



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2022-23 (2. samling)
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 162
Offentligt

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 20-04-2023
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPRHW
Sagsnr.: 2302680
Dok. nr.: 2642985

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 162 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 20. februar 2023. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 162:

”Ministeren bedes redegøre for sundhedsvæsenets erfaringer med behandlingsmuligheder til borgere, som har fået skader som følge af brugen af paraffinolie i musklerne?”

Svar:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

”Sundhedsstyrelsen er ved mail af 20-02-2023 fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet blevet anmodet om at bidrage til besvarelse af ovenstående spørgsmål. Sundhedsstyrelsen har indhentet faglig rådgivning fra følgende faglige specialeselskaber, Dansk selskab for Endokrinologi, Dansk Urologisk Selskab, Dansk Nefrologisk Selskab og Dansk Selskab for Plastik- og rekonstruktionskirurgi.

Sundhedsmæssige problemstillinger

Injektion af paraffinolie eller andre olier sker primært ind i musklerne med henblik på at øge omfanget af musklerne af kosmetisk årsag. Misbruget foregår primært blandt bodybuildere, typisk unge mænd, og der går oftest flere år inden komplikationer til misbruget viser sig.

Patienter, der har injiceret paraffin olier eller andre olier i kroppen, kan få en række sundhedsmæssige problemer. Forhøjet kalk i blodet (hypercalcæmi), som både kan give problemer med nyresten, nyrefunktionsnedsættelse, forøget risiko for hjerterytmeforstyrrelser og pludselig død, er den mest alvorlige. Herudover er der smerteproblematik, nedsat bevægelighed, infektion og sårproblemer. Baseret på tidlige opgørelser vurderes det, at ca. 50% får påvirkning af kalkstofskiftet. Hvis dette sker, vil det i fleste tilfælde være livsvarigt, med deraf følgende behov for en sundhedsfaglig indsats.

Sundhedsstyrelsen er oplyst, at man i urologien primært kender problemstillingen efter (selv)injektion af paraffinolie i penis, som forstørrende tiltag. Nogle patienter har efterfølgende fået udtalte forandringer af penis, og har haft behov for hudtransplantat på penis, fået vandladningsproblemer samt forstyrret seksualfunktion.

Forekomst

Der er for nuværende ikke et fuldstændigt overblik over patientgruppen, og der er ikke en specifik diagnosekode, som kan bruges til en eventuel monitorering.

Sundhedsstyrelsen har via de relevante lægefaglige selskaber, afdækket hvor de erfaringer der aktuelt er i sygehusvæsnet med behandling af patientgruppen. Hertil skal der bemærkes, at de samme patienter kan være fulgt på flere afdelinger.

Dansk Selskab for Endokrinologi skønner at 300 patienter, der har injiceret paraffinolie eller andre olier, på nuværende tidspunkt er tilknyttet en endokrinologisk afdeling. Dansk Urologisk selskab skønner at højst 5 patienter om året behandles i urologien i Danmark, mens ca. 40 patienter med følger efter injektion af paraffinolie eller andre olier har været set på de nefrologi-ske afsnit/afdelinger. I plastikkirurgien får de fleste afdelinger henvendelser hver måned og oplyser endvidere at patientgruppen har været kendt i nogle årtier, men at det virker til at der er en stigning i både antal af henvisninger på patienter direkte til de plastikkirurgiske afdelinger og ift. antallet af patienter, som har fået foretaget kirurgiske indgreb i udlandet og nu vender hjem med behandlingskrævende komplikationer.

Der skønnes herudover at være et betydeligt mørketal af personer, som ikke på nuværende tidspunkt har et behandlingsbehov eller af andre årsager fx manglende kendskab til tilbud, ikke er i behandlingssystemet. Et groft estimat er at mellem 2.000 og 5.000 personer, har injiceret paraffinolie eller andre olier i kroppen, men dette tal er i sagens natur forbundet med betydelig usikkerhed.

Behandling

Behandlingen er primært symptombehandling, da paraffinolien typisk ikke kan fjernes.

I endokrinologien har behandlingen fokus på at reducere mængde af kalk i blodet, og har på nuværende tidspunkt primært bestået af steroid behandling (binyrebarkhormon), og til nogen patienter andre præparater (bisfosfonater), som binder kalken til knoglerne og kendes fra behandling af knogleskørhed. Andre lægemidler har også været forsøgt, men uden overbevisende effekt.

Den medicinske behandling i nyremedicinsk (nefrologisk) regi består af rigeligt væskeindtag, og medicinsk behandling som i endokrinologien. Desuden anvendes vanddrivende medicin, dialysebehandling (ved nyresvigt) samt smertebehandling, evt. i samarbejde med smerteklinik.

Behandlingerne i urologisk regi for denne patientgruppe kan være kirurgisk fjernelse af dødt væv fra penis, kateterbehandling og/eller behandling for rejsningsbesvær. Desuden tilbydes kirurgisk fjernelse af urinvejssten og/eller medicinsk forebyggelse af stendannelse. Der findes ikke en systematisk opsamlet viden over de erfaringer, man har gjort sig med disse behandlinger, da injektionerne ikke foregår systematisk, hvorfor det er meget forskelligt hvad patienterne har af gener og bivirkninger.

Kirurgisk behandling, hvor man fjerner det paraffinolie injicerede væv, er teknisk vanskeligt da olien typisk har infiltreret alt væv og dannet arvæv omkring kar og nerver.

I det plastikkirurgiske speciale er der erfaringer med fjernelse af blandingen af arvæv og paraffinolie i fedtvævet, men forandringerne er vanligvis faste og svære at afgrænse, der er således ikke tale om en flydende olie der kan suges ud. Disse indgreb tilbydes med henblik på at mindske de lokale gener, så fylde og tyngde af arme og bryst bliver mindre, således at der opnås en bedre funktion, fx at underarmen kan

ligge fladt på et bord, så man kan betjene tastatur og mus ved computerarbejde eller man kan bøje albuen.

En del patienter har lagt olien direkte ind i selve brystmuskulaturen og/eller overarmsmuskulaturen. De patienter vil naturligvis skulle håndteres i ortopædkirurgisk regi. Ved overvejelser om disse indgreb, vil det være en afvejning af, hvor meget funktion der vil være tilbage i armen og skulderen, hvis man skal forsøge at fjerne forandringer i flere muskelgrupper.

Nogle patienter, vil opleve spontan sårdannelse og betændelse fordi olien, som andre fremmedlegemer, kan blive inficeret med bakterier. Behandlingen herfor varetages såvel i plastikkirurgisk som ortopædkirurgisk regi, eller i et samarbejde mellem de to specialer, og består af fjernelse af dødt væv, antibiotika og sårpleje. Nogle af disse patienter vil have behov for egentlig rekonstruktion med hudtransplantat for at kunne hele op.

Hvorvidt kirurgisk fjernelse af olieinfiltreret væv har nogen positiv indflydelse på de "medicinske" følger af injektion af paraffinolie med påvirket kalkstofskifte, nyresten og nyresvigt, og dermed være helbredende, foreligger der ikke opgørelser over. Sundhedsstyrelsen er oplyst, at man har kendskab til mindst én patient, hvor kalken i blodet er normaliseret og flere, hvor der ikke har været væsentlig effekt på kalkniveauet i blodet.

Udfordringer

Patienter med følger efter injektion af paraffinolie eller andre olier er en ny og voksende patientgruppe i det danske sundhedsvæsen. De får i varierende grad alvorlige og invaliderende komplikationer til følge, nogle med behov for livslang behandling og nogle med dødelig udgang. Det medfører et tilsvarende behov for udvikling af sikre og effektive behandlingsmetoder. Derudover er der brug for mere opfølgning og systematisk viden på området, da erfaringerne er få og ofte baserer sig på få cases. Der foreligger yderst få publikationer fra udlandet og ingen med protokollerede behandlingsforsøg. Mere forskning på området vil på sigt evt. kunne bidrage til bedre behandling.

På grund af patienternes mangeartede problemer er der behov for samarbejde mellem flere specialer, herunder endokrinologi, plastikkirurgi, nefrologi, urologi, anæstesiologi (smertecentre) samt ortopædkirurgi. En øget koordinering fx. via multidisciplinære konferencer kan være med til at højne kvaliteten og behandlingstilbuddet for denne patientgruppe.

Sundhedsstyrelsen er oplyst, at der generelt igennem samtaler med patienter gives indtryk af, at der er borgere som ikke henvender sig med henblik på behandling bl.a. fordi de ikke er vidende om behandlingsmulighederne eller pga. tabu og stigmatisering. På det foreliggende er det også uvist om praksis med at injicere paraffinolie og andre olier er ophørt eller om det stadig finder sted fx. i bodybuildermiljøerne samt om der er behov for andre indsatser udover de rent lægefaglige til at nå disse subkulturer."

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde