



SUNDHEDSSTYRELSEN

Dato 25-10-2015

ANJH

Sagsnr. 1-1210-217/1

93596470

Sundhedsstyrelsens dialogmøde om Lyme borreliose i Danmark

Baggrund

De seneste år har der jævnligt været spørgsmål vedrørende diagnostik og behandling af Lyme borreliose i Danmark, hvorfor Sundhedsstyrelsen i september 2016 indbød til et dialogmøde om Lyme borreliose.

Til mødet blev indbudt en kreds af eksperter, brugere af sundhedsvæsenet og folk med særlig indsigt på området. Formålet med mødet var at gøre status over den eksisterende viden og drøfte, hvor der er uenighed indenfor området samt diskutere, hvordan vi samlet set bedst muligt bliver i stand til at udrede og behandle borgere, der er mistænkt eller diagnosticeret med sygdommen.

Følgende blev indbudt til mødet:

Patientforeningen Danmark, som desuden blev bedt om at invitere en patient med til mødet for at fortælle sin sygehistorie.

Danske Patienter (meldte afbud til mødet)

Dansk Selskab for Infektionsmedicin

Dansk Neurologisk Selskab

Danmarks Mikrobiologisk Selskab (meldte afbud til mødet)

Dansk Selskab for Klinisk Mikrobiologi

Statens Serum Institut

Før mødet blev der afholdt et formøde mellem Sundhedsstyrelsen og de faglige eksperter på området.

Formøde med faglige eksperter

På mødet blev der holdt oplæg af hver af de indbudte selskabs repræsentanter. Oplæggene omhandlede bl.a. forekomst, udredning (herunder diagnostik), diagnoseklassificering samt behandling af Lyme borreliose, samt hvorvidt de danske anbefalinger på området er i overensstemmelse med anbefalinger fra lande vi normalt sammenligner os med. Emnerne var forud for mødet defineret af Sundhedsstyrelsen. Dette var gjort med henblik på at sikre, at al relevant og opdateret viden blev fremlagt på mødet.

Den faglige ekspertgruppe bestående af repræsentanter fra Dansk Selskab for Infektionsmedicin, Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Selskab for Klinisk Mikrobiologi, Statens Serum Institut og Sundhedsstyrelsen konkluderede ved mødet, at der fortsat er fuld konsensus om indholdet i klaringsrapporten vedrørende Lyme borreliose fra 2014.

Ifølge de faglige eksperter er der ikke fremkommet ny evidens, som skulle medføre, at anbefalingerne i klaringsrapporten vedrørende Lyme borreliose skulle revideres. Der blev i den forbindelse specifikt spurgt til brugen af ELISA-test ifm. diagnostik, og at anbefalingen om brug af testen fastholdes.

Af nyheder blev det ved mødet fremhævet

- At der i Danmark anvendes 4 forskellige men ligeværdige mærker af ELISA-testen.
- At der er siden udgivelsen af klaringsrapporten vedrørende Lyme borreliose er publiceret yderligere undersøgelser, som viser, at der ikke er effekt af langvarig antibiotisk behandling.
- At der vedrørende Post Lyme Disease Syndrom ikke er publiceret ny evidens, som giver anledning til ændring af de eksisterende anbefalinger.
- Center for Vektorbårne Infektioner blev præsenteret med de tværfaglige muligheder, der her findes for at udrede og behandle personer med vektorbårne infektioner, herunder Lyme borreliose. Centeret har fungeret i 2 år og har indtil nu udredt ca. 200 personer.

Dialogmøde

Sundhedsstyrelsen informerede om, at der fortsat er fuld tillid til klaringsrapporten og at hensigten med mødet var at lade alle komme til orde, og at Sundhedsstyrelsen vil tage resultaterne fra mødet med i fremtidige overvejelser på området.

Sundhedsstyrelsen sagkyndige i infektionsmedicin holdt et oplæg om forekomst, udredning og behandling af Lyme borreliose i Danmark. De danske anbefalinger vedrørende udredning og behandling af Lyme borreliose er i fuld overensstemmelse med anbefalingerne i de lande, vi normalt sammenligner os med.

Det nævntes, at der er igangværende studier, som undersøger konsekvenser af Lyme borreliose på livskvaliteten.

Patientforeningen Danmark holdt oplæg om testmetoder og om, hvor der, efter Patientforeningen Danmarks mening, er problemer på området i Danmark, herunder at mange mennesker ikke føler sig taget alvorligt i det danske sundhedsvæsen og at mange læger mangler viden om området. Patientforeningen Danmark ønsker mere dansk forskning på området og har et stærkt ønske om mere og bedre tværfaglig udredning og behandling til disse patienter og opridsede følgende tre ønsker:

1. Der bør være uafhængighed i beslutningsorganer og i forskning
2. Den eksisterende viden/forskning bør revideres, og der bør udvikles mere viden på området.
3. Problemerne på Lyme borreliose-området bør ses i relation til hele det medicinske område.

En patient fremlagde sin sygdomshistorie med de udføringer, der har været undervejs. Patienten bemærkede, at han havde følt sig godt modtaget på Center for Vektorbårne Infektioner.

Alle deltagere var fuldt ud indforstået med præmissen for mødet og dialogen blev meget konstruktiv og handlede primært om, at der – som fremlagt af Patientforeningen Danmark - er en gruppe

mennesker, som ikke føler sig mødt og hørt i det danske sundhedsvæsen.

Patientforeningen Danmark udtrykte, at de var glade for invitationen og syntes, at det havde været et godt møde og at det var godt at mødes ansigt til ansigt. Sundhedsstyrelse udtrykte ligeledes stor tilfredshed med mødet og vil som nævnt tage inputs fra mødet med i fremtidige overvejelser på området.