

Sundhedsminister Karen Ellemann

Sundhedsudvalget

Sundhedsstyrelsen

14. marts 2017

Kære Karen Ellemann

Anslået op mod 4-5000 stofskiftepatienter¹ med for lavt stofskifte, der ikke får det bedre med den danske standardbehandling af syntetisk stofskiftehormon T4, svingtes og stigmatiseres i stigende grad i sundhedsvæsenet, fordi landets sygehuse ikke udskriver recept på naturligt stofskiftehormon, Thyroid.

Patienternes eneste redning for at få deres livsvigtige medicin, er at gå til privatlæger i ind- og udland for at få recept på det naturlige stofskiftehormon. Thyroid er udvundet af skjoldbruskkirtlen fra grise og har været anvendt i et århundrede mod lavt stofskifte. Thyroid anvendes fortsat af millioner af patienter på verdensplan, herunder den tidligere præsidentkandidat Hillary Clinton.

I Danmark hedder standardbehandlingen dog alene syntetisk stofskiftehormon T4, men den virker ikke på alle. 10-15 procent af patienterne får det værre uden mulighed for at skifte medicin.

Patientforeningen Danmark mener, at det er helt uacceptabelt, at 4-5000 stofskiftepatienter ikke bliver set, hørt og taget alvorligt.

De fleste læger og endokrinologer tør ikke andet end at følge den standardbehandling, som Sundhedsstyrelsen har fået anbefalet af Dansk Endokrinologisk Selskab, selv om Sundhedsstyrelsen har fået henvendelser fra læger², der er bekymret over denne standardbehandling og selv om uvildig international, klinisk forskning, der til forskel fra Dansk Endokrinologisk Selskab ikke er sponsoreret af medicinalfirmaerne, viser, at visse patienter får det bedre med naturligt stofskiftehormon frem for syntetisk. I det pågældende, uvildige kliniske forsøg fra US National Institutes of Health tilkendegav halvdelen af patienterne, at de fik det bedre og foretrak naturligt stofskiftehormon frem for mono T4.³

Det er vores opfattelse, at Danmark er ude af trit i forhold til udlandet, og det betyder desværre, at rigtig mange stofskiftepatienter fastholdes i deres sygdom og stigmatiseres af sundhedsvæsenet.

Stigmatiseringen af de danske stofskiftepatienter er fornyelig blevet yderligere aktuel efter, at DRs Sundhedsmagasinet 14/2-17 nedlandende omtalte medicinen naturligt stofskiftehormon, som "grise piller".

Siden programmet blev sendt, har DRs Sundhedsmagasin de seneste 3 uger været udsat for en sand klagestorm, hvor utilfredse stofskiftepatienter har klaget over programmet til DRs seerredaktør. DRs

¹ Anslået efter oplysninger fra Glostrup Apotek, Det Internationale Apotek i Hamburg samt en quick poll blandt brugere af Stofskiftesupport med flere end 13.000 medlemmer

² Brev til Sundhedsstyrelsen og svar fra Sundhedsstyrelsen til læge Carsten Vagn Hansen

³ Kilde: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01739972?term=thyroid&rank=26>

seerredaktør har sidenhen beklaget den nedladende omtale af "grise piller", men flere end 1000 patienter venter fortsat på svar efter en fællesklage over programmet.

Fællesklagen indeholder historier fra ca. 70 stofskiftepatienter, som alle er blevet svigtet og stigmatiseret i deres kamp for at blive ordentligt behandlet for deres sygdom.

Disse patienthistorier vil Patientforeningen Danmark gerne her præsentere for Sundhedsministeren, Sundhedsudvalget og Sundhedsstyrelsen i håb om, at disse patienthistorier kan give ministeren og myndighederne et menneskeligt billede af, hvordan det er at være svigtet og stigmatiseret stofskiftepatient her i landet.

Det synes jeg ikke vi kan være stolte af, og jeg opfordrer indtrængende til at kigge på rammerne for den danske standardbehandling for lavt stofskifte, så den tilpasses det enkelte menneskes behov.

Med venlig hilsen

Anette Ulstrup
Patientforeningen Danmark

Bilag:

Link til klagebrev DR – http://patientdanmark.dk/til_seernes_redaktoer_i_dr.html

Brev til og fra læge Carsten Vagn Hansen

Ca. 70 patienthistorier