

Juni 2012

2**NYT** fra**Indholdsfortegnelse:**

Vagtskifte i Patientforeningen Danmark.....	side 2
Nyt om Forbrugerrådet.....	side 3
Myten om den uskadelige paracetamol.....	side 4
Mennesket som diagnose.....	side 6
Medicinske implantater.....	side 9
Unge læger "Vores overlæge siger....."	side 12
Sagen om ny Elektroxin.....	side 14
Generalforsamling 2012.....	side 17
Patienter kæmper – ikke mod sygdommen – men mod læger.....	side 19
Rundt om sundheden.....	side 21
Gode hænder.....	side 26

Vagtskifte

Foreningens formand siden 2010 Lone Scocoza, har på grund af længere tids sygdom valgt at trække sig som formand med omgående virkning.

Lone fik en omfattende uddannelse først som socialrådgiver, siden cand. mag. i sociologi fra Københavns Universitet. Herefter fortsatte hun studierne ved Lunds Universitet hvor hun blev dr. phil. i 1994 og docent i 1996. I 2000 supplerede hun med et professorat i folkesundhedsvidenskab fra Malmö Högskola. I årene 1982-1994 var hun medlem af en række videnskabetiske komitéer, og fra 1994 har hun været medlem af Patientklagenævnet.

I kraft af denne baggrund har hun formået at give foreningen en stærk faglig profil, og hun har med stor indsigt formået at være patienternes talerør overfor myndigheder og lægelige organer.

I 2005 udgav hun sammen med tidligere formand Karsten Skawbo-Jensen "Patienthåndbog", der i alfabetisk opslagsform fra "Abort" til "Vævsanvendelsesregisteret" detaljeret redegør for mange forhold af interesse for den menige patient og dennes pårørende.

Det bliver ikke let at erstatte Lone, og på egne og bestyrelsens vegne vil jeg hermed rette en stor tak for hendes indsats.

Undertegnede fortsætter som formand frem til førstkommande generalforsamling.

Torben Gudmundsson



Forbrugerrådet

På generalforsamlingen gav bestyrelsen udtryk for, at der internt i bestyrelsen var uenighed om at fortsætte som medlem af Forbrugerrådet.

Dels er prisen høj for deltagelse, kr. 9.000,00, og vores økonomi er ikke den mest solide, og dels var der tvivl om vi nu også havde reel indflydelse via Forbrugerrådet i de forskellige organer, hvor vi er repræsenteret.

Holdningen på generalforsamlingen var ikke til at tage fejl af, og bestyrelsen fik det pålæg at fortsætte medlemskabet som høj prioritet uagtet den skrantende økonomi.

Vi kan derfor med nogen lettelse fastslå at vi fortsætter indsatsen i Forbrugerrådet med følgende repræsentanter:

Elisabeth Berg
Torben Gudmundsson

og med
Anette Ulstrup &
Henning Söderhamn

som suppleanter.

Torben Gudmundsson



Myten om den uskadelige paracetamol.

Anette Ulstrup

Jeg har været til et foredrag med molekylærbiolog Henrik Leffers. Det var ham, der fremlagde viden om, at der er en klar sammenhæng mellem dårlig sæd kvalitet og misdannelser på kønsorganerne hos mænd, hvis deres mødre har indtaget paracetamol under graviditeten. Henrik Leffers var ansat på Rigshospitalet, men blev fyret efter fremlæggelsen af artiklerne.

Paracetamol blev godkendt som lægemiddel i 1955, længe før der blev lavet regler om, at lægemidler skulle afprøves ved dyreforsøg for at blive godkendt. Så paracetamol har været på markedet – anset som en ”helt uskadeligt” pille i mange år, og den myte bliver svær at komme til livs.

”Gravide må bare lade være med at tage paracetamol, så må det problem være løst” har jeg hørt flere mennesker sige. Men det er slet ikke rigtigt. For vi ved, at testiklerne ikke er de

hormonproducerende kirtler, som er mest følsomme for kemikalier, men testiklerne er de kirtler, som til dato er mest undersøgt. Hvilke resultater vil man komme frem til den dag, man undersøger sammenhæng mellem paracetamol og de problemer, som bliver forårsaget af ubalancer i binyrer, skjoldbruskkirtel, hypofyse og bugspytkirtel? Gigt, blodtryksforhøjelse, træthed, koncentrationsbesvær, det vi kalder for depression, muskelsmerter, allergi og mange andre helbredsproblemer burde undersøges for at være forårsaget af paracetamol – og/eller andre lægemidler/kemikalier. En artikel fra Lancet 2008 ([link herunder](#)) dokumenterer f.eks. at astma/allergi hos børn kan være forårsaget af paracetamol. Hvilke organer og hvilke fysiologiske mekanismer er involverede i de toksiske processer, der fremkalder astma/allergi? Vi ved ALT for lidt om det, og spørgsmålet er, om mulighed for at forske i det, når forskerne

bliver fyret fordi de fremlægger
de her resultater.

ler/kemikalier forårsager i vores
hormonproducerende kirtler.

MANGE helbredsproblemers
årsag bør undersøges for relati-
oner til skader, som lægemid-

[http://www.thelancet.com/journal/lancet/article/PIIS0140-6736\(08\)61445-2/abstract](http://www.thelancet.com/journal/lancet/article/PIIS0140-6736(08)61445-2/abstract)



Der er fordele og ulemper ved den elektronisk patientjournal. Vi vil meget gerne høre fra patienter, som har gode og/eller dårlige oplevelser med elektronisk patientjournal, gerne indlæg, der kan komme i bladet her. Skriv til os.



Har du lyst til at modtage nyhedsbreve pr. mail fra Patientforeningen Danmark?

Så klik på:

www.patientforeningen-danmark.dk

Klik så på ”kontakt os” og derefter på

info@patientforeningen-danmark.dk

og skriv, du ønsker at modtage nyhedsmail –

og **husk din mailadresse!**



Mennesket som diagnose

Antallet af psykiatriske diagnoser er eksploderet inden for de sidste 10 år, og det stiger stadigvæk med raske skridt. Børnepsykiateren Maurice Corcos advarer i et essay mod et hurtigt accelererende diagnosesystem, der er stærkt hjulpet på vej af medicinalindustrien. (Information 21. januar 2012).

Maurice Corcos refererer i sit essay til amerikanske tilstande. Men vi er vist ved at komme ganske godt med i resten af den vestlige verden. Der er ikke plads til, at vi mennesker er forskellige mere. Vi er alle efterhånden et sæt af velbeskrevne psykotiske symptomer, kunne man forledes til at tro, når man læser diagnosemanualerne.

Men hvad er der nu galt i at skabe et fælles sprog om symptomer. Ideen som sådan er der vel ikke noget galt med. Men kan vel sagtens forestille sig at et menneske som ikke kan få sin dagligdag til at fungere evt. på grund af søvnbesvær, træthed og midlertidig manglende social indlevelse, vil blive lettet over at få at vide, at disse symptomer da er forståelige, fordi vedkommende eksempelvis har en depression. Diagnosen giver her personen en slags "helle" både over for sig selv og for omverdenen.

Men problemet med de mange psykiatriske diagnoser er, at kuren for problemerne nu om dage fortrinsvis løses med psykofarmaka såsom antipsykotisk medicin, nervemedicin og Lykkepiller. Det betyder, at man ikke behøver at gå ind i den syges livshistorie eller høre om patientens egen oplevelse af situationen endsige prøve at finde frem til om tilstanden er forårsaget af en eventuel traumatisk oplevelse, som der bør tales om, for at få løst op for den.

Nej, nu betragtes psykiske problemer som en sygdom på lige fod med diabetes, for højt blodtryk eller lignende. Og sygdomme skal naturligvis kureres med medicin, og bliver det.

Der er mange måske hen ved 400 psykiatriske diagnoser i den amerikanske diagnosemanual. - DSM - IV - (diagnostic and Statistical

Manual of Disorders) I Europa bruges ICD-10 (international Classification og Diagnoses), men denne manual lægger sig efter sigende meget tæt op ad DSM -IV.

Den 5. maj i år havde Amerikansk Psykiatrisk Selskab (APA) et møde, hvor man fandt frem til og beskrev et sæt nye diagnoser, og manualen vil derfor i fremtiden, 2013, hedde DSM -V. Jeg har læst et sted, at antallet af beskrevne syndromer herefter vil nærme sig de 500.

Jeg kan se, at jeg i følge DSM-V burde have været medicineret. Jeg ved ikke hvad diagnosen/symptomet nøjagtigt hedder. Men efter mine oplysninger handler det om, at hvis man sørger og derved har svært ved at få dagligdagen til at fungere ud over et halvt år efter man har mistet en tæt relation, ja, så har man et psykiatrisk problem og bør behandles herfor - højst sandsynligt med Lykkepiller.

Jeg mistede min datter i psykiatrisk behandling og vil langt fra kalde mig selv restitueret et halvt år efter hendes død. Jeg ville uden tvivl kunne kategoriseres og diagnosticeres efter den nye diagnosemanual.

Men det er som sådan ikke noget nyt, at folk bliver "tvunget" til at tage Lykkepiller efter dødsfald i netværket. Det var blandt andet oppe i medierne for nogen tid siden, at visse kommuner pålagde deres borgere at spise Lykkepiller.

Det blev eksempelvis praktiseret i forbindelse med udbetaling af sygedagpenge. Hvis en medarbejder var for meget sygemeldt eventuelt på grund af tab af en tæt relation, blev vedkommende pålagt at spise Lykkepiller, hvis sygedagpengeudbetalingen skulle fortsætte. DSM - manualen beskriver denne sorgperiode efter dødsfald som en psykiatrisk diagnose.

Skønt antallet af psykiatriske lidelser er stærkt forøget er udbuddet af medicin ikke tilsvarende blevet større. Det har man så løst ved at beskrive de forskellige psykofarmakologiske mediciner på en sådan måde, så de dækker forskellige sygdomskategorier. Eller ændre dem en smule, som Corcos beskriver et sted i sit essay. Da lidelsen 'præmenstruel dysforisk forstyrrelse' kom på DSM-listen, pakkede farmaceutgiganten Eli

Lily deres Prozac (Fontex) ind i pink, gav det et nyt navn og fastholdt derved patentet i yderligere syv år.

Førhen blev psykiatriske lidelser i mange tilfælde betragtet, som at de var opstået som følge af traumatiske oplevelser eller på anden måde skyldtes ydre omstændigheder.

Nu er psykiatriske lidelser forårsaget af en kemisk ubalance i hjernen. Dette paradigmeskift skete i firserne skriver den kendte amerikanske videnskabsjournalist Robert Whitaker i sin bog: *An Anatomy of an Epidemic*.

Med forklaringen om, at psykiatriske lidelser er opstået på grund af en biokemisk ubalance i hjernen, har man mere eller mindre reduceret den menneskelige psyke til kemi og fysik.

Herved bliver det pludselig fuldstændig klart for enhver, at denne kemiske ubalance kun kan genoprettes via kemiske midler som psykofarmaka. Specielt bliver det tydeligt for folk som ikke har psykisk sygdom inde på livet eksempelvis i nærmeste familie eller omgangskreds. Dem, som kender mennesker i behandling med psykofarmaka og har set hvilke belastende bivirkninger mange af dem får, vil uvilkårligt spørge sig selv, om den behandling, der gives nu også er den eneste rigtige. Man vil spørge sig selv, om det kan passe, at ens bekendte skal leve et skyggeliv med mærkelige ufrivillige bevægelser og i en neuroleptisk spændetrøje.

Læs også: "Flere og flere får diagnosen ADHD og medicineres derfor med det centralstimulerende middel Ritalin. December 2011 i Nyt fra Patientforeningen Danmark.

Dorrit Cato Christensen



'En rask person er en patient, der ikke er blevet undersøgt godt nok'.

Medicinske implantater kan være årsag til langt flere skader, end vi har erkendt!

Den 24. maj 2012 var Patientforeningen Danmark inviteret til møde med en fransk undersøgelseskommission om implantat skader. Elisabeth Berg og Anette Ulstrup deltog i mødet sammen med Iben Bang, som er hoftepatient.

Mødet med den franske undersøgelseskommission.

Af Iben Bang. Medlem. Hoftepatient.

Den 24. maj var vi til møde på den franske ambassade i København med en fransk undersøgelseskommission, som gerne ville høre patienternes mening om implantater generelt.

Vi fik fortalt en hel del om, hvordan vores system vedr. erstatning fungerer - eller ikke fungerer ;-)

Danmarks Radio har taget sagen op, ellers var det ikke kommet frem, at der er problemer med implantater.

De franske politikere kunne ikke forstå, at vi ikke lagde sag an mod producenten DIREKTE - hvilket fik mig til at sige, at vi ikke havde amerikanske tilstan-

de her i DK. Dels kunne vi ikke sådan "bare lige" anlægge et privat søgsmål/sagsanlæg (økonomisk bl.a. fordi en del af os er blevet invalide og mindre bemidlet af samme grund) ... dels er vi oplyst om, at vi kan søge erstatning i Patientforsikringen.

Tak til alle de hoftepatienter, der havde sendt mig deres sygehistorie. De gjorde, at jeg kunne fortælle politikerne om skader og bivirkninger. Jeg fik også sagt, at det IKKE kun handler om metal/metal proteser, men også andre proteser, der indeholder metal (men som altså ikke nødvendigvis er metal mod metal).

Anette sagde, at der forskes for lidt i både hofteimplantater og andre implantater generelt, inden de bliver brugt på mennesker - og at det ville være rimeligt, at ALT kom frem i lyset i det danske sundhedssystem. Der bør forskes langt mere i de her skader – med udgangspunkt i patienternes symptomer. Således at vi kan blive kloge på, hvordan patienter med skader af f.eks. metalimplantater kan hjælpes/behandles.

Personligt synes jeg, at jeg fik sagt en del om os, der har "uduelige" hofter/knæ ... at vi er overladt meget til os selv både med at finde oplysninger, erstatning, erkendelser fra lægerne af vores problemer ER reelle. At når man ER syg - skal man næsten være RASK for at kunne begå sig i det danske sundhedssystem.

Jeg har en klar fornemmelse af, at vi blev hørt... de franske politikere var dog uforstående (sådan så de også ud) overfor,

hvorfor vi ikke sagsøgte producenterne noget mere - og at Patientforeningen Danmark ikke søgte statsstøtte. Jeg håber på, at vores deltagelse i dette møde er med til at ændre nogle procedurer i fremtiden og for andre kommende patienter.

Bagefter mødtes vi med Astrid Fisher, journalist fra DR. Vi snakkede om hvad vi fik ud af mødet. Det blev til et indslag på P1 morgen og en indslag i Orientering. Indslaget på P1 morgen kan høres på nedenstående link:

http://www.dr.dk/design/www/AudioMiniPlayer/miniplayer_window.html?test=0&mediaQid=2905524&ErrorCode=true&title=Ingen



Se også næste side....

Efter mødet med franskmændene har Patientforeningen Danmark sendt følgende opfordring til samtlige medlemmer af folketingets sundhedsudvalg.

HOFTESKANDALEN – HVOR ER DE DANSKE POLITIKERE?

Patientforeningen Danmark deltog torsdag den 24. maj 2012 i et møde med en undersøgelseskomité fra Frankrig ang. implantater (primært hofte- og brystimplantater) og de skader, som implantater forårsager.

Patientforeningen Danmark mener, at de eksisterende forskningsresultater vedrørende skader forårsaget af implantater bør frem i lyset, samt at der bør forskes yderligere i skader forårsaget af implantater, således at omfanget dokumenteres. Forskningen bør være baseret på patienternes symptomer, og den bør være uafhængig af lægemiddelindustrien. Den danske stat bør tage initiativ til handling

NU !

Med venlig hilsen

Anette Ulstrup, Patientforeningen Danmark

Og så nogle eksempler fra journalerne:

- Patienten synes, at højre storetå hænger noget nedad sammenlignet med de andre fingre.
- Patienten har tidligere haft ører, men de er faldet af.
- Ørerne kan svagt skimtes bag voks.

Unge læger : ”Vores overlæge siger...”

Af Jette Rasmussen, medlem.

Efter 42 år i sundhedsvæsenet som sygeplejerske på medicinske og kirurgiske specialafdelinger var min tillid til lægerne og det danske sundhedssystem i top.

Vi arbejdede samvittighedsfuldt og lægerne var i besiddelse af den sidste nye viden indenfor behandling - troede jeg. Men så fik jeg selv brug for denne ekspertise - desværre.

Efter en forkert diagnose og en efterfølgende unødvendig antibiotisk og svampebekæmpende behandling, blev jeg mere og mere syg, træt og energiforladt. Tabte 16 kg pga. diarreer og en nødvendig kostændring.

Sygehusvæsenet har undersøgt mig gennem flere år uden at komme en diagnose nærmere. Andre læger og flere alternative behandlere har givet mig diagnoser, som Candidasvamp og betændelse i tarmsystemet, kviksølv- bly- og kobberforgiftning samt flere mangelsydom-

me, dårligt fungerende nyrer og lever m.m.

Jeg har fået udskiftet 4 amalgamplomber og betalt tusindvis af kroner for alternativ medicin fra ind- og udland uden at blive helbredt.

Selv har jeg spist en sundere kost, spist vitaminer og mineraler, dyrket motion, som tidligere og været opmærksom på nyt indenfor litteraturen ang. mine problemer. Fandt frem til en dygtig zoneterapeut, som løbende har behandlet mig til et bedre velvære. Vores indiske svigersøn mente, at det var gennem kosten jeg kunne blive rask.

Gennem 4½ år har jeg ikke spist sukker, gær, mandler, alkohol, svampe, sødestoffer, søde frugter, eddike, fast food og meget andet.

Fra OUH. lød beskeden: Vi mener ikke, at du fejler noget i mave-tarmsystemet. Hvad vil du så gøre?

Jeg tog kontakt til dr. med. Erik Petersen i Flensborg. En yderst venlig og kompetent læge, som udførte en allergitest på mig. En lille blodprøve kunne analysere, om jeg havde én eller flere allergier ud af 180 undersøgte.

Det havde jeg - 6 ialt. Mælk, som den værste, dernæst mel, æbler, sukker, nødder og alkohol.

Jeg holdt diæt i en måned, hvor jeg udelukkede disse madvarer, foruden de madvarer, som jeg ikke havde rørt i mange år. Virkningen indtraf næsten øjeblikkeligt. Forud havde jeg flere gange i årenes løb forsøgt at spise lidt af de forbudte varer, men igen med mavesmerter og diarréer til følge.

Indtil nu har jeg fået 5 behandlinger, som hedder BIORESO-NANSTERAPI. Man kan læse om metoden på internettet.

En efterfølgende lille blodprøve fortæller, om man er kureret for allergien og minsandten. Nu må og kan jeg igen spise lidt af det hele. Det vil tage tid, sagde lægen, men du får det bedre.

Dejligt igen at kunne være social i samværet med andre og ikke altid være den, som værtinden eller kokken skulle tage meget hensyn til. Jeg har igen fået kontrol over min egen mave, og behøver ikke tænke på, om der altid er et toilet i nærheden. Nu kan jeg holde vægten oppe og er fuld af energi.

De konservative overlæger i sundhedsstyrelsen kunne lære noget af min historie. De unge læger på sygehuset har været interesseret, ” men vores overlæge siger ”.....Hvor ofte har vi ikke hørt og læst om patienter, som er taget til Tyskland for at blive behandlet. Jeg synes ikke, at ovenstående er særlig ærefuldt for det danske sundhedsvæsen.



Og så et eksempel fra journalerne:

- Patienten er gravid i 19. måned

Sagen om Ny Eltroxin

I 2008 ændrede Glaxo Smith Kline indholdet i Eltroxin tabletter (stofskifte medicin) ud fra overbevisning om, at de nye piller virkede på samme måde, som de gamle. De blev godkendt af Lægemiddelstyrelsen.

I årevis har patienterne lidt under, at de nye Eltroxin SLET IKKE virkede som de gamle, men gav en masse problemer for patienterne. Læger og myndigheder var ALT for længe om at lytte til og tro på, hvad patienterne sagde. Problemet har haft STORE konsekvenser for patienterne.

Vi har lavet en Eltroxin side på vores hjemmeside. Her er et par patienthistorier:

Rikkens historie.

Dengang jeg fik Eltroxin vidste jeg ikke, at et medicin firma sådan godt må lave om på opskriften uden at ændre navn eller få en ny tilladelse

Og det var meget mærkeligt at jeg begyndte at få større udsving i hvornår jeg havde det godt - eller havde symptomer på for lavt selvom jeg havde taget mine piller og til andre tider havde symptomer på for højt ...

Jeg begyndte at få uregelmæssige mave problemer og mit hår

begyndte at falde af i store totter, når jeg redte mig...

Det var så voldsomt at folk helt spontant gik ud fra at jeg var kommet på kemo ...:-)

Det blev ved i ugevist. Jeg gennemgik alt hvad jeg indtog for at finde ud af, hvad der var ændret og som kunne give den her virkning ...

Så hører jeg på apoteket, at en anden klager over maveproblemer med eltroxinen og apoteket oplyser at eltroxinen er ændret

mht. til tablet hjælpe stofferne

...

De var også holdt op med at lave pillerne med delekav, og nu stod der på pakningen, at man ikke måtte dele en 50'er pille mere ... øh ?

Jeg ringede firmaet, som producerede Eltroxinen op, for at spørge, hvorfor man ikke længere måtte dele pillen og fik at vide, at den ikke måtte deles fordi *der nu var en større risiko for at dosis af aktivt stof kunne variere* - sagt på dansk at der ikke med sikkerhed var den samme præcise mængde i hver pille.

Tilbage på apoteket, en anden dag, videregiver jeg så oplysningerne om at indholdet af aktivt stof nu er mere usikkert i eltroxin tabletterne, og at det er derfor at de ikke længere må deles ...

Bentes historie.

I december 2008 begyndte jeg, at få det rigtig skidt, hvorfor jeg måtte sygemelde mig d. 22. december 2008. Jeg skulle have været på arbejde i julen, hvorfor

Personalet undrer sig så over, at det er muligt at ændre så meget ved noget medicin uden at ændre navn eller på anden måde blive godkendt på ny og vi går så på jagt efter hvilke andre alternativer i medicin.

Rigshospitalets læger blev ret overraskede over mit nu vildt tynde hår og firmaets forklaring, så jeg får prompte en recept på noget importeret, da der ikke var andre firmaer pt. i Danmark ...

Der gik så noget tid førend der kom et andet firma ind med stofskiftemedicin tilladelse til Danmark og siden jeg skiftede fra Eltroxinen til et andet produkt så begyndte mit hår at vokse ud igen og til næste kontrol på Rigshospitalet, der kunne jeg fremvise en hel tæt "rya" hårbund med nyt hår, der voksede ud :-)

min leder kontaktede mig. Mine kollegaer undrede jeg over, at jeg igen i år var sygemeldt – en meget ubehagelig samtale!!! Året før var jeg nemlig så uhel-

dig at brække min ankel.

Jeg valgte derfor at tage på arbejde efter nytåret. Puh-ha. Jeg vidste pludselig ikke hvad jeg skulle gøre på jobbet. Brød helt sammen igen, hvorefter jeg kontaktede min egen læge, som sagde, at jeg omgående skulle tage hjem og holde mig sygemeldt.

Jeg kunne på ingen måde virke. Ikke lave mad, køre bil, være sammen med andre mennesker, da jeg slet ikke kunne opfatte hvad de talte om, var utroligt grådlabil. Kroppen var totalt stået af.

Jeg var til flere fraværssamtaler på jobbet, hvor min mand samt fagforeningen deltog og i kraft af, at de kunne se, at jeg blot blev dårligere og dårligere, endte dette med en fyring.

Jeg var så langt ude, at jeg tænke på, hvordan jeg kunne slippe herfra, for dette var på ingen måde noget værdigt liv.

Jeg forstod på ingen måde, hvad der skete med mig. Først da én på NetDoktor debatter nævnte, om vi havde lagt mærke til, at Eltroxinen var ændret (d. 15/3-09).

Under hele forløbet med ny Eltroxin, fik jeg taget mange stofskifteprøver, som alle var yderst fine.

Jeg havde nogle gl. 50 mkg Eltroxin liggende, som jeg således tog. I løbet af ca. 3 dage var jeg klar i hovedet igen. Men da dette var kortfristet, importerede jeg Eutirox fra Sverige via nettet, selvom dette for mig var usikkert !!!!

Min mor kom tilfældigvis til at tale med min kusine, som er farmaceut. Hvorfor min kusine pludselig får ting til at ”dæmre”: Jeg havde en herre herinde, som var utrolig gal. Han spurgte, hvad fanden har I givet min kone, hun går og dingler rundt i haven, somom hun er skide fuld. Ja, kunden havde lige fået udleveret ny Eltroxin!!!

Jeg afprøvede ca. 4 produkter inden jeg fandt den medicin, som jeg tålte. Så jeg var sygemeldt i næsten 2 år, inden jeg kunne raskmelde mig og ”registreres” som arbejdssøgende.



Generalforsamling 2012

Ved den ordinære generalforsamling den 22. april 2012, som blev afholdt i Dansk Blindesamfunds lokaler på Finsensvej var fremmødet ringe i forhold til tidligere år – kun få medlemmer var mødt op.

Følgende er ganske kort uddrag af mødet:

Bestyrelsesmedlem Dorrit Cato Christensen bød velkommen, da formand Lone Scocozza var sygemeldt. Næstformand Torben Gudmundsson aflagde beretning i formandens fravær.

Beretningen omfattede en kort gennemgang af det forgangne år, med beskrivelse af nogle af de arbejdsopgaver, som bestyrelsen har beskæftiget sig med. Dette omfattede bl.a. høringssvar, arbejdet i diverse klagenævn via Forbrugerrådet og telefonrådgivningen.

Efter beretningen blev der stillet spørgsmål til arbejdet i de klagenævn, som vi er udpeget til af Forbrugerrådet og repræsentanterne fra bestyrelsen, der deltager i dette arbejde gav en redegørelse for hvordan arbejdet foregår og hvad man tænker som forbrugerrepræsentant i forbindelse med dette arbejde. Der var enighed om, at man ikke fra det ene øjeblik til det andet kan ændre verden, men man kan være med til at påvirke udviklingen, så det går i den rigtige retning.

Efter spørgsmål og uddybninger blev beretningen godkendt med applaus.

Regnskab fremlagt

Regnskabet blev gennemgået af kassereren Torben Gudmundsson og det blev bemærket, at regnskabet skal indeholde periodeforskydninger, hvilket kassereren lovede, at disse kommer med næste år.

Budgettet for 2012 blev fremlagt og det blev bemærket fra flere medlemmer, at der ikke i budgettet var medtaget udgift til medlemskab af Forbrugerrådet. Budgettet viste nogenlunde balance mellem indtægter og udgifter og bestyrelsen har haft overvejelser om pengene til det store honorar til medlemskabet af Forbrugerrådet er for stor en udgift for foreningen pga. vores økonomiske situation. Et stort flertal på general-

forsamlingen pålagde bestyrelsen at gøre alt for, at Patientforeningen Danmark fortsat kan bevare medlemskabet af Forbrugerrådet.

Regnskabet for 2011 blev godkendt og det blev budgettet for 2012 også.

Valg til bestyrelsen

Der 4 bestyrelsesmedlemmer på valg: Dorrit Cato Christensen, Anette Ulstrup, Tina Jønsson og Ghita Gjødsbøl. Alle ønskede genvalg og alle blev valgt. .

Valg af suppleanter:

Ghita Gjødsbøl var indtrådt i bestyrelsen i løbet af året.

Aase Høg og Henning Söderholm stillede op som suppleanter og begge blev valgt.

Grete Sundbro blev herefter valgt som revisor.

Indkomne forslag

Torben Gudmundsson ønskede et forslag om, at bestyrelsen i en periode kan konstituere sig med to næstformænd. Det blev bemærket, at sådanne forslag skal sendes ud sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen og generalforsamlingen opfordrede bestyrelsen til at have mere styr på reglerne om indkomne forslag fremover.

Anette Ulstrup orienterede om overvejelser om at oprette ”Et Center for Hormonforstyrrelser” i Patientforeningen Danmarks regi – navnet blev efterfølgende diskuteret på generalforsamlingen, men ideen blev modtaget positivt.

Generalforsamlingen sluttede herefter og med stor tak til dirigenten – Grete Sundbro – for en god indsats.

Tak –

En stor tak fra bestyrelsen til de fremmødte medlemmer. Det betyder meget for os, at vores arbejde støttes op af medlemmerne og sandheden er jo, at uden medlemmer er der ingen Patientforening Danmark.



Patienter kæmper – ikke mod sygdom – men mod læger !

Anmeldelse af bogen: Odsherred – frihedens pris. Bogen er skrevet af Ib Baagøe. 258 sider. 199 kr. Denne anmeldelse er skrevet af Anette Ulstrup.

Tak til Ib Baagøe, som for nylig sendte os sin bog Odsherred – frihedens pris. Bogen udkom i marts 2012. Ib Baagøe har skrevet bogen på baggrund af, at han mistede sin elskede Lone, der døde af kræft efter en række svigt i sundhedsvæsenet. Det er en dokumentarisk skildring af Lone og Ibs liv – for Lones vedkommende blev det den sidste tid. Det er også en gribende fortælling med oplevelser og meget relevante overvejelser om lidelse, død, behandling og omsorg til alvorligt syge og døende mennesker. Bogen er på den ene side barsk – men den er også dejlig at læse, fordi den er så velskrevet med velplaceret ironi. Den sproglige tone føles rar, bogen indeholder fine fortællinger om Lone og Ibs varme forhold og positive tilgang til værelsen.

Ib Baagøes ærinde er først og fremmest at afsløre et sundhedssystem, som ikke fungerer. Og det lykkes, synes jeg. Fejl, mangler, sjuksk osv. afsløres på

mange planer: apparatur, organisering, sundhedspersoner. Sundhedsvæsenet lider under en elendig firmakultur, som Ib udtrykker det. Det er utroligt så ringe nogle sundhedspersoner er til at tale med patienter! Ikke bare, når det handler om smerter og død, men også når det handler om ganske almindelig pleje og basale behov. Og det er ikke kun fordi sundhedspersoner ikke har tid nok til at tale med patienterne, det er også fordi de ikke har lært at tale med patienter. Og så handler det også om, at effektiviseringen i sundhedsvæsenet presser sundhedspersoner ned i skabeloner, hvor det ”legaliseres”, at læger og sygeplejersker slår patienternes smerter og helbredsproblemer hen med forskellige afværge-manøvrer – f.eks. som også i Lones tilfælde ”Det er nok noget psykisk”. Eller ”hun er nok en drukkenbolt”.

Bogen er ikke én lang klagesang, Ib skriver også om de få professionelle læger, han og

Lone møder på sin vej - seriøst, varmt og med sjove bemærkninger indimellem. ”Godt nyt: Sagen er nu gået ind i så at sige smult vande, en slags lyksalighed, hvor grotesk det end lyder. ... Torsdag eftermiddag blev Lone modtaget i Nykøbing som en kær og savnet gæst på et feriepenzionat. Vores huslæge havde holdt, hvad han havde lovet mig, og havde sørget for, at værelse, seng og modtagelseskomité stod parat. En læge, som Lone ikke har set før, kom ind i hendes værelse, satte sig ned og snakkede en hel time med hende. Han sagde til ind-

ledning, at han skulle hilse fra alle sine kolleger og sige undskyld! – undtagen fra et par stykker, som han godt vidste, hvem var...”

Lone var alvorligt syg af kræft, og lægerne kunne – hvis de alle havde lyttet til Lone og brugt deres sunde fornuft – have diagnosticeret Lone og behandlet hende relevant langt tidligere i forløbet. Bogen beskriver, hvordan patienter tvinges ud i kampe – ikke mod deres sygdom – men mod læger!

Den kan varmt anbefales til alle mennesker – men BØR læses af læger og sygeplejersker.



Patientforeningen Danmark har også indflydelse!

Foreningen er nu med i flere nævn, som forbrugerrepræsentanter:

Disciplinærnævnet:

Elisabeth Berg

Regionale Tandlægenævn:

Region Midtjylland: Kirsten Nielsen

Region Hovedstaden: Tina Jønsson



”Rundt om Sundheden”

For nylig faldt jeg over en bog ”Rundt om Sundheden” af Hanne Steinicke som udkom i 2002. Hanne Steinicke der er født i 1955 er uddannet læge men har tillige studeret filosofi og teologi.

Denne baggrund har resulteret i en, endnu i dag, særdeles læseværdig bog, som præcis sætter fingeren på ømme punkter i sundhedsvæsenet, som stadig er aktuelle her 10 år efter udgivelsen.

Et af motiverne til at skrive bogen var, at hendes far i en alder af 85 blev indlagt på grund af forskellige tilstande, som ofte følger generel alderdomssvækkelse.

Herefter følger en gruopvækkende beretning om sjuksk og fejlbehandling, som vi i foreningen kun kan nikke genkendende til.

Efter kort tids indlæggelse udviklede faderen liggesår, som afdelingen mente bedst kunne behandles ved at amputere det angrebne ben!

Efter at have nedlagt veto mod en sådan praksis, helede benet i øvrigt i løbet af 14 dage, og man forstår forfatterens bekymring på vegne af det flertal af befolkningen, som ikke har en læge blandt de nære pårørende til at forhindre fejlbehandling.

Da alderdomssvækkelsen begyndte at accelerere, blev faderen indlagt til ”udredning” på den lokale geriatriske afdeling. Dagen efter indlæggelsen var faderen slet ikke til at kende, og denne tilstand holdt sig indtil forfatteren ved et tilfælde fandt ud af, at han blev medicineret med kraftig anti-psykotisk medicin.

Beskrivelsen af overlægens arrogance ved et efterfølgende møde er nærmest ubærlig, og

man fastholdt helt frem faderens død at ”der var givet korrekt behandling”

Forfatterens filosofiske bagage skinner tydeligt igennem når hun beskriver den manglende logik i meget af sundhedsdebatten. I et kapitel gennemgår hun

elementære logiske begreber og påpeger eksempelvis hvordan ”cirkelargumenter” kan kortslutte ethvert tilløb til seriøs debat.

Bogen kan varmt anbefales, og hertil kommer, at den efterhånden er nedsat til bare 50 kr.

Torben Gudmundsson



NYT FRA Patientforeningen DANMARK

sendes til:

**STATSMINISTERIET,
SUNDHEDSMINISTERIET,
FOLKETINGETS SUNDHEDSUDVALG,
DE FEM REGIONER,
PARTILEDERNE,
ETISK RÅD,
ANDRE BESLUTNINGSTAGERE OG PRESSEN.**

Citat:



Man går ofte og tænker på noget, som man ved at tænke nærmere over kan tænke sig at være ganske utænkeligt.

Storm P

Bliv medlem i dag:

Patientforeningen DANMARK

- patienternes interesseorganisation

Postboks 1238

5100 Odense C. www.patientforeningen-danmark.dk

Enkeltmedlemskab 200 kr. årligt.

Medlemskab, husstand, 250 kr. årligt.

Medlemsblad 4 gange om året: marts, juni, september, december. **Internetside** med nyttige informationer, **chat-room**, **rådgivnings-telefonlinie**, **almen rådgivning**, profil på **Facebook**, **sociale** arrangementer mm.

Patienternes talerør i den offentlige debat! **Nålestik** til ministeren og nævnene og styrelserne! **Din** repræsentation i brugernævn, samarbejdsprojekter og debatter!

Vigtige hørings svar i lovgivnings-processen, så patienternes synsvinkel ikke glemmes.

Deadline for artikler til bladet: **d.10. i måneden før.**

HUSK AT MELDE FLYTNING!



PATIENTFORENINGEN DANMARK ER RUMMELIG I FORHOLD TIL HOLDNINGER OG MENINGER. ALLE ARTIKLER I BLADET AFSPEJLER FORFATTERENS HOLDNING OG ER IKKE NØDVENDIGVIS ET UDTRYK FOR ABSOLUT ENIGHED I BESTYRELSEN.



Gode hænder!

Gode hænders varme og ro.

Gode hænders berøring.

Gode hænders samtale.

Gode hænders muligheder.

Gode hænders ret.

Gode hænders ret til at tale.

Gode hænders ret til at fortælle.

Gode hænders sandhed.

Gode hænders fortællende poesi.

Gode hænders smukke følelse.

Gode hænders skabende, helende kraft.

Gode hænders længselsskabende poesi og kreative inspirerende liv.

Gode hænder.

Gode hænders evige musik.

Gode varme, trygge hænders livgivende lys og kraft.

Gid gode hænder i fællesskab kunne bygge op.

Gid gode hænder i fællesskab kunne bygge bro.

Gid gode hænder sammen kunne skabe.

Gid gode hænders kraft kunne mildne sorgens fuldstændige og livstruende krampe.

Gid gode hænder sammen kunne hjælpe trængende menneskers sorgfulde sind og hjerte.

Gid gode hænders kraft kunne danne grundlag for den sande lægedoms kunst.

Gid gode hænder kunne hjælpe os alle.

Gid gode hænder kunne fortælle sandheden.

Gid gode hænder kunne fortælle den helt nødvendige sandhed og bygge op tillid, kærlighed og livskraft.

Gid gode hænders lys kunne blive til lyset!

Gid gode hænder kunne mødes, og få livet til at spire, blomstre og gro!

Else Marie Huus.



Citat:



Tiderne er efterhånden blevet sådan, at hvis man opfører sig normalt, så er man ikke rigtig klog.

Storm P

Udgiver af *NYT FRA*
Patientforeningen
Danmark:

Patientforeningen DANMARK
Postboks 1238
5100 Odense C

[www.patientforeningen-
danmark.dk](http://www.patientforeningen-danmark.dk)

[info@patientforeningen-
danmark.dk](mailto:info@patientforeningen-
danmark.dk)

Ansvarshavende redaktør:

Torben Gudmundsson

Formand:

Torben Gudmundsson

KUN for mediekontakt:

70 23 91 21.

For rådgivning af patienter
samme nr. mandag kl. 20-22

Bestyrelsen:

Henning Söderhamn (kasserer)

Ghita Gjødbsøl (sekretær.)

Elisabeth Berg (medl.)

Anette Ulstrup (medl.)

Dorrit Cato

Christensen (medl.)

Aase Høg (medl.)

Mai-Britt Olsen (supp.)

Næste nummer af
NYT FRA

Patientforeningen

DANMARK

udkommer i

september 2012