem lige nu og her. For det er et problem, der ikke går væk på trods af TV2s ensidige, manipulerende og unuancerede forsøg på at få lagt låg på gryden.

Borrelia er i virkeligheden en multisystemisk sygdom, der opstår, når immunforsvaret ikke formår at holde de vira og bakterier i skak, der ligger latent i os alle sammen. Når ydre påvirkning (stress, ulykke, usund livsstil m.m.) får vores krops forsvar til at falde fra hinanden og lade sig invadere af skadelige mikroorganismer, så kan det påvirke ALLE funktioner i kroppen og dermed udløse symptomer fra både immunsystem, hormonsystem og nervesystem. Det er meget mere komplekst end at du er blevet bidt af en flåt og risikerer at få borrelia med feber, hovedpine og træthed til følge. Og det er virkelig tragisk, at TV2s dagsorden bl.a. var at vise, at alle os, der er syge i årevis, ikke blot er syge men også dumme, når vi til sidst søger mod Tyskland og andre lande for at få hjælp. TV2s dokumentar har ikke dokumenteret andet end at deres journalistiske vinkling var uvidende og dum, og det er netop derfor, jeg ikke bruger flere kræfter på at skrive til dem, men retter min henvendelse direkte til dig. Sandheden, som TV2 ikke ville vise, er, at vi ikke er dumme. Vi er syge men heldigvis kloge nok til at søge derhen, hvor hjælpen er. Men hjælpen burde da være her i Danmark?

Det er vigtigt at belyse hvordan denne sygdom, lade os for nuværende kalde den borrelia og co. (hvor co. er de forskellige infektioner, der typisk går i symbiose med borreliabakterien og kan skabe stor ravage i en svækket krop) forgrener sig ind i mange specialer i sundhedsvæsenet. Og for at demonstrere hvor meget det koster samfundet **ikke** at diagnosticere korrekt fra starten, kan min egen historie tjene som eksempel.

Efter en traumatiserende begivenhed i 2009 (udløsende faktor) har jeg selv været patient dels i psykiatrien, på neurologiske afdelinger, hos endokrinologerne og selvfølgelig hos egen læge. I starten, længe inden jeg overvejede at hoppe i redningsgummibåden, troede jeg selvfølgelig på alle lægernes diagnoser, og jeg tog den medicin, de udskrev, uden at stille spørgsmål. Jeg har været indlagt på psykiatrisk afdeling og er blevet proppet med psykofarmaka ikke fordi jeg var psykisk syg, men fordi mit stofskifte var alt for lavt (og dermed påvirkede mig psykisk). Jeg var blevet angrebet af borrelia og co. men ingen vidste det.

Jeg har været diagnosticeret med Multipel Sklerose ikke bare én men hele to gange, fået immunundertrykkende medicin til mindst en kvart million kroner, uden at have denne sygdom. Det var borrelia og co. på spil i mit nervesystem, der fik lægerne til at tro, at jeg havde sklerose. Dette gik der en del år med, så efter at sklerose og psykisk sygdom var blevet udelukket som årsag til mine symptomer, kravlede jeg op i redningsgummibåden og begyndte den farefulde færd ud på åbent hav, fordi jeg *insisterede* på at finde ud af, hvad der var galt med mig – jeg var stadig syg, det kunne jeg jo mærke. Jeg kunne også være blevet på land og have fortsat med at koste samfundet millioner af kroner. Det gjorde jeg ikke.

Til sidst drev gummibåden i land lige syd for grænsen – jeg takker faktisk min Gud for det – og mig selv. Blodprøver har nemlig vist, at jeg har multisystemiske infektioner i min krop, og disse infektioner er årsagen til, at jeg er syg. Det er længe siden jeg opgav at tale med de danske læger, men min egen praktiserende læge skulle da have den gode nyhed, at jeg nu har fundet ud af, hvad jeg fejler. Hans eneste kommentar var, at det lød mystisk, da det er sjældent, at man har mere end én infektion i kroppen ad gangen. Åh nej, siger jeg bare! Dette her er åbenbart for komplekst for den danske lægestand, så jeg beder dig om at gøre noget, så lægerne oplyses og ikke bliver ved med at fastholde et samfund, hvor så mange er syge uden at de kan få hjælp. Som bliver kastet fra speciale til speciale og i værste fald ender i kassen for Funktionelle Lidelser, den mest intetsigende

og misvisende diagnose, der til dato er opfundet. Jeg er helt overbevist om, at jeg selv var havnet der, hvis jeg ikke havde været klog nok til at søge hjælp i Tyskland.

Jeg har ikke lavet det endelige regnestykke på, hvor meget jeg selv har kostet i udredninger, indlæggelser, fejlbehandlinger osv. Men enhver kan se, at det må være temmelig meget mere end de 6500 kroner det kostede at få taget blodprøver på en tysk klinik. Til gengæld kan jeg fortælle dig, at det andet regnestykke, hvad denne farefulde gummibådssejls har kostet mig på det personlige plan, ikke kan gøres op i penge. Det er den anden tragedie, der står og blinker lige ved siden af den, du har ansvaret for.

For det er dig, Sophie Løhde, der har ansvaret for at få vores sundhedssystem op på et niveau, hvor vi bare kan være nogenlunde med, verdensklasse er nok ikke et ord, vi skal bruge lige nu. Der er i hvert fald ikke meget verdensklasse over de læger der, på arrogant og afvisende manér, affejer mange af os som værende dumme, naive og skøre individer. Vi er syge mennesker, der bliver helt urimeligt behandlet, og vi forlanger at blive hørt og anerkendt.

Med venlig hilsen
Rikke Hauge