

2015-11-05

Åbent brev til Sundhedsministeren [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)

- med kopi til Sundhedsstyrelsen & Styrelsens for Patientsikkerhed

Kære Sundhedsminister,

Dansk Dercum Forening får i stigende grad dokumentation fra vore medlemmer, der oplyser om danske specialisters usikkerhed ved diagnosticering af syndromet Dercums sygdom.

Ligeledes oplyses vore medlemmer om, at der ikke findes nogen behandling for Dercums sygdom, hvorefter de anbefales at træne mhp vægttab, som går direkte imod fakta og forværrer sygdommen.

Samtidig med vi er vidne til danske lægers uvidenhed på Dercums sygdom, så erfarer vi nu, at lægerne ikke melder sig til den konference den 12. november 2015 på Rigshospitalet, som Dansk Dercum Forening har arrangeret, og hvor førende forskere holder foredrag og besvarer spørgsmål, hvilket ville være en enestående chance for at blive klogere på både Dercums sygdom og Lipødem.

Vi er godt klar over, at lægerne ikke kan tvinges til at lære mere, men vi vil samtidig tillade os at gøre opmærksom på, at vi finder det værende et kæmpe svigt af vore medlemmer, når det er så tydeligt, at ikke en eneste læge i Danmark har tilmeldt sig vores konference, hvor eksperter står klar til at holde foredrag og gå i dialog.

Heldigvis bakker lymfeterapeuter/fysioterapeuter op, men det er jo ikke dem, der skal henvise patientgruppen og ej heller dem, der skal stille diagnosen Dercums sygdom, som er kronisk (stationær og varig), smertefuld, kan have alvorlige/invaliderende konsekvenser og er progredierende (fremadskridende).

Vi undrer os, og vi vil gerne have Sundhedsministerens kommentar til dette, som vi, som sagt mener, er et stort svigt af en patientgruppe - omend denne patientgruppe hører under sjældneområdet, og derfor er der ikke helt så mange af os.

Med venlig hilsen  
På bestyrelsens vegne  
Winnie Winsløw  
Formand

Kopi: Sundhedsstyrelsen & Styrelsens for Patientsikkerhed [sst@sst.dk](mailto:ssst@sst.dk)