

DANSK FIBROMYALGI-FORENING



Høje Taastrup, den 11. februar 2013

Kære Vagn Nielsen,

Som skrevet i vedhæftede mail af 11. december, vil vi gerne mødes med dig, eller alternativt med en anden repræsentant fra sundhedsstyrelsen, da vi gerne vil høre jeres syn på, hvordan vi kan styrke mennesker med fibromyalgis handleevne (og deres retssikkerhed) i forhold til at mange fx underlægges TERM-modellen. Det ville også være spændene at høre, hvordan I ser tingene når I (som det fremgår af sundhedslovens §213) "følger sundhedsforholdene" og holder jer "orienteret om den til enhver tid værende faglige viden på sundhedsområdet". Hvordan imødekommes det når forskellige specialister som fx Parker Institutet på Frederiksberg Hospital og andre læger som fx Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Århus ser så forskelligt på tingene. Når der laves nationale retningslinjer for Funktionelle Lidelser og det fremgår at fibromyalgi også regnes som en funktionel lidelse, men de danske og internationale eksperter er dybt uenige i dette, hvem får så ret? Og hvordan inddrager I den viden I får fra det Internationale samarbejde i Norden, EU og i WHO i jeres vurdering af tingene?

Det er selvfølgelig mange ting – men så meget mere grund til at mødes.

Vil I komme med forslag til en dato?

Med venlig hilsen

DANSK FIBROMYALGI-FORENING



Sif Holst
Sundhedspolitisk konsulent
Tlf. 2171 6327
sih@fibromyalgi.dk

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup.
Tlf. 3323 5560
www.fibromyalgi.dk

Dansk Fibromyalgi-Forening
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 3323 5560 – Fax 3323 5561 – e-mail: dff@fibromyalgi.dk
Bankkonto 9107 0001133535

Fra: sih@fibromyalgi.dk [<mailto:sih@fibromyalgi.dk>]

Sendt: 11. december 2012 11:18

Til: 'sst@sst.dk'

Emne: Fibromyalgi og handleevne

Er det muligt for jer at videresende denne til Vagn Nielsen, da jeg ikke har hans mailadresse

Med venlig hilsen

Sif Holst

Kære Vagn Nielsen,

Først og tak for et rigtigt godt møde onsdag den 28/11 om bivirkninger og patienter.

Sætningen: "Der arbejdes med styrkelse af borgernes handleevne i forhold til egen sundhed" er en af dem jeg virkelig har taget med mig fra mødet.

I Dansk Fibromyalgi-Forening arbejder vi netop meget med at styrke mennesker med fibromyalgis handleevne i forhold til deres egen sundhed, men vi oplever at mange, under henvisning til TERM-modellen, begrænses i den sundhedsfaglige hjælp, der burde være udgangspunktet.

Vi opfatter at TERM-modellen også strider mod Sundhedslovens §16 stk. 4, for hvordan kan informationen "omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre lægefagligt forsvarlige behandlingsmuligheder" når TERM-modellen har til mål at begrænse patientens kontakter til andre behandlere, vagtlæger og alternative terapeuter og i øvrigt ofte fratager mange patienter anerkendte diagnoser som fx fibromyalgi til fordel for diagnosen "funktionel lidelse".

Det gør det langt sværere at handle i forhold til egen sundhed, når man fratages en diagnose, hvor der er konkrete handlemuligheder i form af medicin og hvor vi fx kan rådgive omkring hvordan bl.a. træning kan gøre det lettere at leve med sygdommen. Dertil kommer den meget store risiko at man nægtes udredning ved yderligere symptomer med udgangspunkt i TERM-modellen og der derfor er overhængende risiko for at alvorlige sygdomme kan overses. Faktisk oplevede vi for mindre end en måned siden at et af vores hovedbestyrelsesmedlemmer måtte indlægges akut, det viste sig at hun havde en omfattende betændelse i en knogle der efterhånden havde bredt sig. Sygehuset konstaterede at det havde spredt sig så meget, fordi hun havde gået med det igennem længere tid, fordi den privat praktiserende læge havde holdt hende hen.

Sager som denne, faktisk TERM-modellen generelt, må stride mod handicapkonventionens §25, der handler om sundhed og hvor det blandt andet fremgår at "Deltagerstaterne anerkender, at personer med handicap har ret til at nyde den højest opnåelige sundhedstilstand uden diskrimination på grund af handicap".

Vi ville rigtigt gerne mødes i starten af det nye år for at høre jeres syn på, hvordan vi kan styrke mennesker med fibromyalgis handleevne (og deres retssikkerhed) i forhold til at mange fx underlægges TERM-modellen. Det ville også være spændene at høre, hvordan I ser tingene når I (som det fremgår af sundhedslovens §213) "følger sundhedsforholdene" og holder jer "orienteret om den til enhver tid værende faglige viden på sundhedsområdet". Hvordan imødekommes det når forskellige læger, fx Parker Institutet på Frederiksberg Hospital og Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Århus ser så forskelligt på tingene. Når der laves nationale retningslinjer for Funktionelle Lidelser og det fremgår at fibromyalgi også regnes som en funktionel lidelse, men de danske og internationale eksperter er dybt uenige i dette, hvem får så ret? Og hvordan inddrager I den viden I får fra det Internationale samarbejde i Norden, EU og i WHO i jeres vurdering af tingene?

Det er selvfølgelig mange forskellige ting at bringe i spil, men det ville være en stor hjælp for os i vores videre arbejde, at vi kan mødes og vende de forskellige områder.

Nu blev jeg lige inspireret til at sende en mail direkte til dig, men hvis den korrekte arbejdsgang er at jeg sender en mere officiel henvendelse, gør jeg selvfølgelig gerne det.

Med venlig hilsen

DANSK FIBROMYALGI-FORENING



Sif Holst

Sundhedspolitisk konsulent

Tlf. 2171 6327

sih@fibromyalgi.dk

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup.

Tlf. 3323 5560

www.fibromyalgi.dk