



Til Folketingets Sundheds og Forebyggelsesudvalg  
Christiansborg  
1240 København K

14. maj 2014

Vedr.: I anledningen af Sundhedsstyrelsens seneste skrivelse til Satspuljepartierne

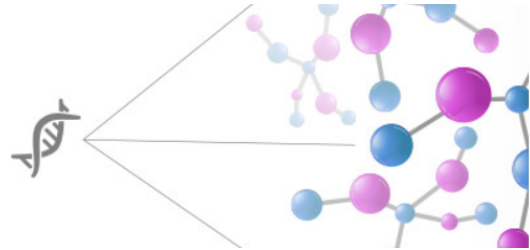
I forlængelse af min telefonsamtale med Henrik G. Jensen fra Sundhedsstyrelsen fredag den 9. maj som opfølgning på Dialogmødet den 8. april, blev jeg kort orienteret om Sundhedsstyrelsens skrivelse til Satspuljepartierne.

I den forbindelse har styregruppen bag HPV Update nedenstående synspunkter angående udmøntning af den del af Satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2014-2017, som vedrører rådgivning og behandling ved bivirkninger ved HPV vaccine for året 2014.

Jeg vedhæfter vores referat fra Dialogmødet den 8. april med Sundhedsministeriet, Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen.

Styregruppen bag HPV Update ønsker overordnet følgende:

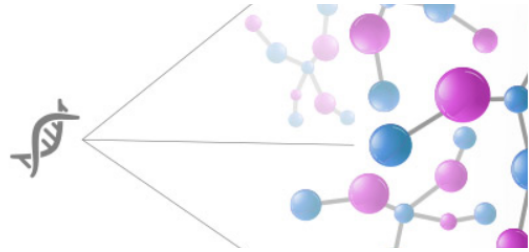
- Et bredt ekspertudvalg, bestående af både indenlandske og udenlandske eksperter
- Inddragelse af danske pigers undersøgelser, diagnoser, behandlinger og forskningsresultater fra udlandet. En del af HPV Updates bivirkningsramte/skadede piger har deltaget i udenlandske pilotstudier, der netop påviser sammenhængen mellem Gardasil og de mange bivirkninger/skader. (Bivirkninger og skader der i øvrigt fremgår af producentens originale produktinformation) Sundhedsstyrelsen er gjort bekendt med disse undersøgelser på mødet den 8. april 2014.
- Læger i Danmark skal have bedre information om HPV vaccine bivirkninger/skader, og sikre sig at patienter som ikke tåler HPV vaccinen heller ikke får vaccinen.



I relation til Satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2014-2017, som vedrører rådgivning og behandling ved bivirkninger ved HPV vaccine, har styregruppen bag HPV Update følgende betragtninger:

- Vaccineskaderne i relation til Gardasil er Sundhedsmyndighedernes ansvar og derfor må Sundhedsmyndighederne også påtage sig at forebygge og udbedre dem.
- Vi mener at det anviste beløb på 200.000 kroner er for lille til at dække den nødvendige udredning.
- Vi opfordrer til at Folketingets Sundheds og Forebyggelses udvalg igangsætter en seriøs undersøgelse af de helbredsmæssige omkostninger som følge af bivirkninger/skader ved vaccinen.  
Hvis 1-2,3 % af de vaccinerede skal leve med alvorlige bivirkninger/skader fra de er helt unge, altså måske op mod 10.000 af de 415.000 vaccinerede, er disse skader en nødvendig omkostning for at kunne forebygge 1 % af tilfælde af livmoderhalskræft i fremtiden, og hvordan indgår de 20-30 leveår mellem vaccinetidspunktet og det statistiske tidspunkt for udvikling af kræft i disse overvejelser?
- Det er utilstrækkeligt alene at forlade sig på bivirkningsindberetningerne, som forudsætter at lægen har erkendt og diagnosticeret at bivirkninger/skader stammer fra HPV-vaccinen.
- Vi forventer at de danske Sundhedsmyndigheder forholder sig mere aktivt til de internationale overvejelser og erfaringer vedrørende Gardasil. Vi henviser til at lande som Japan, Frankrig, Israel har forbehold over for HPV vaccination. Staten Utah har valgt helt at stoppe med at HPV vaccinere, da de ikke fandt fordelene større end ulemperne.
- Vi forventer at detaljeret viden om Gardasils fordele og risici formidles til patienter, pårørende og sundhedspersoner i en tilgængelig form, og at Sundhedsstyrelsen sikrer løbende opsamling af viden om bivirkninger/skader og sikrer, at denne viden formidles til regioner og relevante sundhedspersoner.
- Vi forventer at regionerne udpeger faglige kontaktpersoner for patienter og pårørende.
- Vi forventer at Internationale erfaringer med opsporing, udredning, diagnosticering og behandling af skader efter Gardasil løbende inddrages i udrednings- og behandlingsforløb, som behandlingssystemet stiller til rådighed.

Mandatet siger klart at: *"Sundhedsstyrelsen arbejder med at vurdere mønstre og særkende i bivirkningsindberetningerne om HPV. I forlængelse af dette arbejde skal viden om bivirkninger vedr. HPV vaccine opsamles og formidles til patienter, pårørende og sundhedspersoner. Satspuljepartierne er enige om at etablere et tilbud til patienter, pårørende og sundhedspersoner, hvor de kan få rådgivning om bivirkningerne vedr. HPV vaccinen og mulighederne for behandling heraf."*



Styregruppen bag HPV-Update forventer, at myndighedernes mål er at sikre, at man omkring HPV vaccinenes bivirkninger/skader har fokus på:

- Opsporing
- Udredning
- Diagnosticering
- Behandling

HPV Update er bekymret for oplægget i forhold til de fire ovenstående punkter, og medvirker gerne til en fornyet debat.

Med venlig hilsen

På vegne af Styregruppen bag HPV Update.dk

Mette Kenfelt