

Att.

Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde

Kære Sophie Løhde

Jeg har læst dit svar til folketingets sundheds- og ældreudvalg af 13/10 2016 vedr. min henvendelse af 17/12 2015 (B 25 bilag 2).

Af svaret, som i det store og hele udgøres af uddrag af din ministertale under 1. behandling af beslutningsforslaget, kan jeg forstå, at du er optaget af, at patienter der rammes af en flåtbåren infektion, får så hurtig udredning og så god behandling som muligt.

Du henviser så til, at der findes opdaterede og klare retningslinjer på området, at der er bred faglig konsensus vedr. både udredning og behandling, og at ELISA er den test, der anbefales til primær diagnostik. Du henviser i øvrigt til, at disse retningslinjer er i overensstemmelse med retningslinjer i de øvrige nordiske lande og EU.

Afslutningsvis nævner du, at Sundhedsstyrelsen i 2016 vil afholde et ekspertmøde med det formål at skabe endnu større åbenhed om det faglige grundlag for de danske retningslinjer, sådan at mennesker, der rammes af flåtbåren infektion, kan være mere trygge.

Jeg forstår således, at du på trods af netop manglende konsensus blandt læger og forskere verden over og at mange meget alvorligt syge mennesker med kronisk infektion i mange år har råbt om hjælp, mens vi nu står overfor en epidemi, er ganske godt tilfreds. Jeg forstår også, at du ikke mener, at det er anbefalingerne på området, der er noget i vejen med, men åbenheden omkring fagligheden bag dem.

Eftersom dit svar ikke konkret forholder sig til min henvendelse, efterlader det naturligvis en lang række uafklarede spørgsmål, men her skal jeg nøjes med at forholde mig til det, du skriver:

1) Er du som ansvarlig minister på området bekendt med, at der findes langt over 200 forskningsartikler, som peger på, at borrelia i modsætning til konklusionen i klaringsrapporten kan være persisterende, og at der senest i december 2015 er udkommet en artikel, hvor amerikanske forskere beskriver, at de har dyrket to borreliaarter fra mennesker, som havde gennemgået antibiotisk behandling pga. mistanke om borreliose?

<http://www.clinicalmicrobiologyandinfection.com/article/S1198-743X%2815%2900991-X/abstract>

2) Er du som ansvarlig minister alligevel så tryk ved de danske retningslinjer vedr. udredning for og behandling af Lyme borreliose, at du finder det uproblematisk, at mennesker som er uden diagnose i Danmark men eksempelvis er diagnosticeret med kronisk Lyme i Tyskland, kan donere blod efter udstået karantæne efter endt antibiotisk behandling? Og mener du, at de bør donere blod?

3) Er du som ansvarlig minister bekendt med, at der i USA er kendte problemer med forekomst af babesia (en vektorbåren malarialignende parasit) i donorblod, og at babesiose i Danmark giver

livsvarig karantæne som bloddonor? Og er du så tryk ved de danske retningslinjer, at du mener, at mennesker som er diagnosticeret med babesiose i Tyskland men i Danmark ikke menes at have infektioner, bør give blod?

4) Vedr. deltagere i det ekspertmøde, som regeringen ifølge din ministertale har taget initiativ til, og som skal afholdes i regi af Sundhedsstyrelsen, så omtaler du i dit svar "relevante eksperter". Her er der en afvigelse i forhold til ministertalen, hvor udtrykket "danske eksperter" anvendes.

I min henvendelse argumenterer jeg for, at et sådant ekspertmøde bør være med deltagelse af internationale eksperter. Jeg er nu i tvivl om, om jeg skal forstå denne omformulering som en form for svar på dette, og jeg vil gerne bede om, at du lige udtrykker sig lidt tydeligere. Ønsker du at skabe netop så stor åbenhed om hele dette område, at du vil invitere medlemmer af International Lyme And Associated Disease Society (ILADS) til dette ekspertmøde?

Alvorligt og sommetider livstruende syge mennesker, som er blevet ladet i stikken uden hjælp, ofte mistroede og sommetider voldstolkede, og som er nødt til at rejse til udlandet for at få udredning og behandling (hvis vi har råd), bliver naturligvis ikke trykke alene ved, at der afholdes et møde. Vi bliver først trykke, når der bliver taget hånd om os, sådan at vi kan få tilstrækkelig udredning og adækvat behandling. Men hvis I som ansvarlige politikere og myndigheder på området viser vilje til at inddrage internationale forskere og læger, som er i besiddelse af den nyeste opdaterede faglige viden og mere end to årtiers erfaring med tusindvis af patienter, så vil det give håb for fremtiden. Desuden vil vi selvfølgelig blive lettede over, at I i praksis viser, at I ønsker at stille den viden til rådighed for os.

Til din orientering har jeg på trods af alvorlig sygdom indebærende bl.a. en meget aggressiv babesiainfektion, som kan være fatal, når immunforsvaret er undertrykt, og som jeg ikke kan få hjælp til, både læst og hørt din ministertale flere gange. Det er således ikke nødvendigt at I ulejliger jer med at kopiere og sende mig mere fra den. I stedet vil jeg sætte pris på et respektfuldt og konkret svar på en i øvrigt respektfuld henvendelse.

Kopi af denne henvendelse er sendt til Sundhedsudvalget.

Bedste hilsner/Best regards

Pia Bjerre Christensen

Hasle Centervej 261

8210 Århus V

Denmark

Mob: + 45 22 86 41 66

E-mail: pia.bjerre@stofanet.dk

Web: <http://ikke-funktionelle-lidelser.dk>

Web: <http://www.gellerup-inspiration.dk>