

## **Forsinkelse i udredning**

02.03.2021

Journaloptagelse.

03.03.2021

Klager over, at man ikke med det samme undersøger for metabolisk myopati, som kan være langvarig. Dette accepteres efter klage til sygehusledelsen. Men på trods af dette, mine svære symptomer og mine efterfølgende klager gøres der ikke forsøg på at fremskynde undersøgelse.

25.03.2021

Muskelbiopsi (led i udredning for metabolisk myopati).

26.06.2021

Henvises til Center for funktionelle lidelser. Får tid 15.07.2023 (2 års ventetid)

02.07.2021

Svar på muskelbiopsi (slut på primært undersøgelsesprogram 4 måneder efter første kontakt. Der er ingen af de foretagne undersøgelser i det primære undersøgelsesprogram, der ikke kunne være foretaget hurtigere. Gen-undersøgelserne er dem der teknisk tager længst tid, nemlig cirka 2 uger i samlet arbejdstid (indgår i svar på muskelbiopsi) og ved gen-undersøgelserne er der ikke tale om undersøgelser, hvor der indgår trin som man skal afvente et svar før man kan gå videre med næste undersøgelse. Således tager det under en måned i sommerferien at få foretaget en udvidet (større) gen-undersøgelse, da Rigshospitalet tilråder dette (se notat 12.07. i journal) og jeg selv forhandler med undersøgende afdeling.

Jeg klager over at lægen først søger relevant eksperthjælp til bedømmelse af Pyruvatværdier med stor forsinkelse ( ca. 4 måneder). (Se bilag: Sygehistorie med dokumentation for klager, journalnotater 16.03.21 og 19.07.21).

**12.07.2021**

Svar på forespørgsel til Rigshospitalet, som tilråder yderligere genetiske undersøgelser. (Sekundære undersøgelser. Disse er mere omfattende end dem der tog fra den 03.03. til den 02.07. at få lavet).

**19.07.2021**

Enighed om at følge rigshospitalets råd. Jeg har i mellemtiden forhandlet med dem, der laver de genetiske undersøgelser, og de har lovet at lade det fremskynde.

**28.07.2021**

Materialet fremsendes til genetisk undersøgelse. (Start på sekundær undersøgelse – 16 dage efter svar fra Rigshospitalet).

**25.08.2021**

Svar på genetisk undersøgelse.

### **Forsinkelse af second opinion**

Ved udskrivelsen 12.08.21 var aftalen, at der skulle laves second opinion undersøgelse på Rigshospitalet. I dagene op til udskrivelsen blev det dagligt diskuteret hvad jeg prioriterede højest. At Neurologisk afdeling fulgte Klinisk Immunologisk afdelings råd om en eksperimentel behandling, eller henvisning til second opinion på RH. Jeg sagde hver dag at eksperimentel behandling havde første prioritet. I lægejournalen er dette ikke noteret, men i stedet, at jeg ikke ønskede second opinion på RH, medens det står korrekt i sygeplejenotatet ved udskrivelse (se 12.08.21 nedenfor).

### **Journalnotat 12.08.21 13:00**

- Når svar på mitokondrie DNA + tilbagemelding fra øvrige læger foreligger, skal HA tage stilling til second opinion på RH...

Da jeg endelig får udskrivningskortet kan jeg se, at man skriver jeg ikke ønsker second opinion undersøgelse på Rigshospitalet. Jeg retter straks henvendelse til sygehusledelsen, og i journalen (notat af 25.08.) skriver man, at man vil søge second opinion på Rigshospitalet. Da jeg ikke har hørt fra Rigshospitalet den 19.09.2021, skriver jeg til dem (se nedenfor). De svarer, at de ikke har fået nogen henvisning 21.9. Jeg henvender mig til neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital Skejby, der lover at fremsende henvisning og bliver så endeligt indkaldt til Rigshospitalet den 22.10.2021 (mere end 2 måneder efter udskrivelsen).

**Fra:** John Vissing <[John.Vissing@regionh.dk](mailto:John.Vissing@regionh.dk)>

**Dato:** 21. september 2021 kl. 11.31.25 CEST

**Til:** Bendt Nielsen <[bendt.nielsen@aarhus.rm.dk](mailto:bendt.nielsen@aarhus.rm.dk)>

**Emne: SV: second opinion**

Kære Bendt Nielsen

Du kan ikke selvhenvise dig selv. Jeg kan ikke se noget spor efter en tidligere henvisning. Vi skal modtage en henvisning fra neurologerne i Århus, hvis de mener der er mistanke om en neuromuskulær sygdom.