

Kære sundhedsminister, kære sundhedsudvalg

Tak for svar af 8. og 15. februar, som vi må betragte som **helt utilfredsstillende**, idet der ikke er konkrete svar på vores spørgsmål, som lød:

**1) På hvilke punkter adskiller klaringsrapporten fra 2014 sig fra de to foregående?**

**2) Hvori består opdateringen mht. til tests, diagnosticering og behandling.**

Hvad angår svar på det første spørgsmål, er der **kun** tale om et uddrag af sammenfatningen på side 3 - 4 i klaringsrapporten fra 2014, som **udelukkende** rapporterer om tingenes nuværende tilstand. "Svarene" er derfor helt værdiløse, når man ikke **samtidig** refererer til de foregående klaringsrapporter.

Hvad angår svar på det andet spørgsmål gør Sundhedsstyrelsen sig ikke den ulejlighed at forklare hvori ændringerne består. Den eneste opdatering, jeg kan få øje på, er

Doxycyklinosis er øget til 100 mg x 2 i 10 dage

rekommendationer for behandling af neuroborreliose er ændret fra 10 dage til 10 - 14 dage. (kronisk neuroborreliose dog altid 14 dage.)

Begge dele hører efter vores opfattelse hjemme i petitesseafdelingen, og de er helt utilstrækkelige.

Det drejer sig så kun om en minimal ændring i **behandlingen**, men der er jo intet om andre testmetoder eller diagnosticering.

Punkterne 2,3,4 og 5 opsummerer **kun** det, som man har henholdt sig til siden 2006.

Så står der: "*Arbejdsgruppen har gennemgået den **nye** litteratur indenfor området*".

Sundhedsstyrelsen har tilsyneladende overset, hvad der står i slutningen af punkt 3 i sammenfatningen: "En nylig litteraturgennemgang fra **2010** konkluderede fortsat, at der er ikke er holdepunkt for at ændre anbefalinger". Det betyder set fra vores synspunkt, at man ikke har implementeret forskningsresultater fra 2010 - 2014.

I svar af 15. februar anføres: "*Af de 213 referencer, som klaringsrapporten bygger på, er fem af de danske publiceret senest **2010***".

Det er ikke imponerende, og som jeg læser det, foreligger der ikke resultater fra forskning i DANMARK siden 2010.

Der anføres endvidere: "*Rapporten har gennemgået en omfattende omskrivning med opdatering af litteraturlisten*".

Det stemmer ikke overens med ovenstående.

### **Er det virkelig, hvad man i ministeriet forstår ved en opdateret rapport?**

I perioden september 2012 til december 2014 deltog Danmark i et ScandTick projekt med deltagelse af bl.a.

Claus Bohn Christiansen, Kliniskmikrobiologisk afd. 9301, Rigshospitalet.

Ram Dessau, Kliniskmikrobiologisk afd. Slagelse

Rimtas Dargis, Kliniskmikrobiologisk afd. Slagelse

### **Er der nogen forskningsresultater fra dette projekt og er resultaterne af disse projekter implementeret i klaringsrapporten?**

**I bekræftende fald - hvor og hvordan?**

**I benægtende fald - hvorfor ikke?**

Det er ikke betryggende for os borreliose-patienter, at "*Regionen træffer afgørelse om, hvorvidt en given patient har ret til tilskud til en given behandling i EU/EØS-land*".

### **Hvordan vil du, Sophie Løhde, sikre, at borreliose-patienter får en ensartet behandling i forbindelse med forhåndsgodkendelse og refusion af afholdte udgifter.**

I sundhedsministeriets udkast til vejledning om grænseoverskridende sundhedsydelser, som blev udsendt for et år siden, står der under punkt 6.1.1 .

*"Danmark er forpligtet til at anerkende den faglige vurdering, som en sundhedsperson i et andet EU/EØS-land måtte foretage mht. behandling"*.

### **Det må så også gælde, hvis den foreslåede behandling afviger fra retningslinjerne i klaringsrapporten?**

### **Hvorfor udsættes læger og sygeplejersker, der hjælper patienter med en sådan behandling, så for trusler om fratagelse af deres autorisation?**

Vi får gentagne gange at vide, at "*der findes opdaterede og klare, faglige retningslinjer på området*".

Forfatterne til klaringsrapporten læner sig tæt op ad IDSA (Infectious Diseases Society of America). Men der er i den sammenhæng ikke tale om opdaterede retningslinjer, (de er fra 2008) og NGC (The National Guidelines Clearinghouse) har for ganske nylig fjernet IDSA's guidelines fra deres hjemmeside, fordi "those guidelines have been removed from the NGC as **outdated** and not in compliance with current standards. This leaves the **ILADS** guidelines for the treatment of Lyme disease as the only guidelines currently posted on the NGC". (se vedhæftede attachment)

Det er værd at bemærke: "What's more troubling" says Caruana, "is that officials who provide the preferential treatment are also members of IDSA, the organisation receiving the preferential - and glaring and long-standing conflict of interest."

Det kan sammenlignes med, at Klaus Hansen står som medforfatter til klaringsrapporten, selv om han har økonomiske interesser i anvendelsen af ELISA-testen og derfor må betragtes som værende inhabil.

**Er man i sundhedsstyrelsen og sundhedsministeriet fortsat stiltiende indstillet på at acceptere Klaus Hansens økonomiske interesser i brug af ELISA -testen?**

**Hvordan kan du, Sophie Løhde, forsvare overfor de mange hundrede borreliose patienter, at klaringsrapporten hviler på forældede retningslinjer?**

Det anføres i et andet svar, at de tyske **officielle** retningslinjer er DGN-Leitlinie. Det må dertil bemærkes, at DGN er et selskab af neurologer på lige fod med Dansk Neurologisk Selskab, som Klaus Hansen repræsenterer, og deres retningslinjer er ikke mere officielle end dem fra Deutsche Borreliose Gesellschaft, hvis retningslinjer omkring 150 læger, måske flere, i Tyskland, Holland, Belgien, Luxemburg Østrig og Schweiz uhindret arbejder efter. Desuden er ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society) guidelines de fremherskende retningslinjer i bl.a. Tyskland.

Kære Sophie Løhde. Du skriver: *"Jeg er naturligvis optaget af, at patienter, der rammes af en flåtbåren infektion, får en så hurtig udredning og så god behandling som muligt"*.

**Så sæt handling bag dine ord og få indført nogle bedre tests, bedre diagnosticering og bedre behandling!**

Aase Høg, næstformand i Patientforeningen Danmark.