

Roskilde, 20. april 2022

Åbent brev til Folketingets Sundhedsudvalg

I Danmark rammes 1 ud af 100.000 personer årligt af **Pudendal Neuralgi** (anslås at være underestimeret). Kender du nogen, som er ramt? Sikkert ikke. Man skal helt tilbage til 2016 for at finde en beskrivelse fra Ugeskrift for Læger, der fortæller om denne sjældne, meget smertefulde og invaliderende nerveskade, som sidder i bækkenbunden (https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2017-07/V08150667.pdf). Og efter 2016 og frem til i dag er der stort set ikke tilføjet nyt om Pudendal Neuralgi her i landet.

Hvor går man hen når man ikke aner, hvad der galt med én. Man søger overalt på nettet, man kontakter fysioterapeuter, gynækologer, praktiserende læger, kiropraktorer, man spørger familie og venner, som igen spørger deres familier og venner om de har hørt om nogen med disse smerter.

Vil man vide noget om Pudendal Neuralgi og hvad der i givet fald kan gøres, må man til udlandet. I Storbritannien fx kan man på Sundhedsmyndigheders hjemmeside læse flere sider om Pudendal Neuralgi, hvad det skyldes og hvad der anbefales af behandling. (<https://www.nhs.uk/conditions/pudendal-neuralgia/>). Tilsvarende i USA hvor man på det nationale "Center for Sjældne Sygdommes" hjemmeside kan læse udførligt om lidelsen og hvordan den håndteres. (<https://beta.rarediseases.info.nih.gov/diseases/10713/pudendal-neuralgia>). Wow! Tænk hvis man her i landet havde fået at vide, "du må IKKE sidde, du må IKKE cykle, undgå alt som kan forværre smerterne i bækkenbunden". Og tænk hvis man også kunne læse om fysioterapeutisk og osteopatisk behandling af underlivssmerter, behandling med Botox, binyrebark, kryoterapi, operation eller indoperation af smertestimulator. Ved siden heraf tilbyder UK og US konservativ smertebehandling i form af antidepressiver og antiepileptisk medicin af ældre dato imod nervesmerter, som desværre ikke hjælper mange, men til gengæld har mange bivirkninger. Effekten af et lægemiddel måles efter NNT metoden, som siger noget om, hvor mange der skal have et givet produkt for at 1 (en) person får 50% lindring. For disse mediciner skal mellem 4-9 personer have midlet for at 1 (en) person får 50% lindring. (<https://smerteinfo.dk/artikel/anbefalet-smertestillende-medicin-til-kroniske-smerter/>).

Os med Pudendal Neuralgi har ikke en patientforening i ryggen og har ikke noget at støtte os til. Det betyder, at vi går i måneder, ja typisk år med prikkende, dunkende, summende, stikkende og brændende smerter i bækkenbunden, som også sætter sig i og omkring blære og urinrør, i endetarm, penis, pung, mellemkød, skede og kønslæber. Hos nogle løber smerterne også ned i lår/ben, før de diagnosticeres og så har "skaden" for alvor sat sig fast og er blevet kronisk.

Pudendal Neuralgi rammer lidt flere kvinder end mænd og de er særligt udsatte i forbindelse med fødsel. Pudendal Neuralgi kaldes også Cyklistsyndromet, fordi mennesker som har cyklet, løbet eller redet i flere år eller har trænet tunge løft, er udsatte for at blive ramt, ligesom traumer (og skade på nerve ved operation), urinvejsinfektioner, helvedesild og herpes genitalis kan forårsage skaden.

Vejen gennem sundhedssystemet for patienter med Pudendal Neuralgi er unødigt lang, fordi der ikke findes en samlet overordnet plan for udredning for denne lidelse. Det er helt tilfældigt, hvem man møder i sundhedssektoren, som kender til Pudendal Neuralgi. Man bliver først undersøgt for alle mulige andre tilstande, før det eventuelt erkendes, at der kan være tale om nervesmerter. Der mangler en slags "to-do liste", som sundhedsfaglige kan gå efter. Ikke sjældent diagnosticeres man først, når patienten selv er lykkedes med at finde en mulig årsag ved søgning på udenlandske hjemmesider og sociale medier, som fx Facebook. Derfor er der behov for, at der laves en praksisvejledning, som sikrer en hurtig udredning. En sådan vejledning kan bl.a. bestå af de 5 Nanteskriterier, som er internationalt brugt og anerkendt som metode til at indikere

lidelsen (4 af fem kriterier skal være opfyldt). Fx ville en simpel pudendus blokade (i stil med den kvinder får tilbudt ved fødsel) kunne sandsynliggøre, at pudendus nerven måske er årsag til smerten. Smerten forsvinder ved blokade!

Så kære politikere, bring de "5 Nanteskriterier" ud på hospitalsgangene og til de praktiserende læger og øvrige specialer med viden om smerter i bækkenbunden. Der brug for en national indsats, så denne patientgruppe undgår for sen eller manglende diagnosticering med det resultat, at de i årevis kommer til at leve med invaliderende og uudholdelige smerter.

De 5 Nanteskriterier til afdækning af Pudendal Neuralgi: 1) smerter i området dækket af pudendus nerven, 2) smerterne forværres hvis man sidder og bliver værre hen over dagen, 3) personen bliver ikke vækket af smerter om natten, 4) intet objektivt sensorisk tab ved klinisk undersøgelse, 5) smerte forsvinder ved pudendus blokade (https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2017-07/V08150667.pdf).

Vedlagt bilag med to (2) sygehistorier.

Med venlig hilsen

På vegne af FB-Gruppen "Pudendal Neuralgi – Kroniske smerter i bækkenbunden - Cyklistsyndrom"

Helle Møller
helle@hmm54.dk
Mbl 23 74 73 00

Bill Mørk
bambyg@live.dk
Mbl 81 71 40 92

Anne-Mette Bjerre
bjerreannemette@gmail.com
Mbl 51 22 64 42

Bilag: Sygehistorier (Bill Mørk, 48 år Yin Yoga Instruktør)

Jeg har haft Pudendal Neuralgi (PN) i 2 år.

Inden jeg blev ramt, har jeg arbejdet flere år som spinningsinstruktør i et Fitnesscenter og har kørt på cykel 6 timer om ugen.

På et tidspunkt i 2020 begyndte jeg at mærke en følelseløshed i skridtet og fik pludselig også ondt i penis. Alle symptomer pegede på blærebetændelse med hyppige vandladninger. Jeg fik slap stråle, problemer med at tømme blæren, ondt ved rejsning, ondt ved udløsning og jeg oplevede også en stikkende og brændende fornemmelse ved halebenet. Det var som at sidde på knive og pigtråd. Fik også ondt på indersiden af begge inderlår, og ikke mindst en stum smerte i mellemkødet. Det føltes som at sidde på en golfkugle.

Jeg opsøgte egen læge og fik en henvisning til Næstved Sygehus, Urologisk afd., hvor jeg fik en 30 dages kur med antibiotika og en besked med på vejen: "Vi kan ikke gøre mere, men god sommer".

Men smerterne blev ved. Gentagne gange søgte jeg hjælp hos egen læge, som efter at have frikendt mig for prostatakræft og katar ikke kunne forklare smerterne og var uforstående over for symptomerne. Jeg begyndte at søge på Internettet på engelsksprogede hjemmesider for at finde noget om mænd med smerter, der mindede om mine. Her fandt jeg ud af, at der var noget som hed "Cyklist Syndrom".

En ven opfordrede mig til at kontakte fysioterapeut Birthe Bonde, som er en af landets førende fysioterapeuter med speciale i bækkenbundssmerter. Behandlinger hjalp desværre ikke, men Birthe Bonde mente, at min pudendusnerven var klemmt.

En undersøgelse på Privathospitalet Hamlet, Urologisk afd. bekræftede at der var tale om Pudendal Neuralgi. Endelig nogle som sendte mig i retning af en diagnose.

Det har været en ensom vej til en diagnose og undervejs oprettede jeg en Facebook-gruppen "Pudendal Neuralgia – Smerter i Bækkenbunden – Cyklistsyndrom" i håbet om at finde nogle, der var ramt af samme nerveskade. For ikke at være helt alene i gruppen inviterede jeg min kone, så var vi da 2. Nogle måneder senere kom 1 anmodning om medlemskab og så kom der endnu en, så vi nu, 2 år efter jeg blev ramt og oprettede siden, er 14 (inklusive et par ægtefæller).

Jeg har siden uddannet mig til Yin Yoga Instruktør og arbejder i samme Fitnesscenter. Nu med Yoga.

Jeg cykler ikke længere, går løbende til behandling hos fysioterapeut Hanne Ryttergård, som udover at have speciale i bækkenbunden også er uddannet til at smidiggøre og løsne spændt muskulatur indvendigt fra. For mit vedkommende omkring pudendusnerven. Det er en langvarig behandling, som giver mig lindring og håb om bedring over tid.

Medicin har jeg droppet. Har forsøgt med Gabapentin mod nervesmerter (fuld dosis) men har ikke fundet lindring.

Bilag: Sygehistorie (Anne-Mette Bjerre, 51 år, Kvalitetskoordinator)

Det startede med, at jeg i 2018 fik jeg et udbrud af herpes Zoster i de ydre kønsorganer. Jeg fik også urinretention (evnen til at kunne tisse mistes) og måtte i en periode anvende et kateter for at kunne lade vandet. Kort tid efter fulgte flere udbrud af herpes genitalis inden for kort tid.

Symptomerne

Samtidig med udbruddet opstod en række symptomer, som er de samme symptomer, som jeg har den dag i dag, 24-7.

Jeg har ondt dybt inde i mellemkødet (lige under tuber obturatoius ext/bagsiden af introitus) i samme side, som jeg havde blærer fra Zoster. Jeg har ondt lige inde for vagina. Jeg føler af og til en trykken over blæren og som om jeg har blærebetændelse.

Undersøgelser og behandlinger

Jeg har fået foretaget undersøgelser og behandlinger uden at finde årsag eller lindring; Gynækologiske undersøgelser, urodynamiske undersøgelser, cystoskopi og CTurografi. Blæreskyldninger (Solatum) og operation for blæredistention.

Har prøvet Fysioterapi for smerter i bækkenbunden, Cryoneurolyse (frysning af nerven), Botox (i muskulaturen omkring nerven), Vaginal laserbehandling, Akupunktur og Tens apparat.

Medicinsk behandling med Gabapentin, Duloxetin, Noritren og Amitriptylin. Sågar CBD-olie har jeg forsøgt mig med. Intet har haft effekt.

Hvad så nu?

Behandlingsmulighederne ser desværre ud til at være udtømte.

Da smerterne er opstået efter herpes Zoster antages det, at mine nerver er beskadigede.

Skal altid sidde på en bestemt måde, så jeg ikke sidder direkte på der, hvor det gør ondt. Må nogle gange sidde på den ene balle, hvilket så giver ondt i ryggen.

Smerterne nedsætter livskvaliteten. Det er så frustrerende ikke at kunne finde smertelindring.

Mit eneste håb er, at der udvikles medicin mod nervesmerter, som kan hjælpe.