

Patientforeningen Danmarks referat af DIALOGMØDE i sundhedsstyrelsen 22. september 2016

Deltagere:

Sundhedsstyrelsen: Bolette Søborg, Ane Just Ohrt og Gitte Kronborg.

Statens Serum Institut: Kåre Mølbak,

Patientforeningen Danmark: Anette Ulstrup, Aase Høg, Marie Kroun og Alex Holmstedt.

Sundhedsstyrelsen havde en uge forud for vores møde holdt møde med forfatterne til klaringsrapporten og repræsentanter fra de tre faglige selskaber, som står bag den. Gitte Kronborg fremlagde resultatet, som i store træk var uddrag fra klaringsrapporten, som vi desværre kender alt for godt. Der kom ikke noget nyt frem.

Aase Høg refererede til problemer blandt de ca. 2500 medlemmer af forskellige Facebook grupper.

Et problem er, at testresultater fra udlandet, som patienter møder op med hos nogle danske læger og eksperter, bliver fejlet af bordet som ligegyldige.

Et tilsvarende problem er det, at patienter, der kommer hjem fra behandling i udlandet udstyret med grej til fortsat behandling med intravenøs penicillin, ikke kan få hjælp, da læger og sygeplejersker bliver truet med fratagelse af deres autorisation, hvis de gør det. Der blev efterlyst svar på, hvilket lovgrundlag, man henholder sig til.

Aase gjorde opmærksom på, at klaringsrapporten bygger på 213 artikler, hvoraf kun fem har danske medforfattere, eller under 2½%. I et svar fra sundhedsstyrelsen fra den 15. februar 2016 står der: "at langt de fleste artikler beskriver studier, som afkræfter vedvarende infektion."

Spørgsmålet i den forbindelse er så: "Hvad så med dem der bekræfter?"

Aase afleverede en liste med 273 henvisninger til lægefaglige artikler, som ikke understøtter de danske retningslinjer. De indgår IKKE i de danske retningslinjer.

Det blev også nævnt, at svar på, om resultaterne fra det afsluttede Scandtick-projekt var implementeret i klaringsrapporten, var mangelfulde, idet det lød: , at "det var implementeret på passende steder". Det er ikke et svar, vi kan bruge til noget.

Der blev også gjort opmærksom på det uheldige i den prioritering af kun én testmetode her i landet - til skade for en stor skare af patienter. Det er ikke acceptabelt, når der på andre områder ikke må prioriteres, eksempelvis, når det drejer sig om dyr medicin til kræftpatienter.

Marie Kroun fremlagde på en fin Power-point præsentation nye testmetoder.

Den danske test er forældet, idet den kun opererer med ét antigen, mens der indenfor de senere år er opdaget flere typer af borrelia-bakterien. Desuden fanger den heller ikke de forskellige co-infektioner, der kan være ligeså farlige som borrelia, og som den hører til de vectorbårne infektioner

Alex Holmstedt gennemgik på en detaljeret og klar power-point præsentation sit lange sygeforløb, der strækker sig over hen ved 20 år med op - og nedture, dårlig behandling i set danske sundhedsvæsen - en fremstilling som med få forskelle passer på mange hundrede borreliosepatienter. Det var meget tydeligt, hvordan Alex under hele sit forløb HELE tiden "rendte panden mod en mur" i systemet og på den måde endte uden videre undersøgelse af senskader, behandling, genoptræning og job – bl.a. på grund af nedsat kraft i den ene side af kroppen. De meget store problemer, som Alex har i jobcentret (bl.a. fordi han ikke er genoptrænet) blev nævnt, hvortil Gitte Kronborg sagde, at det jo var gældende for alle patientgrupper!

Bolette Søborg, som var ordstyrer, kom i den efterfølgende diskussion også ind på EU-direktivet, hvor vi fra PDs side gjorde opmærksom på den uheldige formulering - lignende behandling, der i alt for mange tilfælde falder ud til regionernes fordel, så man ikke opnår refusion af sine udgifter efter behandling i udlandet.

Vi fik ikke svar på de to vigtige spørgsmål om den måde man behandler udenlandske testresultater og lovgrundlaget for trusler om fratagelse af autorisation, hvis læger og sygeplejersker hjælper patienter med intravenøs behandling. Det skal vi naturligvis have.

De ca. 66 mio. kr. der er bevilget til det igangværende Scandtick projekt bliver ikke anvendt til forskning i borrelia, men til en kortlægning af, hvor flåterne opholder sig, ifølge Kåre Mølbak.

Aase Høg opfordrede til, at man indgik et samarbejde med de patienter, der trods behandling med penicillin, ikke bliver raske. De kunne danne grundlag for forskning og en bedre forståelse af deres situation, i stedet for at de som nu bliver betragtet som hypokondere eller psykisk syge.

Anette konkluderede, at vi i Patientforeningen Danmark har fokus på at være med til at ændre til danske sundhedsvæsen, så også Borrelia patienter får en relevant behandling. På Borrelia området i Danmark ønsker vi følgende:

1. Der bør være uafhængighed i beslutningsorganer og i forskning
2. Den eksisterende viden/forskning bør revideres, og der bør udvikles mere viden på området.
3. Problemerne på Borrelia området bør ses i relation til hele det medicinske område.

Kåre Mølbak nævnede afslutningsvis den kommende udsendelse i TV2: snyd eller borrelia. Da vi på det tidspunkt ikke havde set udsendelsen, kunne vi kun fortælle, hvad vi vidste, nemlig at TV2 havde sendt blod fra raske patienter(journalister) til Armin Schwarzbachs laboratorium og efterfølgende sendt dem i behandling på BCA.