

Kære medlem af sundheds- og ældreudvalget samt sundhedsordfører.

I forbindelse med WHO's udarbejdelse af de nye ICD-11 koder til sygdomsklassifikation blev koden [1C1G.2](#) implementeret vedr. Lyme borreliose i juni 2018.

Senere i 2018 blev koden [1C1G.2](#) "Overført Lyme borreliose fra [mor til foster/barn](#)" fjernet fra ICD-11 uden nogen forklaring med en henvisning til at det var sket som følge af en henvendelse fra de canadiske sundhedsmyndigheder samt unavngivne henvendelser.

I arbejdet med forslag til de ICD-11 koder blev der fremlagt dokumentation for over 30 års evidens baseret studier og rapporter, som dokumenterer at Lyme borreliose er en risiko og forekommer i tilfælde hvor moderen er positiv for Lyme borreliose. Barnet fødes derfor med Lyme borreliose uden på nogen måde at have været i kontakt med f.eks. flåter. Det siger sig selv at disse børn vil opleve unødvendig lidelse og i mange tilfælde ikke blive tilbudt udredning og behandling. I værste tilfælde vil det få fatale konsekvenser som beskrevet i rapporten "Lyme borreliose situationen i Danmark".

Vi har henvendt os til WHO vedr. en forklaring på denne ændring og bedt om at få oplyst hvem der står bag henvendelserne og hvilke videnskabelige grunde der har ført til at diagnose koden [1C1G.2](#) er fjernet efterfølgende fra ICD-11. Disse henvendelser har ikke ført til nogen besvarelse og den åbenhed som normalt kendetegner WHO må betegnes som usædvanlig.

Nedenstående uddrag fra rapporten "Lyme borreliose situationen i Danmark" som kan downloades og læses her: <https://1drv.ms/b/s!ArFrc7EQpij74RvdYcuMYuZHEdoA?e=wMK2qk> hvor diagnose koden [1C1G.2](#) fremgik i fortegnelsen over de nye koder.

Nyeste viden og opdateringer kan findes på rapportens Facebook side her: <https://www.facebook.com/lymedanmark/>

Uddrag fra rapporten:

Som bekendt er [ICD-10](#) fra 1994 er ved at være udfaset, og i WHO har man i 10 år arbejdet på en ny version af sygdomsklassifikationen. ICD-koderne blev for nylig revideret og [ICD-11 rapporten blev formelt vedtaget](#) i juni 2018 af De Forenede Nationer således at stater kan starte implementering i 2019.



WHO ICD-11-rapporten anerkender nu bl.a. tre signifikante, potentielt dødelige komplikationer fra Lyme borreliose.

ICD-11 koderne genkender nogle tidligere ignorerede komplikationer fra Lyme borreliose. Blandt andre tidligere udarbejdede koder for sygdommen, indbefatter de nye koder disse potentielt fatale komplikationer:

- [1C1G.2](#) Overført Lyme borreliose fra [mor til foster/barn](#)
- [6D85.Y Demens](#) på grund af Lyme Disease (Demens på grund af sygdomme klassificeret andet steds)
- [8A45.0Y Demyelinering](#) af centralnervesystemet på grund af Lyme borreliose (Andre specificerede "hvid substans" forstyrrelser på grund af infektioner)



Derudover er der yderligere fleksibilitet under 'Coding Note' for Lyme borreliose:

- × Brug yderligere kode, hvis det ønskes, for at identificere enhver tilknyttet tilstand.
- × Brug yderligere kode, hvis det ønskes, for at identificere eventuelle følgevirkninger.
- × "Forlængelseskoden 'Årsag til sen effekt' bruges i tillæg til begge koder for at vise sammenhængen mellem årsagstilstanden og de deraf følgende komplikationer.

Dette betyder, at umiddelbare komplikationer eller følgevirkninger (senere komplikationer) fra Lyme borrelia-infektion kan identificeres og knyttes til Lyme borreliose-koden og bruges til at vise sammenhængen til infektionen.

Som det fremgår af nedenstående screenshot, så fremgår [1C1G.2](#) ikke længere i modsætning til ovenstående screenshot fra tidligere udgave. Øvrige diagnose koder, som er nye i forhold til ICD-10 vedr. Lyme borreliose fremgår som før ændringen.



Det at man forkaster mere end 30 års videnskabelig dokumentation uden forklaring finder vi over ordentlig problematisk og ikke i overensstemmelse med den gennemsigtighed og åbenhed der bør være i forbindelse med fastlæggelsen af et diagnose-system som skal implementeres i sundhedssystemer på verdensplan og formodentlig skal virke i flere årtier fremadrettet.

Vi har derfor forfattet vedhæftet udkast til WHO's Director General Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus, WHO Headquarters i Geneve som vi beder dig om at underskrive og sende til førnævnte i sin nuværende form eller evt. egen version.

Lyme borreliose rammer ca. 8.000 børn årligt i Danmark og eksisterende viden på området blandt mange læger er på mange områder yderst bekymrende, hvilket bl.a. fremgår af dette opslag på rapportens Facebook side med udgangspunkt i stort danske studie over en 20-årig periode:

[https://www.facebook.com/lymedanmark/posts/592588354599495?\\_tn=-K-R](https://www.facebook.com/lymedanmark/posts/592588354599495?_tn=-K-R)

Håber du vil modtage denne henvendelse positivt og vil fremsende vedhæftet forslag til brev i dets form eller i egen tekst, underskrevet som medlem af det danske folketing. Folkevalgte politikere fra følgende lande, Irland, Skotland, Finland, USA, Canada og Frankrig har foreløbig allerede sendt tilsvarende brev til Director General Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus.

Send venligst en kopi til undertegnede af evt. henvendelse til WHO og Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus.

Venlig hilsen

**Torben Thomsen**

Author: [Lyme borreliose situationen i Danmark](#)

Research and co-author: [The Situation of Human Rights Defenders of Lyme and Relapsing Fever Borreliosis Patients: Edition One March 6, 2018](#)

Member of: [Global Network on Institutional Discrimination and Ad Hoc Committee for Health Equity in ICD11 Borreliosis Codes](#)

Documentary: [Something is rotten in the state of Denmark](#) and [Lyme borreliose situationen i Danmark](#)