

Åbent brev til Carolina Magdalene Maier (ALT)

PIA BJERRE CHRISTENSEN · 17. DECEMBER 2015

Kære Carolina Magdalene Maier

Dette er et åbent brev.

Jeg har lyttet til dit indlæg fra Folketingets talerstol torsdag d. 10/12 i år under 1. behandling af Liselott Blixts (DF's) beslutningsforlag vedr. en ny strategi for behandling af patienter med flåtbårne infektioner, og der er nogen ting i det, som jeg gerne vil kommentere på.

Når du siger, at du har modtaget mails fra patienter som oplever at være diagnosticeret med borrelia eller mener at være diagnosticeret med borrelia, så laver du en afstand, som underkender både patienternes udsagn og deres behandlende lægers faglige vurderinger. Det giver i øvrigt heller ikke rigtig mening. Hvordan kan man opleve eller mene at være blevet diagnosticeret med borrelia, hvis man ikke er det, med mindre man lider af vrangforestillinger?

Jeg synes ikke, det er i orden, at reducere lægers årelange kliniske erfaring, efteruddannelse, forskning, vidensdeling og omhyggelige udredninger og diagnoser til en subjektiv oplevelse hos patienten. Det overrasker mig virkelig, at lige dit parti devaluerer eksempelvis belgiske, finske, tyske og polske lægers faglige vurderinger, og jeg kan ikke lide det.

Når du desuden siger, at du og Alternativet sådan set ikke er i tvivl om, at vi patienter oplever at have de symptomer, vi beskriver, så laver du endnu engang en afstand og lægger op til, at vi nok ikke helt er i stand til at vurdere, hvordan tingene hænger sammen. Ex: Jeg oplever ikke at være subfebril. Jeg har været subfebril i mere end 5 år uden at kunne få hjælp. Jeg oplever heller ikke at have grønt opspyt. Jeg har haft grønt opspyt i 5 år uden at kunne få hjælp.

Jeg forstår så, at din vurdering overvejende er baseret på en samtale med Sigurdur Skarphéðinsson, og at han mener at vide, at hans internationale kolleger, bruger én anden test, som "har en tendens til at være falsk positiv", hvorfor vi så i virkeligheden "nok egentlig" fejler noget andet. Det forklarer jo ovenstående, og det er helt i overensstemmelse med, hvordan vi bliver mødt i sundhedssystemet.

Jeg bliver vred over det, fordi det ikke er korrekt, og disse eksperter bliver ved med at udtale sig om udredning og behandling, som de ikke har orienteret sig ordentligt om – dvs. jeg antager, at de ikke lyver bevidst. Virkeligheden er:

Der findes ikke bare én test. Der findes adskillige tests, som man kan tage i anvendelse - herunder Western Blot (WB) i forskellige udgaver, LTT, PCR og mikroskopi. Disse tests bruges til at understøtte kliniske diagnoser, som stilles ud fra grundig vurdering af sygehistorie, symptomer, fysisk undersøgelse, evaluering af mulige differentialdiagnoser m.m. Co-infektioner vurderes, og der kan laves andre tests eks. vedr. immunforsvarets tilstand.

Hvor specifik en WB er, afhænger af, hvordan den bliver brugt. Det samme gør sensitiviteten. Det handler bl.a. om, hvilke og hvor mange såkaldte "bands" der bliver testet for.

Der findes heller ikke bare én behandling. Behandlingen afhænger selvfølgelig af, hvilke infektioner, der er fundet, deres sværhedsgrad og varighed, patientens tolerance og tilstand i øvrigt, behandlingsrespons m.m. Der findes ikke én kur for en multisystemisk kronisk infektionssygdom, som

et menneske har fået lov at gå med i måneder og år, og der findes slet ingen mirakelkur.

Det ER svært at stille en korrekt diagnose. Pga.

klimaforandringer bl.a. er vi godt på vej til at blive overhalet indenom af forskellige vektorbårne mikroorganismer og forskellige underarter af dem, som gør os syge, og det er i sagens natur ikke godt, hvis man f.eks. har en infektion, som der ikke behandles for. Men vi står overfor en epidemi.

Mennesker lider og dør, og løsningen på udfordringen er samarbejde, erfaringsopsamling, vidensdeling og forskning.

Løsningen er ikke at pege fingre af kolleger uden at have sat sig ind i, hvordan de rent faktisk arbejder og på hvilket grundlag, mistænkeliggøre dem og så sende meget alvorligt syge mennesker hjem uden hjælp eller retur til f.eks.

reumatologiske eller neurologiske afdelinger, som har sagt, at det ikke er deres bord. Hvis Sigurdur Skarphéðinsson frygter, at vi fejler noget andet end det, vi får behandling for, og hvis han er bange for, at det er noget alvorligt, hvorfor i al verden sender han så patienter hjem uden hjælp? Det giver jo igen mening i forhold til at ville beskytte os.

Jeg påskønner, at I støtter op om, at få tilvejebragt den viden, der er brug for, og at I ser det behov. Naturligvis skal centeret på OUH og de forskere, vi har, inddrages i dette arbejde. Men hvis vi alene overlader dette arbejde til Sigurdur Skarphéðinsson og andre bag klaringsrapporten, som har haft det ansvar i årevis, så får vi jo i hovedsagen mere af det samme.

Ny viden tilvejebringes ikke ved på forhånd at diskvalificere hårdtarbejdende og visionære læger og forskere, og et evt. ekspertmøde uden deltagelse af medlemmer af ILADS (International Lyme And Associated Diseases Society) og/eller andre, som er i besiddelse af omfattende viden og erfaring, finder jeg meningsløst. Vi har brug for denne viden. På samme måde må der i kommissoriet for en evt. arbejdsgruppe nødvendigvis indgå en gennemgang og opsamling af al eksisterende forskning og ikke bare den, de sædvanligvis henviser til.

Vil vi fastholde blikket på vores egen navle, vores egen lille andedam og internationalt set den samme kreds af læger, eller vil vi udvide vores horisonter og inddrage mennesker,

som er i besiddelse af årtiers erfaring og oceaner af viden?
Patienterne ønsker naturligvis det sidste.

Endvidere vil jeg sige, at hvis I i Alternativet ønsker at inddrage patienter for at få en fælles opbakning og skabe en alliance, så bliver I nødt til virkelig at lytte uden at definere vores diagnoser som subjektive oplevelser, og I må respektere både os og vores behandlende læger. Efter års svigt, voldstolkninger og andre traumatiske hændelser, ønsker de færreste nok at indgå i alliancer uden at blive taget alvorligt, og mange af os har i øvrigt brugt flere år på at lære os det, som vores læger i det offentlige sundhedssystem er gået udenom. Det har været nødvendigt - for nogen af os for at overleve. Blandt vi patienter findes også værdifuld viden.

Og til sidst. Kroniske infektioner udvikler sig ofte til multisystemiske sygdomme, som rammer hele kroppen: Immunsystemet, nervesystemet, hormonsystemet. Vi udvikler mitokondriedysfunktion, fødevareintolerancer, hormonelle ubalancer, forgiftninger, ernæringsmæssige ubalancer og meget andet. Inflammation er central i disse sygdomme, og alle områder spiller sammen. Når først det er

kommet så vidt, er den antibiotiske behandling ofte ikke tilstrækkelig alene, og her havde jeg faktisk håb til netop Alternativet. Helhedsorienterede behandlinger varetager af læger, som arbejder med integreret medicin eller erfarne behandlere, som arbejder med komplementær medicin og har sat sig ind i disse sygdomme, har betydningsfuld viden at byde ind med.

Først og fremmest skal infektionerne selvfølgelig behandles færdigt, når skaden er sket, og for os, som er blevet kronisk syge, i det mindste så vidt, at immunforsvaret kan tage sig af resten, mens der selvfølgelig også skal være opbakning fra læger, som er klar til at sætte ind, hvis immunforsvaret kommer under pres og der sker tilbagefald. Flere af disse infektioner er dokumenteret persisterende.

Men hvis vi skal udvikle helhedsorienterede tilbud til mennesker med fibromyalgi, ME, mulige vaccineskader, kronisk Lyme og andre komplekse og omfattende sygdomme, så har vi brug for jer i Alternativet.

Jeg vil inderligt bede dig om at overveje de her ting og orientere dig bredere, inden I i Sundhedsudvalget sætter skibe i søen. For OK. I mener måske ikke at vide nok til at

kunne vurdere, om der skal udarbejdes en ny behandlingsstrategi, men jeg er dybt bekymret over, at du ikke melder ud, at noget skal gøres, og at det skal være nu – at det ikke er i orden, at hundredvis og måske flere tusinde mennesker er så alvorligt syge uden at kunne få hjælp, og at det må høre op. I kan som politikere sætte rammerne for, at internationale kapaciteter bliver bragt ind i det her arbejde, og I kan finde kreative løsninger sådan, at vi, som er så syge, kan få dækket vores udgifter til udredning og behandling her og nu. Og et bidrag til det, er altså, hvad jeg forventer af et kreativt og visionært parti som Alternativet.

Jeg linker desuden her til et lille foredrag, som den amerikanske læge Richard Horowitz har lavet til politikere i det Belgiske senat. Horowitz har mere end 20 års erfaring med ca. 20.000 patienter, og han har udviklet en protokol til systematisk helhedsorienteret behandling af hvad, han kalder Lyme-MSIDS.

Jeg håber, du vil bruge en god halv time på at se den. Jeg tror, du vil kunne lide hans tænkning, og jeg vil mene, at tankerne passer til jeres sundhedspolitik.

<https://www.youtube.com/watch?v=SXx...>

Kopi af denne mail er sendt til Liselott Blixt (DF) og Stine Brix (EL).

Tak for din tid.

Bedste hilsner

Pia Bjerre Christensen