



Kære Sundheds- og Ældreudvalget!

På CRPS Foreningens vegne skriver jeg som formand og et "lille" opråb til jer om hjælp og manglende fokus på den invaliderende kroniske nervesygdom, CRPS/Refleksdystrofi) Herefter det med blåt og casen(se ned)

I søndags d.29 september 2019 blev der lagt et opslag op på Facebook, som sidenhed er blevet delt over 33.000 gange og 4 dage(og det må da vise lidt om den problematik der er). Så nu må vi som forening også sige fra. Det er første gang, vi som bestyrelse ser, at folk lytter og tager til sig rundt omkring i landet siden denne forening blev stiftet i 2018. Vi har det seneste døgn fået flere henvendelser, om vi ikke kan hjælpe denne familie. Vores hjerter bløder, når vi læser sådan et opslag. Vi ville ønske, vi kunne hjælpe, mere end vi kan pt. Som forening har vi kun kunne vejlede familien og budt dem velkommen ind i CRPS varmen

Oplaget så således ud:

STOP STOP STOP STOP STOP

Vi er desperate, frustrerede og dybt bekymrede. Vi har brug for jeres hjælp til at dele dette opslag 🙏🙏

Vores datter Stine fik i februar konstateret CRPS (Refleksdystrofi). Det er kort fortalt en kompleks tilstand i det autonome nervesystem. Det er yderst smertefuldt, giver funktionsnedsættelser m.m. Stine har ikke kunne gå/støtte på sit ben de sidste mange måneder. Vi har været i behandling på OUH siden maj måned, men Stines tilstand forværres dag for dag. I "normale" tilfælde plejer det at hjælpe med intensiv fysioterapi. Stines ben er dog så hævet, at det stort set er umuligt at træne 😞

Ergo sker der ingen fremgang - kun forværring.

Vi kan simpelthen ikke bare stå og se på, mens vores datter får det dårligere og dårligere. Risikoen for en blodprop stiger dag for dag. Hun er kun 15 år 😞.

Hun sover få timer hver nat grundet stærke smerter i benet (som hun ifølge OUH ikke kan få medicin for, da almindelige smertestillende præparater ikke hjælper mod nervesmerter).

Vi håber, at der findes nogen "derude", som kender til eller kender nogen, der kan hjælpe i forhold til behandling af Stine.

Så please kære netværk..... vil I ikke nok være søde at DELE DETTE OPSLAG? ❤️





CRPS Foreningen Danmark er dannet på baggrund af og er for sygdomsramte, pårørende og andre der er interesserede. Et af vores formål er at skabe fokus på sygdommen. Vi oplever, at der er stor mangel på viden indenfor CRPS, både hos de fagprofessionelle og i befolkningen. Vi ønsker at CRPS bliver en del af sygdomsdebatten i Danmark, da CRPS ramte oplever stor forskel i diagnosticering og efterfølgende behandling, alt efter, hvor i landet de bor.

Som forening ønsker vi bl.a., vil vi skabe et netværk og fællesskab (fysisk og virtuel) for de ramte og deres pårørende, så hverdagen som CRPS-ramt bliver mere tålelig, og livskvaliteten kan højnes.

CRPS står for Complex Regional Pain Syndrom, som tidligere er blevet kaldt Refleksdystrofi. Sygdommen opstår i forbindelse med et form for traume på kroppen og kan fremkomme flere måneder senere, end traumet er sket. Det siges, at flere bliver ramt af CRPS end sclerose og alligevel er der IKKE fokus på CRPS-området. Mellem 300-400 bliver ramt hvert år i Danmark af den kroniske lidelse og da der ikke er nok fokus samt specialister på området, bliver folk ofte fejlbehandlet, "fanget i systemet", ikke raske og tendensen er, at flere og flere lider af CRPS i Danmark. Da sygdommen ofte bliver (er) kronisk med (og giver) ulidelige smerter i det ramte område bliver CRPS ramte ofte sårbare fysisk, psykisk og socialt, og flere mister ofte deres arbejdsevne. Alt i alt vil det sige at vi som patienter faktisk går hen og bliver en dyr omkostning for samfundet, da man mister os på arbejdsmarkedet. Flere historier fortæller, at CRPS ramte istedet over- eller fejlmedicinere, sendes fra ergo- og fysioterapi, speciallæger, psykologer, rådgivere og/eller advokater for at søge om erstatning. Som CRPS-ramte oplever vi os til tider, som "forsøgskaniner", da vi ofte er villige til at gå langt og nye veje for at lindre smerten (fysisk, psykisk, socialt og økonomisk)

Som forening får vi mange henvisninger fra patienter (CRPS-ramte) samt pårørende, der er frustreret, føler sig alene og magtesløse i det danske sundhedssystem og kan det være rigtigt.. Hvor er den rette hjælp i dette land, når flere bliver mødt af den samme frustrationsmur og følelsen af magtesløshed. Det er de samme (begreber) tendenser, der går igen landet over fra både ramte og pårørende.

Kan det virkelig passe at der skal endnu et alvorligt tilfælde af CRPS til og manglende hjælp fra specialister på området, virkelig være nødvendigt før den medicinske verden og hele systemet åbner øjnene op og gør noget ved problematikken? Endnu et ungt menneske på 15 år med en invaliderende sygdom, bliver overladt til sig selv, da kompetencerne på området er for lille og for indsnævret - det kan simpelthen ikke være rigtigt i et velfærdssamfund som Danmark...

Der trænger til drastiske handlinger og nye fokus områder i det danske sundhedssystem. Der mangler hjælp, støtte og rådgivning og ikke mindst flere behandlingssteder, hvor der er fokus på CRPS-patienter, så man hurtigst muligt kan komme i behandling og blive rask, før sygdommen bliver kronisk.

Med synspunkterne og beslutningsforslagene i dette brev, ønsker vi som forening, at foretræde for at få talt vores sag i håb om at denne kroniske sygdom kan komme frem i dagens Danmark. Der kommer flere og flere CRPS-patienter, som ikke bliver raske, da der ikke er nok hænder til at tage sig dem. Det siges at man skal have stillet diagnosen inden for et halvt år og i behandling hurtigst muligt for at mindske risikoen for den kroniske tilstand. Men hvordan skal de danske patienter nå at få stillet diagnosen, når der er 1 års ventetid til Rigshospitalet og få andre steder i landet, hvor der er fokus på sygdommen, men IKKE nok viden og specialister, som opslaget fra i søndags tydeligt viser?

Vi håber at høre fra jer.

Trine Moskov Poulsen, Formand for CRPS Foreningen Danmark