



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Dine personoplysninger bliver ikke offentliggjort, når du er støtter af forslaget. Vi henviser i øvrigt til politikken for, hvordan vi behandler personoplysninger, på borgerforslag.dk. Du kan se et uddrag af persondatapolitikken med de relevante afsnit for støttere nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved at slå op i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registrerer vi din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

Titel

National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Id: FT-15847

Forslag

Folketinget pålægger Regeringen, indenfor et år, at udfærdige en national handlingsplan, som sikrer etablering af regionale bækkenbundcentre, der skal garantere hurtig, målrettet og tværfaglig indsats til mennesker med kroniske (neuropatiske) smerter i bækkenbunden.

Mennesker med pudendal neuralgi og patienter med relaterede lidelser i bækkenet står i dag uden en egentlig sammenhængende og holistisk tilgang og behandling, som kan sikre hurtig og korrekt diagnose samt kan tilbyde forskellige behandlingstiltag.

En handlingsplan skal derfor udarbejdes med inddragelse af forskellige sundhedsfaglige specialer og berørte patientforeninger, herunder Pudendal Neuralgi Foreningen samt andre relevante patientforeninger for patienter med smerter i underliv og bækkenbund. Af relaterede sygdomme i bækkenbunden kan nævnes: Vulvodyni, smertefuld blære syndrom, endometriose, bækken dysfunktion, lichen sclerosus, Ikke-bakteriel prostatitis m.fl., hvor også neuropatiske smerter kan være en del af sygdomsbilledet.

Bemærkninger til forslaget

Vejen gennem det danske sundhedssystem for personer med (neuropatiske) bækkenbundssmerter er unødigt lang, fordi der i Danmark ikke findes en samlet overordnet plan for udredning, diagnosticering og efterfølgende behandlingstilbud for smerter i den del af kroppen hos kvinder og mænd.

Desværre er de fagprofessionelles viden om årsager til smerter i bækkenbunden meget begrænset og tilbuddene derfor ganske så forskellige og tilfældige. Det betyder ofte, at denne gruppe af smertepatienter fejldiagnosticeres eller helt overlades til sig selv.

Blandt de forskellige smertelidelser i bækkenet er pudendal neuralgi stort set en ukendt lidelse for praktiserende læger, sundhedspersonalet i sygehusvæsenet, privatpraktiserende klinikker med speciale i underlivssygdomme såvel som statsautoriserede kropsbehandlere. Pudendal neuralgi er kroniske smerter i bækkenbunden forårsaget af en irriteret eller beskadiget pudendusnerve. Pudendusnerven er en stor nerve, der løber gennem nerverødderne i korsbenet og deler sig i tre grene, som snor sig gennem størstedelen af



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

bækkenbundsmusklerne og berører dele af endetarm, mellemkød, urinrør og blærer hos begge køn, samt klitoris, kønslæber, vulva hos kvinder og penis og pung hos mænd. Personer med pudendal neuralgi kan opleve prikkende, stikkende, skydende, brændende, følelsesløs eller dunkende smerter overalt, hvor nerven gennemløber et område. Symptomerne omfatter vulva- eller penis- og testikelsmerter, mellemkødssmerter, anale smerter, klitorissmerter, samt smerter ved afføring, vandladning, orgasme og i baller og/eller lår. Livet med kroniske smerter i underlivet kan være invaliderende og er man ramt af pudendal neuralgi er man desuden begrænset af, at man ikke kan sidde uden at smerterne forværres og ofte medfølger psykiske sygdomme som depression og angst. Så samlet set kan pudendal neuralgi resultere i smerter, der gør det vanskeligt at udføre daglige opgaver, for slet ikke at tale om at passe et arbejde. Mange med pudendal neuralgi mister også tilknytningen til arbejdsmarkedet helt eller delvist. Årsagen til pudendal neuralgi er endnu ikke kortlagt, men smerterne har vist sig at kunne opstå efter en vanskelig fødsel, cykling (deraf navnet cyklistsyndrom), infektion, traumer, medfødt lidelse men blandt nogle forskere tales der om, at den bagvedliggende årsag måske skal findes i generne eller vævet.

Det er ikke nok at der fokuseres på nogle af de kendte og mest udbredte sygdomme i underlivet hos mennesker, hvor smertemønstrene er kendte. Der findes faktisk andre diagnoser end de alment kendte. Her tænkes især på pudendal neuralgi. Den ensidige fokusering på symptomer som minder om nogle enkelte kendte kvinde- og/eller mandesygdomme betyder, at personer med pudendal neuralgi kan gå i årevis uden en diagnose, hvis de da er heldige at få en. Det belaster både den praktiserende læge, sygehusene og specialklinikker, at mennesker med pudendal neuralgi og flere med relaterede lidelser ikke får en korrekt diagnose eller slet ingen diagnose. Denne ineffektive proces med at stille en diagnose, der er præget af silotænkning, medfører en betydelig unødvendig økonomisk byrde for samfundet/sundhedssektoren og spærrer for patienter med andre lidelser fra at komme til - og blive behandlet. Den manglende diagnose og konkrete tegn på fysisk sygdom gør det også meget svært for mennesker at få økonomisk hjælp via f.eks. nedsat erhvervsevne forsikring.

Der mangler en slags simpel "to-do liste", som sundhedsfaglige kan gå efter, ligesom der er stort behov for en praksisvejledning til praktiserende læger, som kan være med til at sikre en hurtig udredning. For ikke sjældent diagnosticeres man først, når man selv er lykkedes med at finde en mulig årsag ved søgning på udenlandske hjemmesider og sociale medier, som fx Facebook.

Det vurderes at ca. 1 ud af 100.000 rammes af den neuropatisk smertetilstand pudendal neuralgi, men nogle forskere mener, at tallet er meget højere på grund af manglende viden om sygdommen hos sundhedspersonaler generelt. Vil man vide noget om pudendal neuralgi og hvad der i givet fald kan gøres, må man ty til udlandet – fx USA, Storbritannien, Frankrig og Tyskland.

I USA fx henregnes pudendal neuralgi til gruppen af "Sjældne Sygdomme", så på det amerikanske nationale "Center for sjældne sygdommes" hjemmeside beskrives pudendal neuralgi udførligt og forskellige behandlingstilbud er oplistet.

I Storbritannien kan man på deres sundhedsmyndigheders hjemmeside finde flere sider om pudendal neuralgi, hvad det kan skyldes og hvad der anbefales/tilbydes af forskellige behandlinger.

Diagnosen pudendal neuralgi er overvejende klinisk. Der findes ingen entydige symptomer, der kan dokumentere tilstedeværelsen af pudendal neuralgi, men forskellige kliniske træk kan validere en diagnose i henhold til de såkaldte "Nanteskriterier", som er internationalt anvendt og anerkendt som metode til at indikere denne nerverelidelse i bækkenbunden. De diagnostiske kriterier til afdækning af pudendal neuralgi er: (1) Smerter i pudendusnervens anatomiske område. (2) Smerterne forværres, hvis man sidder for længe og bliver værre hen over dagen. (3) Patienten bliver som oftest ikke vækket om natten af smerten. (4) Intet objektivt sensorisk tab ved klinisk undersøgelse. (5) Smerterne forsvinder typisk ved pudendusblokade, dvs. at en simpel pudendusblokade (i stil med den kvinder får tilbudt ved fødsel) kan sandsynliggøre, at pudendusnerven er årsag til smerten. Smerten forsvinder typisk (kortvarigt) ved blokade! Endelig kan udredning vha. ENG/EMG (nerveledningsundersøgelse/muskelundersøgelse) relativt hurtigt afklare om pudendus er beskadiget eller ej. Dette bør tilbydes som fast procedure, hvis der er usikkerhed om den kliniske diagnose.



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Vi har brug for hjælp. Derfor skal der etableres bækkenbundsrehabiliteringscentre i hver region for personer med smerter i bækkenbunden. Handlingsplanen skal sikre, at kendskabet til "Nanteskriterierne" etableres hos de praktiserende læger, på hospitalsgangen, de medicinske specialer med viden om smerter i bækkenbunden samt statsautoriserede kropsbehandlere, som i deres praksis møder både kvinder og mænd med diffuse og uforklarlige smerter i underlivet.

Bækkensmerter rammer begge køn og smerter fra bækkenbunden kan stamme fra forskellige underliggende årsager/sygdomme. Diagnosticering og behandling af bækkenbundssmerter kan være ekstremt kompleks og netop derfor skal sådanne centre bestå af tværfaglige behandlerteam med relevante medicinske specialer, der kan diagnosticere korrekt og levere de bedste behandlingsmuligheder/-metoder så fejldiagnosticering og ufuldstændig behandling undgås.

Med en sjælden neuropatisk sygdom er man en overset gruppe. Men patienter med pudendal neuralgi må som andre patientgrupper, have ret til en klar diagnose og behandlingsplan, så en form for helingsproces hurtigt kan påbegyndes. Diverse gode råd fra velmenende behandlere, som ikke har ekspertisen og/eller værktøjerne til at kunne diagnosticere et komplekst smertediagram korrekt fra patienter med komplekse bækkenbundssmerter må ikke være det, der tilbydes denne gruppe patienter.

Symptomer på vedvarende bækkensmerter gør det ofte vanskeligt for læger at diagnosticere korrekt. Det skyldes at symptomer kan dække over alt fra blærebetændelse til en cancersygdom i underlivet. Derfor er det så vigtigt at få etableret bækkenbundsrehabiliteringscentre, som samler de relevante faglige specialer og funktioner, der hurtigt afdækker, hvad patienten fejler.

Behandlerteam bestående af sundhedsprofessionelle inden for gynækologi, urologi, neurologi, neuropati, anæstesi, psykologi samt fysioterapi og osteopati skal udover udredning og diagnosticering lægge en behandlingsplan i samarbejde med patienten.

Skeler man til USA, findes der rundt om i Staterne sundhedsklinikker og bækkenbundsrehabiliteringscentre, hvor personer med smerter i underlivet kan søge hurtig hjælp. Klinikkerne/centrene kan afgøre om det er personens pudendusnerve som er årsagen til smerten. Smertebehandlingen der tilbydes, kan være forsøg med forskellig medicin, fysisk terapi, injektioner med botox og/eller binyrebarkhormon i smerteområdet, forsøg med Cryoneurolyse som for nogle også kan være en smertelindrende behandling, samt støttende samtaler enten hos psykolog eller videre henvisning til en af regionernes smerteklinikker. Endelig skal som sidste behandlingstilbud, hvis intet andet fungerer, være et kirurgisk indgreb eller indoperation af Neuromodulation, behandlingstilbud, som i dag ikke er tilgængelige i Danmark.

Kort sagt foreslås det, at der vedtages en national handlingsplan for diagnosticering og behandling af smertelidelser i underliv og bækkenbund organiseret i regionale rehabiliteringscentre. Centrene skal være bredt professionelt og tværfagligt bemandet, så sygdommenes karakter hurtigt kan afklares og en behandlingsplan straks herefter kan iværksættes. Samtidig med etableringen af rehabiliteringscentrene udarbejdes eller ajourføres praksisvejledning til læger samt øvrigt informationsmateriale til sundhedsfaglige og borgere. Pudendal Neuralgi Foreningen vil gerne, sammen med andre interessenter, deltage i det kommende arbejde.

Forslag stillet af

Anonym person
Danmark Roskilde

Kontaktoplysninger

xxxxxx@xxxx.xx
xxxxxxx

Medstillere

Anonym person
Roskilde

Kontaktoplysninger

xxxxxx@xxxx.xx
xxxxxxx

Anonym person
København

xxxxxx@xxxx.xx



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Anonym person
Faxe

xxxxxx@xxxx.xx



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Støtteerklæring

For borgere der ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

Fulde navn (skal udfyldes)

Adresse (skal udfyldes)

Postnummer (skal udfyldes)

By (skal udfyldes)

Cpr-nummer (skal udfyldes)

E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)

Dato

Underskrift

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

Erklæring om samtykke for støttere

Jeg har læst og er indforstået med Politikken for behandling af personoplysninger i ordningen om borgerforslag. Du kan læse et uddrag af politikken på følgende side.

Jeg er indforstået med

- at personoplysninger om mig behandles som beskrevet, når jeg benytter ordningen,
- at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den, og
- at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Sådan behandler vi dine personoplysninger på borgerforslag.dk

Når du anvender hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller af et borgerforslag, medstiller af et borgerforslag eller støtter af et borgerforslag, behandler vi nogle oplysninger om dig. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

Derfor behandler vi dine personoplysninger

Vores formål med at behandle dine personoplysninger på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af:

- Lov nr. 1672 af 26. december 2017 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Loven er ændret ved lov nr. af 698 af 24. maj 2022.
- Bekendtgørelse nr. 843 af 8. juni 2022 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

De oplysninger, vi indsamler i forbindelse med borgerforslagsordningen, bruger vi ikke til andre formål, og vi videregiver dem ikke til andre.

Særligt for ikkedigitale borgere

Borgere, som ikke benytter den digitale løsning på borgerforslag.dk, og som vi herefter kalder ikkedigitale borgere, kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De kan tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, ved at indsende en blanket med de relevante oplysninger til Folketingets Administration med fysisk post.

Når vi modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger vi ved at slå op i Det Centrale Personregister, om borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruger vi til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Det Centrale Personregister indeholder ikke oplysninger om valgret for personer med fast bopæl på Færøerne. Disse skal derfor afgive en erklæring om, at de har stemmeret til Folketinget. Erklæringen træder i stedet for Folketingets Administrations opslag af, at den pågældende har valgret, ved at slå personen op i Det Centrale Personregister. Hvis de ikke har et cpr-nummer, skal de i stedet oplyse deres færøske p-tal.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i systemet. Vi behandler de indtastede oplysninger på samme måde som de tilsvarende oplysninger om borgere, der har brugt den digitale løsning.

Læg mærke til, at vi gemmer korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

De blanketter, vi modtager fysisk, gemmer vi i et afgrænset tidsrum. Vi opbevarer dem bag lås, og de er kun tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har brug for at få adgang til oplysningerne i blanketterne for at varetage arbejdsopgaver i relation til borgerforslagsordningen.

Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår via en krypteret og sikker forbindelse.

Systemet er hostet eksternt, og Folketingets Administration har indgået en databehandleraftale, som vi løbende kontrollerer.

Vi opbevarer data, som vi behandler i systemet, på servere, der fysisk befinder sig i EU.



FT-15847 - National handlingsplan for målrettet udredning af kvinder og mænd med (neuropatiske) smerter i bækkenbunden samt plan for behandling.

Dataansvarlig myndighed og kontakt

Folketinget er den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen.

Du kan kontakte Folketingets Administration med spørgsmål om, hvordan vi i Folketingets Administration behandler personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen. Du kan sende en e-mail til os på borgerforslag@ft.dk, eller du kan ringe til os på telefon 3337 5500.

Du kan også sende et brev til os:

Folketinget
Att.: Borgerforslag
Christiansborg
1240 København K

Du kan også kontakte Folketingets Administrations databeskyttelsesrådgiver på e-mail dpo@ft.dk eller på telefon 3337 5500 eller ved at sende et brev att. databeskyttelsesrådgiveren.