

Hjørring, d. 21. februar 2024

Kære Uddannelses- og Forskningsudvalg

Jeg tillader mig at henlede jeres opmærksomhed på [den dugfriske forskning fra VIVE og Parker Instituttet på Frederiksberg Hospital](#). Forskningsprojekt fra VIVE og Parker Instituttet har med afsæt i registerdata på næsten 10.000 fibromyalgipatienter kortlagt, at fibromyalgi har massive konsekvenser for den syge og samfundet.

I gennemsnit koster hver patient med den kroniske smertesygdom samfundet 200.000 kr. årligt. Det skyldes, at denne usynlige og oversete patientgruppe ofte også lider af to eller flere kroniske sygdomme, og der går meget længe før, at sundhedsvæsenet får stillet diagnosen og iværksat lindrende behandling.

Fibromyalgipatienterne er samfundets retsløse syge. Det er de i alt fra det regionale sundhedsvæsen til kommunale jobcentre, hvor deres oversete sygdom alt for ofte sender dem hen, da kroniske smerter og hurtig udtrætning umuliggør arbejde eller uddannelse på fuld tid.

Men de ses ikke af samfundet. De er usynlige og derfor findes deres sygdom ikke i de flestes bevidsthed. Fibromyalgi er endnu relativt ukendt land for lægevidenskaben og dermed også de øvrige samfundssystemer. Der mangler sundhedsfaglig interesse og ikke mindst politisk interesse for fibromyalgipatienterne, som af uvidende må tåle alt fra mistro om psykisk lidelse til hypokondri.

Fibromyalgi er ikke indbildt syge, men en kronisk sygdom, hvor centralnervesystemet spiller en væsentlig rolle. Denne usynlige og oversete patientgruppe lider ofte også af to eller flere kroniske sygdomme, og der går meget længe før, at sundhedsvæsenet får stillet diagnosen og iværksat lindrende behandling. Det sker ofte alt for sent, og desværre først når den fibromyalgiramte har mistet kontakten til arbejdsmarked eller uddannelse for slet ikke at nævne de sociale konsekvenser ift. familie og venner. Halvtreds procent af patienter med fibromyalgi ender udenfor arbejdsmarkedet, før diagnosen er stillet. Tallet er vokset til firs procent, når sygdommen er diagnosticeret. Et årti efter diagnosen er halvtreds procent på førtidspension.

Forskningsprojektet må og skal afstedkomme samlet politisk handling fra folketing, regioner, kommuner og sundhedsvæsenet generelt. I bør som Uddannelses- og Forskningsudvalg anlægge en politisk ambitiøs tilgang til den nyeste viden og denne oversete patientgruppe. **Det handler først og fremmest om langt mere forskning i området, og der bør sikres med midler på finansloven for 2025. Her opfordrer jeg folketingets forskningsordførere til at gå forrest.**

Fibromyalgiramte ønsker frem for alt at holde fast i så meget normalitet som muligt i et liv, hvor sygdommen har store familiære og sociale konsekvenser, men når det kommer til beskæftigelse eller uddannelse skal det indlysende ske på vilkår, der tager hensyn til den udmattende fatigue (udtrætning), som kroniske smerter medfører døgnet rundt.

Venlig hilsen

Thomas Klimek, 2. viceborgmester, Socialdemokratiet

Hjørring Kommune

[thomas.klimek@hjoerring.dk](mailto:thomas.klimek@hjoerring.dk) / tlf. 41 93 77 39