

Dræbersygen - Carnitin Transporter Defekt - CTD

JOHN JENSEN

www.johndk.dk
jojendk@yahoo.dk

**Kunning til
‘Patientklagenævnet –
Sundhedsstyrelsen –
Rigshospitalet’**

Vores ældste datter, Heidi Jensen, mor til to små piger, døde af et hjertestop på, Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg den, 10.12.2000, kun 30 år gammel. Først otte år senere fik vi kendskab til dødsårsagen, som viste sig at være den meget frygtede sygdom CTD. Heidis hjerte var totalt opslidt da hun fik hjertestop, men også andre organer var totalt ødelagt af denne sygdom. Den meget voldsomme belastning af hjertet i så mange år blev for meget for Heidis hjerte. En af konsekvenserne ved denne sygdom er, at legemet ikke producerer carnitin, på grund af det arvelige defekte gen, som så medfører, at hjerte, lever og nyrer bliver ødelagt.

Heidi fik hjertestop første gang den, 12.9.1990, efter en måneds tid på Sygehuset, blev Heidi overført til Rigshospitalet i Danmark, her var hun så indlagt i to månedene, hvor hun fik en lang række undersøgelser af læger og hjertespecialister, deres konklusion var dog, at man ikke kunne finde nogen fejl ved Heidis hjerte. Der var dog nogle uforklarlige hjerteforstyrrelser, som man ikke havde nogen relevante svar på. En af de mange konsekvenser med denne sygdom er, at de elektriske impulser til hjertet er ude af balance, og derfor giver nogle hjerteforstyrrelser, som i værste fald kan ende med et hjertestop.

Kun et år senere, var den så gal igen, og Heidi får igen et hjertestop, også denne gang er Heidi på arbejde, og får førstehjælp med det samme, og det lykkes da også at få hendes hjerte i gang igen, i ambulancen på vej til sygehuset får Heidi igen flere gange hjertestop. Man anslår, at Heidi ikke havde puls i fem minutter.

Turen går endnu engang til Rigshospitalet, også denne gang blev det til mange hjerte undersøgelser af flere læger og hjertespecialister, uden at man dog kunne finde nogen fejl ved Heidis hjerte. Denne gang mener hjertespecialisterne, at Heidi skal få indopereret en såkaldt defibrillator, som registrerer alle hjertets funktioner

og som skal aflæses fire gange om året. Og man mente, at Heidi nu skulle være sikret, hvis der skulle komme flere hjertestop, det blev til tre lange måneder på Rigshospitalet, hvor hendes mor og far var om hende hele tiden.

I alle disse år, tager Heidi turen den lange vej fra Færøerne til Rigshospitalet, fire gange om året, hvor man aflæser hendes meget tekniske defibrillator. I disse 10 år, bliver der på intet tidspunkt nævnt ordet CTD, til trods for, at man alle i disse år har patienter på Færøerne, som man sender til kontrol på Rigshospitalet, og til trods for, at man i alle disse år ved, at en blodprøve kan stadfæste hendes sygdom CTD, i alle disse år undlod man, at videregive den viden, man havde om denne sygdom, og som kunne redde menneskeliv.

Heidi fik ti år at leve i, fra det første hjertestop indtraf i 1990, i den tid får Heidi, sammen med sin kæreste to søde piger, Heidi føder begge piger på Rigshospitalet, fordi man ikke er sikker på, om hendes hjerte kan klare den store belastning, begge fødsler går dog fint og uden problemer, som årene går, kan Heidi dog mærke, at ikke alt er som det skal være og Heidi føler sig meget utryk og hun er bange. I 1999 flytter Heidi til Esbjerg for at gøre sin uddannelse færdig, hendes tilstand bliver dog bare værre. Den sidste uge Heidi er i live var meget dramatisk, til sidst blev Heidi bevidstløs, og i ambulance kørt til Sygehuset, Heidis hjerte kunne ikke klare mere.

Endnu engang ramte en tragedie vores familie, som i forvejen var meget hårdt ramt. I 1993 dør vores søn, Herálvur i et færdselsuheld kun 19 år gammel, dengang sagde Heidi, Hvorfor kunne det ikke hellere være mig der døde, i stedet for min elskede broder, sådan var Heidi, hun ville gøre alt for sine søskende, hun var den der hele tiden ville samle familien, og var meget tæt knyttet til sine søskende.

Nu skulle man tro, at det ikke var muligt, at der kunne komme flere af den slags overraskelser, der har noget med døden at gøre, men der tog vi fejl. Den, 28.8.2008 får vor yngste søn Edmund at vide, at han har den frygtede sygdom CTD, en sygdom som vi aldrig nogen sinde havde hørt om før, en sygdom som for os var noget meget uvirkeligt. Først bliver vi meget lettet over, at der endelig kunne sættes ord på, hvorfor vores yngste søn havde dette uforklarlige

hjerter problem, som ingen læger havde kunnet finde ud af, helt tilbage fra han var en lille dreng.

Til trods for, at Edmund var med i en meget omfattende kviksølv undersøgelse, og derfor kom regelmæssigt på sygehuset, helt fra han var et nyfødt barn til han var en voksen mand, så var der ingen læge der kunne finde ud af, hvorfor en stor og stærk ung mand som Edmund, altid var så træt og utilpas. I alle disse år, kom der aldrig på tale, at man på Færøerne kendte til den meget frygtede og dødelige sygdom CTD. Træthed er netop et af de mest almindelige symptomer af denne sygdom, det burde få en læge til at tænke.

Derfor blev vi også meget overraskede over, at man på Rigshospitalet kunne fortælle os, at de havde kendt til denne sygdom, i 15 år, og at de tilmed havde nogle patienter fra Færøerne, der jævnligt kom til kontrol på Rigshospitalet, vi fik også at vide, at vores søn nu skulle få noget carnitin medicin, som han så skulle tage resten af livet. Man glemte bare at fortælle os, at denne sygdom er dødsens farlig, og at der er stor sandsynlighed for, at patienten dør, om ikke patienten får carnitin medicin med det samme.

Fordi overlægen, Flemming Skovby, skulle på ferie, var det ikke muligt, at få den livsnødvendige medicin med det samme, der var en leveringstid på cirka 10 dage. Et nyt møde blev aftalt med, Flemming Skovby, at skulle være den, 8.9.2008 og der skulle Edmund få sin carnitin medicin.

Edmund, nåede dog aldrig at få den carnitin medicin, som kunne redde hans liv. Kun 10 dage efter at han fik stadfæstet den dødelige sygdom CTD, var Edmund død. Endnu en tragedie havde ramt vores familie, og en ubeskrivelig sorg bredte sig iblandt os, endnu engang skulle vi igennem sorgens dal. Edmund døde alene på sit værelse den, 7.9.2008 af et hjertestop kun, 21 år gammel, det vil sige, kun en dag før han skulle få sin carnitin medicin. Det siger noget om hvad vi er op imod, når der er talen om CTD.

I mellemtiden havde vi også fået den triste nyhed, at også vores næst yngste søn Frans, havde den samme dødelige sygdom CTD, endnu en dårlig nyhed som chokerede os meget.

Den næste dag var familien til det aftalte møde med overlægen, Flemming Skovby, det blev til en meget trist og lang diskus-

sion om, at vores søn Edmund nu var død, fordi han ikke fik den medicin som kunne redde hans liv, og der blev også stillet spørgsmål om, hvorfor ikke Edmund kunne få den medicin, med det samme, den samme dag han fik stadfæstet den dødelige sygdom.

Det blev også til lange diskussioner om hvorvidt, Frans kunne få den livgivende medicin med det samme, som han havde ønske om og som han havde krav for, det mente overlægen, Flemming Skovby dog ikke var nødvendigt, og at det heller ikke var noget, man bare kunne fremskaffe her og nu.

Nu fik overlægen klar besked om, at vi ikke ville forlade lokalet uden så, at Frans fik den livsnødvendige carnitin medicin med sig hjem den samme dag. Som vi sad der fire voksne mennesker, som faktisk skulle være fem, da vores søn Edmund nu ikke var med, var denne besked til overlægen rimelig klar. Nu fik overlægen pludselig travlt, og kort tid efter kunne Frans så tage sit første glas carnitin medicin. Medicinen var vist nok ikke så langt væk, som overlæger havde påstået.

Kort tid efter dette møde, fik Frans påsat et hjerte overvågning som han skulle bære på i et par dage, og som klart viste, at hans hjerterytme var meget uregelmæssig, derfor fik han også indopereret en såkaldt ICD, med det samme. En af konsekvenserne med CTD er, at hjertet efter så mange år uden carnitin, har brug for al den støtte en ICD, kan give. Frans har det fysisk godt i dag, og får carnitin medicin fire gange om dagen.

Det næste vi så gik i gang med var, at vi ville finde ud af hvad dødsårsagen var hos Heidi, og det var da også muligt, at finde frem til en blodprøve som var gemt fra dengang Heidi døde. Denne blodprøve viste klart, at dødsårsagen var, Carnitin Transporter Defekt – CTD.

En meget trist historie var nu afsluttet og vi havde fået vished for, hvad der lå bag Heidis pinsler i så mange år, og hendes alt for tidlige død fra to små piger. Det næste vi skal finde ud af er, hvordan sådan noget kan ske, og hvem der står bag disse rædsler, som kunne være løst med en enkelt blodprøve.

Det som vi nu skal finde ud af er, om vores søn Herálvur der døde i 1993, muligvis også havde denne sygdom CTD. Det er ikke noget problem, at fastsætte en sygdom, hvis bare der

kan findes en vævsprøve eller en blodprøve. Endnu har det dog ikke været muligt, at finde nogen prøve som kan bruges til en test, men vi har dog en forventning om, at det skal lykkes. Alt tyder dog på, at vores søn havde denne sygdom.

Det som altid vil nage og pine os er, at vi nu er vidende om alt det der kunne og skulle være gjort, for at beskytte os mod denne sygdom. Noget andet som intet menneske kan forstå er, at man i 15 år, af egen fri vilje undlod, at fortælle os om den dødelige sygdom, som i årene der er gået har taget så mangen et liv. Og vi ved, at vores børn kunne være i live i dag. Hvis bare disse oplysninger var kommet frem.

Carnitin Transporter Defekt - CTD. Er en sygdom som er meget nem at finde med en enkel blodprøve, og er endnu nemmere at behandle med noget carnitin medicin, og så til næsten ingen penge. Her er det kun talen om prioritet, om man virkelig ønsker, at gøre noget for de mennesker der lider af denne sygdom, eller om man er fuldstændig ligeglad.

I dag kan vi glæde os over, at det vi har kæmpet for i mere end et år, nu er blevet til virkelighed, at alle Færinger i dag har mulighed for, at få den nødvendige undersøgelse af den frygtede sygdom. Og vi er nu vidende om, at der indtil nu er fundet cirka 70 personer der lider af denne sygdom, en undersøgelse som skulle være startet for, 5, 10 eller 15 år siden, det spørgsmål, som jeg igen og igen har stillet til vores, læger og politikere er, hvorfor? Der er dog aldrig kommet et ærligt svar.

Det er indlysende, at det vores familie har været igennem gør, at vi aldrig nogensinde kan være de samme personer som før, vores liv har fået nogle ar som aldrig kan heles, dog prøver vi på, at være og leve et liv som alle de andre, vores opgave siden vi mistede vores søn Edmund har været, at så mange mennesker som muligt, får kendskab til den dødelige sygdom, Carnitin Transporter Defekt – CTD. Som vi ved, er en Dræbersyge, og som vi ved, at der skal noget Carnitin medicin til, for at overleve denne sygdom.

Fakta om CTD

I en kort variation om denne sygdom CTD kan siges, at Carnitin Transporter Defekt, er en manglende evne til at omgøre fedt til energi. Kroppen bruger energien i flere stadier,

først er det sukker arter der bliver brugt, når så sukkeret er brugt, falder blodsukkeret, og kroppen går over til at forbrænde fedt.

Kroppen bruger carnitin til at nedbryde fedt, så det kan genbruges til energi, på den måde er der en konstant tilførsel af carnitin, frem mellem blod og celler.

Denne tilførsel, muliggør et særligt protein carnitin transporter for. Virker det ikke, taber kroppen carnitin i store mængder gennem urinen. Derfor er det nødvendigt, at patienten får et tilskud af carnitin medicin.

For patienten er det derfor af livsnødvendig betydning, at kroppen ikke bruger mere energi, end den får ind som sukker arter. Derfor spiser patienter med denne sygdom efter et bestemt skema, hvor den mad man spiser har et så stort indhold af carnitin som muligt, og her er det lammekød der står som nr. 1.

Der er flere sygdoms symptomer ved denne sygdom, et af de mere alvorlige symptomer er hjerterytmen, som kan være meget uregelmæssig, noget som man ikke tænker over i dagligdagen, ikke førend man får kendskab til denne sygdom, mangel på carnitin har de konsekvenser, at de elektriske impulser til hjertet ikke er i balance med selve hjertet og det vil føles som om, at hjertet giver et ekstra slag eller hopper over et slag, en meget ubehagelig oplevelse, som i værste fald kan ende med et hjertestop, det er Heidi et godt eksempel på, det var bare ingen læge som kunne finde ud af Heidis hjerte, og hendes sygdom CTD.

Der er allerede sendt klager til Patientklagenævnet.

Og der vil blive sendt flere klager, efterhånden som noget nyt dukker frem, fra glemslens bog.

Du er altid velkommen til, at stille mig nogle spørgsmål der vedrører denne sygdom CTD. Og om de konsekvenser det vil få i fremtiden.

Dette brev vil blive sendt til de indblandede parter, herunder, Patientklagenævnet, Sundhedsstyrelsen, Rigshospitalet, Sygehuset, Speciallæger, Overlæger og Kommune-læger.

Det var den korte variation af tre børns lidelser og død, der vil altid stå et spørgsmålstegn bag ved disse ord, hvorfor? Hvorfor skulle vores børn dø?