

## Mail til Erik Lisbjerg Johnsen 030321

---

**Fra:** Bendt Nielsen

**Sendt:** 3. marts 2021 11:07

**Til:** Erik Lisbjerg Johnsen

**Emne:** Bendt Nielsen

Kære

Kollega

Først tak for den akutte tid, den grundige neurologisk undersøgelse og min indgang i "Fasttrack diagnostik".

Som du sikkert har gættet, har jeg straks læst dit notat og herudover læst om de undersøgelser, der er planlagt.

Vedrørende objektive fund: Jeg kan forstå at de eneste sikre var livlige reflekser og min nedsatte gangfunktion. Vedrørende gangfunktionen:

Det var stort set mit max. At gå hurtigt til døren og langsomt tilbage. Det der sker at først blive benmusklerne utrolig stive/svage – lynhurtigt herefter resten af ekstremitetsmuskulatur og postural muskulatur. Samtidig bliver jeg hæs. Hvis jeg laver armbøjninger, sker det samme for de muskler jeg bruger til det. Resten af musklerne bliver også påvirket, men ikke nær så meget som hvis det er benene jeg bruger.

Vedrørende undersøgelsesprogrammet:

Jeg klar over at mit sygdomsbillede er usædvanligt og at der skal foretages en bred screening for mulige årsager – men når det er sagt synes jeg der er lagt alt for lidt vægt på undersøgelse af om det er en metabolisk muskelsygdom, samt at undersøge de meget tydelige tegn, der har været på en metabolisk forstyrrelse (det udelukker jo ikke at der er mere end en ting). Jeg beklager hvis jeg ikke har været tydelig under vores samtale- men langt de tydeligste er følgende ting:

1. Det har hele tiden været anstrengelses udløst (eller med forværring ved anstrengelse) – selv om den overordnede trend selvfølgelig har været nedadgående.
2. Fra det tidspunkt hvor jeg var sikker på at noget var helt galt (ca. uge 1) – har det ramt alle ekstremitetsmuskler.
3. Og langt vigtigst: Der var en næsten mirakuløs effekt af tatar (som jeg spiste fordi man ikke kan købe D-Ribose, når Fitness centre er lukkede).

Som beskrevet. Den 5/2 var de symptomer jeg havde haft fra ca uge 1 forværret, så jeg nu stort set var sengeliggende, med hvilesmerter i hele kroppen, jeg sov hele tiden, jeg havde meget vanskeligt ved at koncentrere mig og jeg havde udtalt tendens til krampe i ben og andre steder ved gang. Jeg var hæs og havde tør hoste. Min gangdistance testede jeg ikke præcis, men jeg kunne ikke gå ud i vores have (lille et plans hus). Fra jeg fredag aften 5/2 spiste jeg tatar. Den eneste anden ændring var at jeg ophørte hjertemagnyl som jeg har fået i over 10 år. Det gik lynhurtigt fremad i en tilstand der havde været under jævn forværring siden ca 1/10. Den 18-2 kunne jeg gå 6 km. Jeg kunne lave let styrketræning – herunder bl.a. 10 armbøjninger x 3, mit hoved var klart, jeg havde ingen krampetendens, jeg var ikke hæs, jeg havde ingen hvilesmerter. Den 19 fik jeg så tilbagefald af muskelsvagheden, hæshed og tør hoste – men ikke at de andre symptomer.

Jeg har selvfølgelig prøvet at læse på udredning ved mistanke om metabolisk muskelsygdom. Det er jo ikke så let fordi det meste vedrører børn og medfødte defekter. Men som jeg læser det er de hyppigste undersøgelser anamnese og objektive fund, blod- og urinprøver efter mest sandsynlig metabolisk sygdom, iskæmisk underarmstest, EMG og muskelbiopsi.

Den eneste af de undersøgelser, der er planlagt er EMG, som, så vidt jeg læser det enten kan være normal, vise et myopatisk billede, eller vise et forandringer forenelige med neuropati (jeg er klar over at det med en neurologs øjne er en umådelig simplificering). Hvis den viser myopati eller er normal skal man gå videre – altså en betydelig forsinkelse.

Derfor har jeg svært ved at forstå – og acceptere - at man ikke med udreder for metabolisk muskelsygdom, samtidig med de andre screeningsundersøgelser.

Vh

Bendt Nielsen 030358-1545  
20373486”

På baggrund af ovenstående kommunikation har jeg følgende spørgsmål og kommentarer.

I skriver:

”Jeg har mødt dig i vores subakutte klinik. Det vil sige, vi i denne klinik tager hånd om især hastende tilstande samt tilstande hvor livsafkortende, alvorlige diagnoser skal udelukkes eller bekræftes.”

Den 18/2 kunne jeg gå 6 km, nu kan jeg med krykker meget langsomt gå 10 meter, jeg kan ikke sidde gennem længere tid fordi jeg ikke kan holde min krop, og jeg kan ikke skrive mere end 10 minutter af gangen inden mine underarme blive så trætte at jeg må holde pause. Jeg mener klart jeg opfylder kriterierne for et ”Fast Track” forløb med hurtigt forløb af relevante undersøgelser, der omfatter alle med rimelige obs pro diagnoser, samt eventuelle kombinationer heraf. Det mener jeg ikke er opfyldt med de planlagte undersøgelser. Herunder mener jeg specielt ikke at man har taget højde for det som jeg ovenfor beskriver som ting der tyder på metabolisk muskelsygdom (under punkterne 1-3)

Jeg vil på den baggrund bede om en skriftlig vurdering af følgende:

1. Hvad er mine obs pro diagnoser?
2. Lyder de punkter som jeg beskriver under punkterne 1-3 som metaboliske symptomer? Eller kan de forklares af andre nogle af de obs. pro diagnoser jeg har?
3. Hvad er begrundelsen for ikke straks at lave hverken iskæmisk underarmstest eller muskelbiopsi, eller urin eller blodprøver rettet mod metaboliske muskelsygdomme?
4. Hvor sandsynlig er det at man når der er svar på de planlagte undersøgelser, skal gå videre med en af de testerne nævnt under punkt 3 – og hvad er tidshorizonten for svar på disse.

Venlig hilsen

Bendt Nielsen

20373486