

Hvem er vi?

- De 29 patientforeninger som står bag underskriftsindsamlingen imod brugen af det psykosomatiske forskningsbegreb FL (funktionelle lidelser). Den pt. har 10.130 danske underskrifter. *(bilag 1)*
- Foreningerne har 37.000 patienter, men antallet af borgere med diagnoser, der lægges ind under FL overstiger 300.000
- STT (sundhedsstyrelsen) giver i sin seneste vejledning for FL, den praktiserende læge grønt lys, til ud fra et skøn, at henvise komplekse fysiske helbredsproblemer, der har stået på i et stykke tid - til psykiatrien og stoppe videre somatisk udredning og behandling. *(bilag 2)*
- En række patientforeninger har gjort offentlige indsigelser mod SSTs vejledning om FL. Heriblandt Gigtforeningen, ME Foreningen, Fibromyalgiforeningen m.fl.
- FL er ikke et relevant ensartet sundhedstilbud, fordi det ingen effekt har på rækken af godkendte diagnoser i somatikken.

Hvad er status på FL idag?

- 10 år med FL og patientforeningerne ser stadig ingen blive raske eller komme i arbejde efter terapi og træning. Vi ser kronikere når deres fysiske sygdom ubehandlet udvikler sig i psykiatrien.
- FL/BDS gives ved optælling af symptomer.
- ICD-11 i WHO har afvist BDS i deres *field trials* som brugbar diagnose. Årsag: For bredt defineret og dermed for store chancer for at overse biologiske sygdomme.
- Ingen godkendte internationale diagnosekriterier for FL og begrebet hviler alene på en ubekræftet teori om stress, traumer og psykosomatik.
- Evidensen for FL er ifølge DSAM uforandret, dvs. meget lav og primært ”erfaringsbaseret”
- FL udelukker al eksisterende somatisk evidens og forskning i rækken af sygdomme den forsøger at samle.

Patientsikkerheden

- *” I FFLs forskning er evidenserne for FL-begrebet meget tyndbenet. Den manglende videnskabelige evidens er i stærk modstrid med den måde begrebet med stor sikkerhed italesættes på FFLs hjemmesider og på alle offentlige sundhedsplatforme hvor begrebet forekommer.” (bilag 3)*
- Da FL er ikke er en godkendt diagnose, sker der ingen registrering af antallet af patienter med FL i Danmark. Patientdataindsamlingen oplyser at de heller ikke indsamler viden, om behandlingsresultaterne af patienter med FL.
- dvs: Ingen offentlig kvalitetssikring af behandling og diagnostering af patienter der får FL
- SST fører **ikke** tilsyn med Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelsers arbejde.

Hvad er konsekvenserne?

- En strøm af patientklagesager fra patienter med disse sygdomme som nu sendes til Styrelsen for Patientsikkerhed. Klagerne handler om oversete fysiske sygdomme og ”omdiagnosticering” af fysiske diagnoser til psykiske.
- Underskriftsindsamlingen imod brugen af FL: Her har både patienter og sundhedsprofessionelle skrevet under, og beskriver konsekvenserne af FL på deres hospital eller praksis samt på egen krop. (*bilag 4*)
- Hvis FL fortsætter, vil vi se en stigning i brug af Patientmobilitetsdirektivet, hvor patienterne allerede nu søger relevant behandling i vores nabolande.
- Samtidig sakker Danmark videnskæssigt bagud i håndtering af komplekse fysiske sygdomme pga. SST blåstempling af FL-begrebet.

SST har ansvaret

- SST har det overordnede ansvar for den massive udbredelse af begrebet og de mange fejldiagnosticeringerne og fejlbehandlinger.
- SST underkender internationale standarder og godkender i stedet lokale begreber der afvises i WHO.
- Systematisk udfasning af en række somatiske sygdomme sker nu i stor stil ud fra et subjektivt skøn hos lægen. Somatisk forskning i disse sygdomme stopper.
- Godkendte diagnoser opsamles ikke længere i vores nationale register for at danne grundlag for forebyggelse, behandlingseffekt, forskning og budgetter i sundhedsvæsenet.

Patientforeningerne efterspørger

- Nedsættelse af en –læge-tværfaglig **og psykiatriafhængig** arbejdsgruppe af læger med relevant viden om relevante komplekse somatiske sygdomme.
- Arbejdsgruppen skal styrke korrekte kliniske retningslinier for rækken af fysiske sygdomme i overensstemmelse med international konsensus.
- Samt sikre et **bio-medicinsk** sundhedstilbud til de relevante komplekse sygdomme og multisystems sygdomme, som falder imellem kasserne i et meget specialiseret dansk sundhedsvæsen
- Inddrag patientorganisationerne. Indrag ekspertviden fra udland.
- Der bør tages ansvar for at disse sygdomme flyttes ud af psykiatrien og tilbage i deres WHO-godkendte somatisk regi.
- Afsæt økonomi til efteruddannelse af læger og speciallæger i somatikken, så de bliver fagligt klædt på til at genkende og håndtere disse sygdomme.

Konklusion og Løsning

- FL er et meget subjektivt forskningsprojekt og meget langt væk fra den videnskabelighed og redelighed, som Danmark ellers er kendt for.
- FL bygger på den enkelte læges skøn, diffuse kriterier og ringe og manglende evidens.
- Der er brug for at støtte det somatiske lægefaglige miljø via efteruddannelse og forskning så patienterne får korrekte diagnoser og behandling.
- Ellers ser vi en meget stor gruppe af mennesker bliver tabt på gulvet.
- **TAK FOR JERES TID og OPMÆRKSOMHED**



De 29 Patientforeningsformænd

- 1. **Dansk Handicap Forbund** - Jens Bouet, direktør
 2. **Migræne danmark** - Knud Østberg, Formand
 3. **Høreforeningen** - Majbritt Garbul Tobberup, Formand
 4. **Vaccinationsforum** - Else Jensen, Formand
 5. **Patientforeningen Danmark** - Annette Ulstrup, Formand
 6. **ME Foreningen** - Rebecca Hansen, Formand
 7. **Stofskiftesupport** - Annett Kromann, Formand
 8. **MCS Foreningen (Duft- og kemikalieoverfølsomme)** - Simone Wrona, Formand
 9. **Hypofysenetværket** - Jan Bugge Sørensen, Formand
 10. **EHS Foreningen (El- overfølsomme)** - Christina Mellgren, Formand
 11. **Whiplash Foreningen** - Sara Maria Grau, Formand
 12. **Det kardiologiske Syndrom X** - (Hjertekramper) Anni Skarsholt Jørgensen, Formand
 13. **Migræne og Hovedpineforeningen** - Hanne Johannsen, Formand
 14. **HPV-bivirkningsramte** - Karsten Viborg, Formand
 15. **Daninfekt (Kronisk sygdom pga. infektion)** - Marie Kroun, Formand
 16. **Danmarks Patientforening for Hovedpineramte Horton Hovedpineforening** - Christian Hansen, Formand
 17. **IC Foreningen (kronisk blæresygdom)** - Elly Jung, Formand
 18. **Sklerodermiforeningen** - Annelise Rønnow, Formand
 19. **Colitis-Crohn Foreningen (kroniske tarmsygdomme)** - Bente Buus Nielsen, Formand
 20. **Arbejdsskadeforeningen** - Tina Huniche, Formand
 21. **Dansk Søvnapnøforening** - Ellinor Wolff, Formand
 22. **Hypermobilforeningen** - Kirsten Poulsen, Formand
 23. **Dansk Dercum Forening** - Merete Louise Østberg, Formand
 24. **Patientforeningen** - Niels Jørgen Langkilde, Formand
 25. **Hjerneskadeforeningen** - Morten Lorenzen, Direktør
 26. **Immundefektforeningen** - Jette Agerholm Olsen, Formand
 27. **Neuropatiforeningen** - Jimmy Madsen, Formand
 28. **Hjernerystelsesforeningen** - Kim Friedrich, Formand
 29. **DDHL - Den Danske Hypothyreose Landsforening** - Anne Mette Høj, Formand