

# Mail 220321 til neurologisk muskelteam att Thomas Harbo med

## spoergsmal

**Bendt Nielsen**

---

**Fra:** Bendt Nielsen <bendtnielsen@stofanet.dk>  
**Sendt:** 22. marts 2021 18:26  
**Til:** 'auh.neurologi.muskelteam@rm.dk'  
**Emne:** Tlf. konsultation ved Thomas Harbo 23-3

Spørgsmål til Thomas Harbo:

Kære kollega

Angående

Bendt Nielsen 0303581545

Tak for den hidtidige indsats.

Jeg har nogle spørgsmål som jeg gerne vil diskutere med dig så snart som det nu er muligt. Jeg fremsender dem lige på forhånd. Men først lige en opdateret status.

Jeg har i øjeblikket ingen almensymptomer – i modsætning til tilstanden før jeg holdt mig i hvile og spiste tartar. Muskelstyrken og udholdenheden er lidt bedre end da jeg blev undersøgt hos jer den 2-3. Hvor god ved jeg ikke idet én dags anstrengelse koster mig 2-3 dage med udtalte smerter og nedsat kraft (jeg er lige kommet mig over min undersøgelse hos fysioterapeuterne). Jeg spiser fortsat tartar, samt det som jeg kan se nogle kalder en "mitochondrial cocktail" – alt sammen i doser, der ikke skulle være sundhedsskadelige.

Så spørgsmålene:

Har du set eller hørt om sygehistorier, der ligner min?

Hvor hyppigt er det at man ikke får en diagnose?

Hvad tolker du er de vigtigste differential diagnoser vedrørende min sygdom ud fra min anamnese og de hidtidige undersøgelsesresultater?

Er der nogen af disse, der er reversible (Immunmedierede, infektiøse).

Hvad siger den mirakuløse – og vedvarende effekt - på mine svære på almensymptomerne – af tartar?

Hvad siger den mulige svære negative effekt af pantoprazol på mine muskler?

Jeg kan forstå ventetiden på de afsendte blodprøver kan være op til 2 uger og på de genetiske undersøgelser på 2-3 mdr. Det synes jeg er lang tid. Kan man dig bekendt købe sig til hurtigere undersøgelser i udlandet – eller her i DK.

En anden ting. Så vidt jeg kan se kan det også taget meget lang tid at svar på en muskelbiopsi. Hvor er jeg henne på listen nu?

Jeg kan se at man nogle steder tilråder en "metabolisk urinscreening" (mistanke om mitochondriesygdom). Så jeg har bestilt sådan én.

Endeligt. I forhold til hvad jeg har læst af kasuistikker og beskrivelser af neromuskulære sygdomme lyder min sygehistorie noget speciel. Har I et fora i subspecialtet hvor man diskuterer sjældne kasuistikker. Jeg har lavet et udkast til et engelsk resume. Jeg kan se at I har et "World muscle society" med tilhørende tidsskrift.

Vh

Bendt