

Kære Folketingets Sundhedsudvalg,

Jeg er bekymret for kvinder med endometriose. Derfor håber jeg, I vil tildele mig et foretræde for udvalget, så jeg kan forklare hvorfor.

Endometriose er smertefuld og kronisk underlivssygdom, som det anslås at op mod hver tiende kvinde er ramt af. Det svarer til ca. 130.000 danske kvinder. De fleste oplever de første symptomer som hæslige menstruationssmerter. Men udover de smertefulde og invaliderende menstruationer er almindelige symptomer på sygdommen: udtalt træthed, smerter ved samleje, infertilitet og kroniske smerter.

Ud over alle de nedslående ovennævnte symptomer, så er endometriose ekstra forfærdelig, fordi sygdommen udvikler sig. Og hvis den ikke kontrolleres, udvikler den sig og flytter sig, og så kan den i værste fald infiltrere organer. I dag har vi i Danmark en diagnoseforsinkelse på 5-7 år. Det er lang tid for et menneske at have smerter, være udfordret på energien og have en svært nedsat livskvalitet. Men det er også år, hvor sygdommen har alt for god tid til at ødelægge kvindens underliv - og liv.

Listen af problemer endometriose fører med sig er lang. Men faktum er, at det koster samfundet i milliardklassen, og at vi taber alt for mange dygtige, kompetente kvinder på gulvet. Fordi endometriosen reducerer dig. I dag har vi to specialafdelinger i Danmark - på Rigshospitalet og på Skejby. Men oftest kommer kvinderne først der, når de er ødelagte, og en stor operation er tvingende nødvendig. For overhovedet at eksistere. Efterfølgende bliver de overladt til sig selv. Der er ingen supplerende behandling, selvom mange står med et liv i ruiner efter en diagnose og efterfølgende omfattende operation.

I 2020 udgav jeg bogen "Bloody Hell" om mit eget forløb med endometriose. Jeg skrev den, fordi jeg selv var frygtelig ensom, da jeg var allermost syg. Og jeg håbede, den ville kunne hjælpe andre i samme situation. Men den viste mig, at problemet med sygdommen er meget større, end jeg havde forstået.

Jeg kan ikke bære, hvis vi ikke lærer af det. Der kommer jo kun flere generationer af kvinder, og de vil alle få menstruation. Og så vil 10 procent af dem opleve at blive ramt af endometriose. Vi kan ikke være bekendt, hvis ikke vi gør det nemmere for dem at være i en sygdom, som de ikke kan gøre for, de får.

Til mit foretræde vil jeg selv deltage, ligesom jeg vil tage Ulrik Bak Kirk med. Ulrik er forsker inden for digital sundhed på Aarhus Universitet, og desuden er han den faglige koordinator for det store EU-støttede forsknings- og innovationsprojekt *FEMaLe* (Finding Endometriosis using Machine Learning). Projektet sikrer banebrydende forskningsresultater og skaber nye digitale løsninger i brede partnerskaber i disse år på tværs af ni lande.

Jeg kan tale fra et patientperspektiv, og Ulrik har den store brede forskningsviden, som han kan bakke op med data fra det internationale samarbejde. Vi håber derfor på at kunne give jer en bred forståelse af, hvorfor det er livsnødvendigt, vi sætter ind over for endometriose i Danmark.