

Til Sophie Løhde, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsudvalget

Jeg henvender mig til jer, da jeg den 23. november var i foretræde for Sundhedsudvalget vedrørende adenomyose, og efterfølgende har læst spørgsmålene, der er stillet som spørgsmål nr. 120 til Sundhedsministeren.

I besvarelsen af spørgsmålet

"a) Hvor mange kvinder i Danmark er ramt af adenomyose?", håber jeg, at Sundhedsstyrelsen vil tage i betragtning, at der ikke er nogen præcise tal i Danmark for, hvor mange kvinder, der er ramt af adenomyose. Dette skyldes, at man i Danmark ikke systematisk registrerer adenomyose i patienternes journaler, da sygdommen ikke har sin egen selvstændige diagnosekode (hvorfor et af forslagene til initiativer i oplægget drejer sig om at indføre ICD-11, hvor adenomyose får sin egen selvstændige diagnosekode).

Der findes en underkode inde under endometriose-koden, hvor adenomyose, lidt misforstået, kaldes "DN800, Endometriose i livmoderen". Min erfaring (som patient og medicinstuderende) er dog, at langt de fleste læger undlader at kode patienternes adenomyose under denne kode, men blot journalfører patienternes henvendelser under "DN80 endometriose"-koden eller "DN809, Endometriose UNS"-koden. Dette giver et fejlagtigt billede af prævalensen af adenomyose i Danmark, og det giver et stort mørketal. Derfor er det også min opfattelse, at man, med indførelse af ICD-11, hvor adenomyose får sin egen diagnosekode, vil kunne få mere retvisende registrering af patienterne.

Jeg håber, at I vil tage ovenstående i betragtning, når I melder tilbage om, hvor mange adenomyosepatienter, der er i Danmark.

Vedrørende spørgsmålet:

"d. Hvor mange danske patienter med adenomyose er i de seneste år rejst til udlandet for udredning og behandling, og hvad er ministerens kommentarer til dette tal?", er der heller ikke en måde, hvorpå man retvisende kan finde tal for dette. Det skyldes, at patienterne desværre betaler for udredningerne og behandlingerne selv.

Det samme gør sig gældende for endometriose. Jeg kender til mindst 30 patienter, der, siden 2017, er rejst til udlandet for udredning og behandling for deres endometriose og/eller adenomyose. For endometriosisens vedkommende kender jeg til, at flere af disse patienter har søgt om forhåndsgodkendelse til refusion for behandling i udlandet, hvoraf kun én har fået refusion. Resten har fået afslag. De personer, der har fået afslag, står som konsekvens af dette, ikke registreret nogen steder som havende modtaget behandling i udlandet. Det bør også nævnes, at afslagene i flere tilfælde er givet i direkte modstrid med reglerne på området. For mit eget vedkommende fik jeg afslag på ansøgning om forhåndsgodkendelse til behandling for endometriose i udlandet, selvom jeg har skriftlig dokumentation fra STPK om, at jeg opfyldte betingelserne for det.

Jeg håber, at I vil tage ovennævnte bemærkninger i betragtning, når I besvarer spørgsmålene. Jeg ser meget frem til at læse jeres besvarelse.

Vh Ditte Nørgaard Sørensen