



Dantick
dantick.dk
@DantickGruppen
kontakt@dantick.dk
20 73 13 65

Dato 26-03-2019

Kære Sundhedsminister Ellen Trane Nørby
Cc. Sundheds- og Ældreudvalget

Vedr.: Styrelsen for Patientsikkerheds afvisning af Sundhedsministerens forventning om åbenhed ”over for udenlandske metoder til udredning og behandling af borreliainfektioner”

Dantick Gruppen vil gøre sundhedsministeren opmærksom på en besvarelse (1) til Else Wiese (Dantick) fra Styrelsen for Patientsikkerhed, i forbindelse med flere hundrede indklagelser, vedrørende brugen af Funktionelle Lidelser (FL). Hvoraf en anseelig andel er fra Borrelia-patienter, der har været nødsaget til at søge hjælp i udlandet, da de i Danmark pga. FL-diagnoser nægtes relevant behandling for deres invaliderende sygdom.

Det vakte stor glæde og forhåbning blandt mange Borrelia-patienter da Dantick modtog sundhedsministerens brev af 07.12.2018 (2).

Vi ser dog stadig ikke at sundhedsministerens opfattelse og forventninger bliver efterlevet, som beskrevet i ministerens brev:

”Jeg vil gerne slå fast, at det danske sundhedsvæsen skal formå at diagnosticere og behandle borreliainfektioner, da det er en sygdom, som kan være stærkt invaliderende og give varige mén. De symptomer, som patienterne oplever, er ikke indbildte, men skal tages seriøst.”

...og at...

”Jeg forventer, at Sundhedsstyrelsen er åben over for udenlandske metoder til udredning og behandling af borreliainfektioner, så vi hele tiden sikrer, at vi kan tilbyde de bedst mulige forløb.”

I besvarelsen (1) fra Styrelsen for Patientsikkerhed står der:

”Vi kan dog oplyse, at en række af de klager, vi har modtaget, drejer sig om at patienter ikke kan få den samme behandling mod Borreliainfektion i Danmark som i Tyskland.

En del af de indsendte patienthistorier omhandlende borreliainfektion har været forelagt en specialist på området med henblik på at vurdere, om der er grundlag for tilsyn på behandlingssteder eller med sundhedspersoner, og om der overordnet er problemer med udredning og behandling af borreliainfektioner i Danmark. Konklusionen er, at de faglige eksperter i Danmark ikke finder, at der er evidens for de diagnoser og behandlinger, som bl.a. gives visse steder i Tyskland.”

Det er Danticks opfattelse, at den vedholdende afvisning af klinisk erfaring og forskning fra udlandet, fra Styrelsen for Patientsikkerhed og Sundhedsstyrelsens (3) side, alene på grund af "faglige uenighed" fra en håndfuld danske "eksperter", er arrogant, forstokket, og til stor skade for mange danske Borrelia-patienter.

Vi ser frem til at modtage sundhedsministerens bemærkninger, til at Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed, ikke følger sundhedsministerens forventning, om åbenhed "over for udenlandske metoder" (2) som ellers har skabt et spinkelt håb hos mange alvorligt syge Borrelia-patienter.

Med venlig hilsen

Dantick Gruppen

Else Wiese, Alex Holmstedt

Bilag

- (1) Besvarelse til Else Wiese fra Styrelsen for Patientsikkerhed, 20.03.2019 [Bilag i pdf](#)
- (2) Brev til Dantick fra sundhedsminister Ellen Trane Nørby, 07.12.2018 [Bilag i pdf](#)
- (3) Sundhedsstyrelsens bemærkninger til spørgsmål fra Dantick til sundhedsministeren vedr. sundhedsministerens besvarelse på SUU alm. del spm. 730, 28.01.2019 [Bilag i pdf](#)



Kære Else Wiese

Tak for dine henvendelser til Styrelsen for Patientsikkerhed.

Da henvendelserne er fra borgere, der ønsker at kommunikation foregår via dig, vil vi bede dig videresende dette svar til disse borgere. Svaret er et standardbrev, da vi ikke kan kommunikere om den enkelte borgers helbredsstilstand på almindelig mail via tredje person.

Vi forstår de vanskeligheder, som borgerne i de fremsendte sygehistorier udtrykker og har oplevet i deres sygdomsforløb og den utilfredshed med behandling, borgerne har oplevet. Vi vil gerne understrege, at vi lægger vægt på, at al behandling skal planlægges ud fra den enkelte patients symptomer og behov. Det vil sige, at uanset hvilke diagnoser man bærer på, skal symptomer og behov vurderes ud fra den aktuelle situation.

Styrelsens tilsynsopgave

Styrelsen for Patientsikkerhed har efter sundhedsloven § 213 til opgave at føre tilsyn med den sundhedsfaglige behandling. Derudover fører styrelsen efter autorisationslovens § 5 tilsyn med alle autoriserede sundhedspersoner. Det indebærer, at Styrelsen for Patientsikkerhed ser på, hvorvidt der er en konkret fremadrettet patientsikkerhedsrisiko. Styrelsen kan ikke sørge for ændring af diagnoser og fjernelse af begreber, f.eks. begrebet funktionelle lidelser. Sundhedsstyrelsen er imidlertid ved at undersøge, om det er muligt at indføre en neutral (hverken fysisk eller psykisk) diagnosekode for det symptombillede, som i dag betegnes funktionelle lidelser. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at dette kan medvirke til bedre sundhedsfaglig kommunikation, dokumentation og forskning i området, til gavn for patienterne. Se [Sundhedsstyrelsens bidrag til SUU Alm. del endeligt svar på spørgsmål 1129](#). Sundhedsstyrelsen har også udgivet en ny rapport i 2018: [Funktionelle lidelser - Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering](#).

Styrelsen for Patientsikkerhed udarbejder ikke retningslinjer for udredning eller behandling af sygdomme – f. eks. borreliainfektion. Dette hører under Sundhedsstyrelsen. Styrelsen for Patientsikkerhed fører imidlertid tilsyn med om behandlingssteder og sundhedspersoner følger Sundhedsstyrelsens vejledninger.

Hvad gør Styrelsen for Patientsikkerhed?

Styrelsen for Patientsikkerhed vil inddrage din henvendelse i vores tilsyn. Du vil ikke modtage yderligere oplysninger fra os om, hvordan vi vurderer din henvendelse eller hvad et eventuelt tilsyn fører til. Sådan er loven. Vi kan dog oplyse, at en række af de klager, vi har modtaget, drejer sig om at patienter ikke kan få den samme behandling mod Borreliainfektion i Danmark som i Tyskland. En del af de indsendte patienthistorier omhandlende borreliainfektion har været forelagt en specialist på området med henblik på at vurdere, om der er grundlag for tilsyn på behandlingssteder eller med sundhedspersoner, og om der overordnet er problemer med udredning og behandling af borreliainfektioner i Danmark. Konklusionen er, at de faglige eksperter i Danmark ikke finder, at der er evidens for de diagnoser og behandlinger, som bl.a. gives visse steder i Tyskland.



Styrelsen for Patientsikkerhed kan ikke behandle konkrete patientklager over modtaget behandling. Det er der en anden styrelse, der tager sig af. Hvis du ønsker at klage over den behandling, du har fået i sundhedsvæsenet kan du gøre det til Styrelsen for Patientklager. Du kan læse mere på deres hjemmeside www.stpk.dk. Bemærk at der er visse tidsfrister for at klage.

Styrelsen for Patientsikkerhed har heller ikke noget med patienterstatning at gøre, men hvis du mener, at du er kommet til skade i forbindelse med din behandling, kan du søge erstatning hos Patienterstatningen. Du kan anmelde din skade ved at indsende et anmeldelsesskema eller på Patienterstatningens hjemmeside www.pebl.dk hvor du også kan læse mere.

Det er desuden sådan, at serviceklager (f.eks. uhøflig optræden, manglende lydhørhed) varetages af den region, hvor behandlingsstedet ligger. Hvis du synes, du er blevet dårligt behandlet eller på anden måde har oplevet kritisabel service i forbindelse med din behandling i sundhedsvæsenet, skal du derfor rette henvendelse til den pågældende region, såfremt du ønsker at klage over det.

Vedrørende afgørelser fra kommunen – også lægelige – skal en klage rettes til kommunen. Styrelsen for Patientsikkerhed er ikke myndighed på dette område.

Med venlig hilsen

Charlotte Hjort
Enhedschef, overlæge, ph.d., MPG

Styrelsen for Patientsikkerhed
Tilsyn og Rådgivning Nord
Falstersvej 10
8940 Randers SV
T +45 72 22 79 70
Tnord@stps.dk



SUNDHEDS- OG ÆLDREMINISTERIET

Sundhedsministeren

Dantick Gruppen
kontakt@dantick.dk

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Dato: 07-12-2018
Enhed: JURPSYK
Sagsbeh.: DEPACC
Sagsnr.: 1805944
Dok. nr.: 676634

Bilag 2 - Brev til Dantick fra sundhedsminister Ellen Trane Nørby, 07.12.2018

Kære Dantick Gruppen

Tak for jeres mail fra den 10. juli 2018, hvor I stiller en række spørgsmål til min besvarelse af Sundheds- og Ældreudvalgets spørgsmål om bl.a. de seneste internationale erfaringer og anbefalinger vedr. behandling af borrelia.

Jeg vil gerne slå fast, at det danske sundhedsvæsen skal formå at diagnosticere og behandle borreliainfektioner, da det er en sygdom, som kan være stærkt invaliderende og give varige mén. De symptomer, som patienterne oplever, er ikke indbildte, men skal tages seriøst.

Spørgsmålet, om hvordan man bør teste for borrelia, er som bekendt omdiskuteret i internationale sundhedsfaglige kredse på samme måde, som det også er omdiskuteret, hvordan man bedst muligt klassificerer funktionelle lidelser.

Sundhedsvæsenet har til opgave løbende at vurdere etablerede udrednings- og behandlingsmetoder og erstatte dem, hvis der findes fagligt veldokumenterede og bedre alternativer. I Danmark er det, som I ved, Sundhedsstyrelsen, der i samarbejde med de sundhedsfaglige miljøer kommer med anbefalinger og udarbejder retningslinjer for udrednings- og behandlingsforløb. Jeg forventer, at Sundhedsstyrelsen er åben over for udenlandske metoder til udredning og behandling af borreliainfektioner, så vi hele tiden sikrer, at vi kan tilbyde de bedst mulige forløb.

Jeg har videresendt jeres henvendelse til Sundhedsstyrelsen, som vil besvare jeres konkrete spørgsmål.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby



Dantick Gruppen
kontakt@dantick.dk

Bilag 3 - Sundhedsstyrelsens bemærkninger til spørgsmål fra Dantick til sundhedsministeren vedr. sundhedsministerens besvarelse på SUU alm. del spm. 730, 28.01.2019

Sundhedsstyrelsens bemærkninger til spørgsmål fra Dantick til sundhedsministeren vedr. sundhedsministerens besvarelse på SUU alm. del spm. 730

28. januar 2019

Sagsnr. 1-1210-374/1/

Reference GIER

T +4593596440

E

Kære Dantick Gruppen

Sundhedsministeren har ved brev af 7. december 2018 oplyst, at hun har videreendt jeres forespørgsel vedr. ovenstående til Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen vil i det følgende svare specifikt på jeres spørgsmål.

Spørgsmål 1

Når Sundhedsstyrelsen har overladt "laboratoriediagnostik og behandling for Borreliainfektion i Danmark" til "en ekspertgruppe nedsat af Dansk Selskab for Infektionsmedicin, Dansk Selskab for Klinisk Mikrobiologi og Dansk Neurologisk Selskab", hvordan kan styrelsen så overholde:

"§ 2. Sundhedsstyrelsen skal følge sundhedsforholdene og skal holde sig orienteret om den til enhver tid værende faglige viden på sundhedsområdet." I "Bekendtgørelse af lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse m.v." ikke mindst ud fra den betragtning at Borrelia Klaringsrapporten er over fire år gammel (udkom februar 2014).

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Vi har i Sundhedsstyrelsen løbende holdt os orienteret om området med diagnostik og behandling af Lyme borreliose og beslægtede sygdomme. Udover den almindelige, løbende orientering i fagtidsskrifter og på konferencer mv., har Sundhedsstyrelsen gennem de seneste år besvaret adskillige henvendelser på området og har løbende været i dialog med vores sagkyndige i infektionsmedicin herom. I 2016 afholdt Sundhedsstyrelsen et dialogmøde med patientforeninger, hvor førende danske eksperter på området gav en status over den aktuelle forskning.

De nærmere retningslinjer vedrørende diagnostik og behandling af sygdomme udarbejdes som udgangspunkt af de faglige selskaber og regionerne.

Spørgsmål 2

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Mener sundhedsministeren at det er betryggende at Sundhedsstyrelsen ikke er "bekendt med, at WHO eller andre internationale sundhedsorganisationer nyligt har udgivet anbefalinger el.lign. angående Borrelia-infektioner." Når ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control) i 2016 udgav en omfattende litteratur gennemgang vedr. Borrelia-tests diagnostiske nøjagtighed, hvor man i konklusionen kunne læse følgende (oversat fra engelsk):

"Mere information er nødvendig, herunder forekomst af Lyme borreliose blandt de testede og de kliniske konsekvenser af et negativt eller positivt testresultat. Serologiske testresultater til diagnosticering af Lyme borreliosis, skal fortolkes med forsigtighed og er kun understøttende for diagnosen i kombination med et klinisk billede, i overensstemmelse med de anerkendte kriterier."

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Vi var ved besvarelsen af spm. 730 opmærksom på litteraturgennemgangen fra ECDC vedr. diagnostiske test for Borrelia. Litteraturgennemgangen blev ikke medtaget i besvarelsen, da Sundhedsstyrelsen ikke vurderede, at den var relevant for besvarelsen. Der er tale om et meget teknisk dokument med en oversigt over parametre ved en række forskellige diagnostiske tests, hvor der ikke gives nogen specifikke anbefalinger vedrørende brugen af de forskellige tests.

Konklusionen i litteraturgennemgangen er, at serologiske undersøgelsesresultater til diagnosticering af Lyme borreliose skal fortolkes med forsigtighed og i kombination med det kliniske billede. Dette er i øvrigt i god overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens bemærkninger ang. diagnostik som besvarelse til spørgsmålet.

Spørgsmål 3

Er sundhedsministeren informeret om, hvorvidt Sundhedsstyrelsen er bekendt med den meget omfattende Borreliose-rapport udarbejdet i Storbritannien – uafhængigt af NICELitteraturgennemgangen – færdiggjort i dec. 2017 af Englands Department of Health, der fandt følgende (oversat fra engelsk):

Vedr. Tests:

"Laboratorieundersøgelser for Borreliose har betydelige begrænsninger i forbindelse med test nøjagtighed, ... og mangel på ensartethed i tolkning af testresultater"

"Der er huller i det eksisterende evidensgrundlag, herunder generel manglende solid evidens på diagnostiske tests"

Vedr. Behandling:

"Begrænset evidens for ... erfaringer med behandling ... udelukkende et fremadrettet forskningsbehov"

Vedr. Patientoplevelse:

"En vanskelig rejse til at få en diagnose og behandling. ... "

"Ambivalens eller skepsis fra læger"

*”Nødvendigt selv at fremskaffe information om Borreliose ...”
”... personlig økonomisk byrde ...”*

Og vil sundhedsministeren bede Sundhedsstyrelsen tage Borreliose-rapporten fra Englands Department of Health til efterretning.

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Der er ikke som anført tale om en rapport udgivet af det engelske sundhedsministerium, men om en rapport udført af EPPI-centret ved University College London på bestilling af det engelske sundhedsministerium.

Vi har gennemlæst rapporten, der består af fem dele: en evidenskortlægning over Lyme borreliose hos mennesker og fire systematiske reviews om følgende:

- forekomst og overvågning af Lyme borreliose i England
- patienters, klinikers og forskeres erfaringer med og opfattelser af diagnostik af Lyme borreliose
- patienters, klinikers og forskeres erfaringer med og opfattelser af behandling og håndtering af Lyme borreliose
- forebyggelse af Lyme borreliose

I spørgsmålet fra Dantick citeres fra rapportens del 3 og 4, vedrørende patienters, klinikers og forskeres erfaringer med og opfattelser af hhv. diagnostik og behandling af Lyme borreliose. Vi bemærker, at der er tale om undersøgelser af *erfaringer med og opfattelser af* de diagnostiske procedurer og behandlingens effektivitet, snarere end en undersøgelse af deres faktiske effektivitet. Det bemærkes endvidere, at det ikke umiddelbart fremgår, om nogle af de medtagne studier, som undersøgelsen bygger på, er foretaget i Danmark, og undersøgelsens konklusioner er således ikke nødvendigvis dækkende for danske forhold.

Vi finder ikke, at rapporten tilfører noget væsentligt nyt ift. den eksisterende viden på området og Sundhedsstyrelsens tidligere besvarelse. Det er imidlertid vores opfattelse, på linje med konklusionerne i rapporten, at der generelt er behov for en større udbredelse af eksisterende faglig viden om diagnostik og behandling af Lyme borreliose også blandt læger og patienter i Danmark for at undgå, at patienter udsættes for unødige undersøgelses- og behandlingsforløb og for at sikre, at der tages relevant hånd om deres symptomer. Sundhedsstyrelsen er allerede i gang med at se på muligheder for at understøtte dette.

Spørgsmål 4

Deler sundhedsministeren Sundhedsstyrelsens opfattelse af, at de kommende britiske NICE-retningslinjer (National Institute for Health and Care Excellence) for diagnostik og behandling af Borrelia-infektion, ikke lægger op til ”væsentlige ændringer”, når der i udkastet er følgende ændring i forhold til de nuværende retningslinjer vedrørende antibiotika-behandling (oversat fra engelsk):

- *Minimum behandlings-varighed er forlænget fra 10 til 17 dage*
- *Amoxicillin dosis (voksne) er fordoblet fra 500mg til 1000mg*
- *Ændring af den tidligere snævre tolkning af behandlings-svigt:*

”Genbehandling kan anbefales i atypiske tilfælde af Neuroborreliose og arthritis.”

til en udvidet tolkning af behandlings-svigt:

”Hvis symptomer, der kan være relateret til Borreliose er vedvarende, fortsat ikke forbedres eller forværres efter antibiotikabehandling, gennemgå patientens sygehistorie og symptomer, ...

...

Overvej genbehandling med antibiotika for patienter med vedvarende symptomer, hvis behandling kan være mislykket.”

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Vi har i samarbejde med vores sagkyndige i infektionsmedicin vurderet NICE-retningslinjerne og hæftede os i den sammenhæng ved, at udvidelsen af behandlingsvarigheden ikke var i overensstemmelse med anbefalinger i andre europæiske lande, og at evidensgrundlaget for udvidelsen var uklart. Som anført i besvarelsen af spm. 730 blev det ikke vurderet, at NICE-retningslinjerne gav anledning til umiddelbare ændringer i nugældende danske retningslinjer.

Den endelige version af NICE-retningslinjerne angiver følgende vedr. ændringerne i anbefalede behandlingsvarigheder for erythema migrans, et af de tidlige stadier af Lyme borreliose (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng95/chapter/rationale-and-impact#antibiotic-treatment-2>):

“Current guidelines give ranges for treatment duration, generally between 10 and 21 days, without guidance on when to use a longer or shorter course. The committee agreed that this is not clear enough for generalists. The evidence for treatment duration was limited. The committee decided that longer courses of 21 days of treatment should be offered as standard because of their concern at low cure rates in some studies and the lack of clear evidence for shorter courses. They also agreed that a longer course may be reassuring for people being treated for Lyme disease who continue to have symptoms. The evidence showed adverse event rates were not increased for longer courses.”

Generelt er der sparsomt evidensgrundlag for at vælge bestemte behandlingsvarigheder eller antibiotikapræparater frem for andre ved Lyme borreliose. De eventuelle teoretisk mulige fordele ved længere behandlingsvarigheder skal holdes op imod risikoen for bivirkninger samt antibiotikaresistens.

NICE-retningslinjerne konkluderer i øvrigt, at der ikke er evidens for en gavnlig virkning af langvarige eller gentagne antibiotikakure (jf. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng95/chapter/rationale-and-impact#ongoing-symptoms-after-a-course-of-antibiotics-2>).

Spørgsmål 5

Mener sundhedsministeren, at det er troværdigt, når Sundhedsstyrelsen hævder, at det (kun) er en hypotese, at "langvarig Borrelia-infektion" kan forekomme, efter antibiotikabehandling af den "sædvanligt anbefalede varighed",

set i lyset af følgende uafhængige direkte fund ved dyrkning og DNA (oversat fra engelsk):

Persisterende Borrelia-infektion hos patienter med vedvarende symptomer fra Borreliose, 2018:

"Ved brug af flere samstemmende påvisningsmetoder (dyrkning, DNA) har vi påvist, at patienter med vedvarende Borreliose-symptomer kan have en vedvarende spirokæt-infektion (Borrelia-infektion) på trods af antibiotika behandling, ..."

Variable manifestationer, vekslende seroreaktivitet og post-behandling persistens i ikke-humane primater udsat for Borrelia burgdorferi ved flåtbid, 2017:

"... vi observerede tegn (dyrkning, DNA) på vedvarende, intakt, metabolisk-aktiv B. burgdorferi (Borrelia) efter antibiotikabehandling af dissemineret infektion og påviste, at persistens ikke nødvendigvis afspejles ved opretholdelse af specifik antistofproduktion hos værten."

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

I Sundhedsstyrelsen baserer vi vores vurdering af såkaldt kronisk eller persisterende Lyme borreliose på en samlet vurdering af forskning på området. Vi kommenterer generelt ikke på enkelte videnskabelige studier, men vurderer løbende, om nye forskningsresultater giver anledning til en ændring i vurderingen. Vi vurderer ikke for nuværende, at det er tilfældet.

Der henvises i øvrigt til svar på spørgsmål 8.

Spørgsmål 6

Mener sundhedsministeren, at det er troværdigt, når Sundhedsstyrelsen hævder, at det (kun) er en hypotese, at "langvarig Borrelia-infektion" kan "behandles med antibiotikakure langt ud over den sædvanligt anbefalede varighed", set i lyset af følgende uafhængige placebokontrollerede forsøg (oversat fra engelsk):

Et randomiseret, placebo-kontrolleret forsøg med gentagende intravenøs antibiotikabehandling for Borreliose encephalopati, 2005:

"Signifikant forbedring i kognitiv og fysisk funktionsevne efter 12 uger ..."

Studie og behandling af post-Borreliose (STOP-LD): et randomiseret dobbeltblindet klinisk forsøg, 2003:

"Betydelig forbedring i forhold til træthed konstateret hos 64% af behandlingsgruppen ..."

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Der henvises til svar på spørgsmål 5.

Spørgsmål 7

Er sundhedsministeren bekendt med, at der ikke foreligger, et eneste, internationalt anerkendt objektivt eller klinisk grundlag for at stille diagnosen Funktionel Lidelse:

Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter, 2015:

”Patogenesen og patofysiologien er ikke helt forstået ...Der findes ikke ét klinisk tegn eller én test som er patognomonisk og tilstrækkelig specifikke for at stille diagnosen ... hvorved en udelukkende anvendelse af ICD-10- og DSM-IV-diagnosekriterier (WHOs diagnosesystem) ikke er praktisabel.”

Referencer - Ingen angivet

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Spørgsmålet refererer til en klinisk vejledning fra Region Nordjylland, Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter, fra 2015.

Indledningsvis skal det bemærkes, at vi ikke er enige i spørgsmålets præmis, nemlig at funktionel lidelse er en diagnose, hvilket ikke er korrekt. Derudover citeres sætningerne ikke i deres helhed, hvorved meningen kan forstås anderledes end hvad der fremgår af den fulde sætning. Den centrale sætning lyder i sin helhed: ”Der findes ikke ét klinisk tegn eller test som er patognomonisk og tilstrækkeligt specifikke for at stille diagnosen alene.”

Vi kan fra Sundhedsstyrelsen oplyse, at funktionelle lidelser er en betegnelse, der bruges til at beskrive en række lidelser, hvor de ramte har vedholdende fysiske symptomer, der påvirker funktionsevne og livskvalitet. Et fælles kendetegn for de funktionelle lidelser er netop, at de ikke kan påvises ved blodprøver, røntgenundersøgelser eller andre medicinske tests, og at årsagerne til patienternes symptomer ikke er fuldstændigt kortlagte. Funktionelle lidelser har dog ofte et karakteristisk mønster. En læge kan derfor vurdere, at der er tale om en funktionel lidelse, når mønsteret er til stede, samtidig med at anden fysisk eller psykisk sygdom (differentialdiagnoser) er udelukket i relevant omfang.

Vi henviser i øvrigt til rapporten Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering, som er udarbejdet af en bredt fagligt funderet arbejdsgruppe og udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2018.

Spørgsmål 8

Er sundhedsministeren opmærksom på, at det, Sundhedsstyrelsen kalder ”forskelligartede og uspecifikke symptomer”, og som styrelsen mener skyldes ”funktionelle lidelser”, har påfaldende lighed med symptomer ved bl.a. Kronisk Borreliose:

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Det er velbeskrevet, at en del patienter med klinisk og evt. laboratoriemæssigt bekræftet Lyme borreliose i en periode efter endt behandling kan opleve forskellige symptomer. Hos en mindre gruppe kan disse symptomer være vedvarende. Det er muligt, at symptomerne i nogle tilfælde er en følge af infektionen, men der er ikke evidens for, at de skyldes fortsat infektion med *Borrelia*-bakterier eller at gentagen eller længerevarende antibiotisk behandling har nogen betydende effekt på symptomerne.

Ligeledes er der ikke evidens for, at andre patienter med tilsvarende uspecifikke symptomer, hvor det ikke er muligt ved kliniske eller laboratoriemæssige fund entydigt at påvise Lyme borreliose eller anden infektion, har gavn af længerevarende antibiotisk behandling.

Vi finder på den baggrund, at behandlingsstrategien i sådanne tilfælde ikke bør omfatte antibiotisk behandling, men bør – såfremt der ikke påvises anden specifik behandlelig sygdom – fokusere på symptomlindring og optimering af funktionsevne og livskvalitet uanset årsagen til symptomerne.

Spørgsmål 9

Er sundhedsministeren bekendt med baggrunden for, hvordan begrebet Funktionelle Lidelser – tidligere benævnt hypokondri – har fundet indpas i Sundhedsvæsenet, og at det fra begyndelsen har været er en ren spareøvelse:

Klapjagt på 6000 hospitals-hypokondere, 1998:

”Op mod 6000 patienter har i årevis unødigt belastet sygehusene i Århus Amt ... Derfor udpeger amtet et hold af århusianske forskere, der skal bremse de mange patienter ... i deres dyre og tidrøvende rundtur i det lokale sundhedssystem.

...

En stor del af patienterne går under betegnelsen hypokondere, men gruppen tæller også patienter med kronisk træthedssyndrom, piskesmæld og fibromyalgi

...

»Ordet hypokonder har en nedsættende klang - det er jo en, der bare foregiver at være syg. Men det dækker over mennesker, der ikke kan leve et normalt liv, fordi de er så optagede af tegn på sygdom, De ser sygdomme alle vegne, og hele deres liv kommer til at dreje sig om at holde øje med små faresignaler fra kroppen. Dem finder de hver dag. Dermed er de lige så invaliderede, som hvis de faktisk var syge.« siger Per Fink.”

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Spørgsmålet refererer til en artikel i Jyllands-Posten, Klapjagt på 6000 hospitals-hypokondere, fra 5. maj 1998.

Igen skal det bemærkes, at vi ikke er enig i spørgsmålets præmis, nemlig at funktionelle lidelser og hypokondri er det samme. Dette er ikke korrekt, da der er tale om to forskellige tilstande. Hypokondri er overdreven sygdomsangst

med vedvarende optagethed af muligheden for at have en eller flere alvorlige fysiske lidelser. Det er således ikke symptomerne, men patientens angst for dem, der er det centrale. Ved funktionelle lidelser har patienten vedholdende fysiske symptomer, der påvirker funktionsevne og livskvalitet. Mennesker med funktionelle lidelser har reelle fysiske symptomer, og er ikke indbildt syge.

Funktionelle lidelser kan have store økonomiske og sociale konsekvenser for individet. Det tager ofte lang tid at afklare patienter med funktionelle lidelser i det sociale system hvilket, ud over personlig lidelse, ofte resulterer i langtidssygefravær og arbejdsløshed. Patienter med funktionelle lidelser har ofte et højt forbrug af sundhedsydelse med mange kontakter til hospitalsvæsenet og almen praksis, hvilket sammen med udgifter til sygemeldinger, førtidspensioneringer og tabte arbejdsår hos de sværest syge, medfører betydelige samfundsmæssige omkostninger.

Sundhedsstyrelsen har udgivet rapporten Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering. Vi håber, at anbefalingerne kan medvirke til at skabe bedre udrednings- og behandlingstilbud til patienter med funktionelle lidelser.

Vi henviser i øvrigt til rapporten Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering, som er udarbejdet af en bredt fagligt funderet arbejdsgruppe, og udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2018.

Opsummering

Vi er i Sundhedsstyrelsen opmærksomme på problemstillinger vedrørende Borrelia og følger løbende med i internationale anbefalinger for at se, om der er behov for overordnede nationale tiltag på området. Vi gør dog også opmærksom på, at ansvaret for at tilrettelægge diagnostik og behandling, så dette gennemføres mest hensigtsmæssigt, først og fremmest påhviler de faglige selskaber, som har indgående indsigt på området samt de driftsansvarlige i regionerne.

Vi er opmærksomme på, at Helsedirektoratet i Norge har bedt fagpersoner i Norge om en omfattende gennemgang af evidens for behandling, diagnostik og rehabilitering af patienter med Borrelia og andre flåtbårne sygdomme. Danske og andre nordiske eksperter bidrager til dette arbejde, og vi følger med i arbejdet som observatør. Der er planlagt en rapport til udgivelse i løbet af 2019, og når denne foreligger, vil vi tage stilling til, om det giver anledning til nye tiltag i Danmark.

Med venlig hilsen

Gideon Ertner
Assisterende læge