

## Oplæg til møde mellem regionsrådsformand Sophie Hæstorp og ME-foreningen d. 15/12-2017.

I Danmark er vi på pioner-stadiet med hensyn til sygdommen ME. Det er derfor vigtigt at ME-foreningen og patienter inddrages i at højne indsatsen for sygdommen. I bilag 1 og 2 er en beskrivelse af 'current state' og 'future state', hvor 'future state' er det vi gerne vil opnå for patient-gruppen. Det er tvingende nødvendigt at patienterne kan henvises til et sted, der har specialkendskab til udredning og behandling af ME. Det sted kunne ligge under Center for Komplekse Symptomer, men det kræver, at det tydeliggøres at vi taler om den somatiske sygdom ME G93.3 og ikke en diffus funktionel lidelse.

Det primære for foreningen lige nu er følgende:

1. Patienterne har et sted, hvor de kan få ME-diagnosen, hvis de opfylder ICC-kriterierne
2. Patienterne har et sted hvor de kan få symptom-lindring, indenfor de rammer sundhedsvæsenet kan tilbyde
3. Hvis man har ME-diagnosen, skal man betragtes som meget alvorlig fysisk syg. Dvs man må ikke tvangsfjernes, tvangsindlægges, fejl-behandles, mishandles og være jaget vildt.
4. Læger, sundhedspersonale, kommuner, sociale instanser, skoler etc. skal oplyses om sygdommens alvorsgrad og trænes i hvordan patienterne plejes korrekt
5. I relation til centeret iværksættes og finansieres forskning i sygdommen (bilag 3)

For nuværende findes der ingen godkendt helbredende behandling, men det er velkendt at nogle patienter kan blive næsten raske af antimikrobielle midler, intravenøs gammaglobulin, amplitagen og Rituximab, men man ved ikke hvilken patient, der har glæde af hvilken behandling. [Rituximab](#) er lige kommet negativt ud i et stort klinisk fase III studie, så det kan ikke anvendes som gængs behandling. Hvad man vil kunne tilbyde på et sådant center må bero på en diskussion mellem sundhedsfaglige og patienter, baseret på internationale erfaringer, hvor alvorsgraden af sygdommen inddrages. Hvis alternativet er ikke at have et liv, må eksperimentel behandling med velkendte forholdsvis harmløse behandlinger overvejes. Det vil være optimalt med et par afskærmede senge-pladser på centeret, da de hårdest ramte har brug for skåne-pleje i døgn drift.

Det er vigtigt at løsningen bliver landsdækkende eller at lignende centre bliver skabt i de andre regioner, men vi må starte et sted. I region Syddanmark har den kommende regionsformand Stephanie Lose besøgt en meget syg ME-patient, og sagen er overdraget til koncerndirektør Kurt Espersen (se uddrag af klage over mishandling på hospitalet i bilag 4 side 8). Måske I kan samarbejde.

For at løsningen kan blive optimal bør der afholdes en workshop med ME-patient-repræsentanter, relevante faglige personer med kendskab til ME G93.3 og nøglepersoner fra regionerne (og evt. sundhedsstyrelsen), der kan fastsætte ME-centerets struktur, budget, målsætning, organisation, diagnostiske tests og behandling etc. Relevante personer kunne f.eks være Louise Brinth, Jesper Mehlsen, Kim Warming, Peter La Cour, Henrik Nielsen, Ivan Brandslund, Stig Gerdes, Rikke Olsen og repræsentanter fra ME-foreningen og HPV-Update. Med fordel vil repræsentanter fra ME-centre i Norge og Sverige kunne inddrages, så de kan fortælle om deres erfaringer og struktur.

Det er vigtigt at vi får en konstruktiv, åben og fordomsfri dialog, da det er en kompleks sygdom, hvor de færreste er fuldt oplyste, og det skal bygges op fra grunden. Med den rette indstilling og kompetente nøglepersoner vil man sammen kunne løfte dette op på det faglige, videnskabelige og humane plan hvor det hører til. I bilag 4 er link til referencer, der understøtter alvoren, og at ME er en somatisk sygdom. Patienternes situation er fuldstændig desperat i øjeblikket, hvilket er meget uholdbart. Danmark udråbes som det land i verden, der tvangsindlægger og mishandler patienterne i dokumentaren 'Unrest'. Den går sin sejrsgang over hele verden i disse dage og er blandt 15 film i kampen om at blive Oscar-nomineret. Så det er ikke en ubetydelig film (bilag 4 side 5). Det er derfor vigtigt at regionerne agerer nu, så vi kan opnå 'future state', så hurtigt som muligt.

Mvh ME-foreningen ved Vibeke Vind, konsulent.

## Blag 1: Nuværende tilstand (current state) for ME patienter i det danske sundhedsvæsen

<b>Symptom-forklaring</b>
ME betragtes som sygdom af det danske sundhedsvæsen ud fra en biopsykosocial model, med fokus på psykologiske forklaringer og teorier om dekondditionering som forklaring på udmattelsen.
<b>Diagnosticering</b>
Når en patient har flere legemlige symptomer og standard tests er normale, betragtes ME-patientens sygdom generelt i sundhedssystemet som en "funktionel lidelse". Dette manifesterer sig ofte med en psykisk diagnosekode i patientjournalen f.eks ICD-10 F45, somatiseringstilstand eller F48 Neurasteni. Kendskabet til WHO diagnosen ME G93.3 i det danske sundhedssystem er påfaldende begrænset. Da patienten således ikke diagnosticeres korrekt får sygdommen lov til at udvikle sig og alvorligheden forværres ligesom patienten efterlades uden symptomlindrende behandling.
<b>Behandling</b>
GET, CBT og eventuelt antidepressiv medicin.
<b>Mødet med sundhedsvæsenet</b>
Patienterne mødes med mistro, afvisning og den holdning, at sygdommen skyldes en stress-tilstand, samt at patienterne er dekondditionerede og ikke er motiverede til at blive raske. Hvis ovennævnte behandling ikke virker, tilskrives det patienternes manglende motivation til at deltage aktivt i behandlingen. Patienterne presses ofte til aktivitet udover deres grænser, hvorved sygdommen forværres.  Forældre risikerer at blive anklaget for at fastholde deres barn i en sygdomsoverbevisning (Münchhausen), hvilket er en stor belastning oven i sorgen over, at have et alvorligt sygt barn.  De økonomisk bedst stillede patienter søger udredning og behandling i udlandet, hvor man finder biologiske dysfunktioner og kan give lindrende behandling. De dårligere økonomisk stillede cirkulerer i årevis i endeløse udredninger eller overlades til sig selv af det danske sundhedsvæsen. Dette skaber social ulighed og truer patientsikkerheden og skaber mistillid til sundhedssystemet samt øger udgifterne til overførselsindkomster.
<b>Mødet med det sociale system</b>
ME patienter mødes massivt af et personale i det kommunale system, der over en kam er optrænet i den funktionelle lidelses-hypotese. Patienterne beretter om manglende respekt for de foreliggende speciallægeerklæringer, der dokumenterer patienternes nedsatte eller helt manglende arbejdsevne og diagnose. Ud fra en psykosocial patienttilgang presses ME patienter af den kommunale sagsbehandler og sundhedskoordinator til talrige arbejdsprøvnings, som forværre sygdommen. Patienter bruger deres sidste sparsomme kræfter på at kæmpe for at kunne opnå sociale ydelser, som de er afhængige af, da de er for syge til at arbejde.

## Bilag 2: Fremtidig tilstand (future state) for ME patienter i det danske sundhedsvæsen

<b>Symptom-forklaring</b>
ME er en meget alvorlig somatisk neurologisk-immunologisk sygdom, hvor bl.a. energi-produktionen i mitokondrierne ikke fungerer normalt. Der forskes intensivt i biomarkører internationalt, og en lang række fund forklarer de biologiske dysfunktioner i flere af kroppens systemer.
<b>Diagnosticering</b>
Patienten vil få diagnosen ICD-10 G93.3 Myalgisk Encephalomyelitis (ME), hvis de beskrevne diagnose-kriterier i den internationale konsensusvejledning (ICC-guideline) er opfyldt. Ved hurtig korrekt diagnosticering begrænses sygdomsudviklingen og alvorsgraden. Selvom diagnosticeringen beror på subjektive kriterier, er der et præcist og genkendeligt symptommønster, der adskiller ME fra kronisk træthed, psykisk udbrændthed m.v. Supplerende tests kan udføres, hvis der er tvivl om diagnosen.  De praktiserende læger skal tilføres opdateret viden om, hvordan man genkender symptombilledet. Ved mistanke om ME diagnosen henvises patienten til ME-specialister/ME-center, der har special-kendskab til udredning af ME.
<b>Behandling</b>
Da der endnu ikke er helbredende behandling vil formålet i første omgang være behandlinger og strategier som kan lindre de mest invaliderende fysiske symptomer, bidrage til konstruktiv håndtering af sygdommen og bedre patienternes funktion og livskvalitet og stoppe sygdomsudviklingen. Denne model bruges også til andre kroniske sygdomme som f.eks. sklerose.  Eksempler på symptombehandling udgør f.eks. smerter, kroniske infektioner, hormon-forstyrrelser, søvnproblemer, mave-tarm problemer, POTS, immunproblematikker m.v.  Det bør overvejes om medicin som Rituximab, Ampligen, anti-mikrobielle midler, IV gamma-globulin, immunmodulerende og anden eksperimentel medicin kan inddrages, som behandling. Samt harmløse behandlinger, som B12 indsprøjtninger, IV saltvand/C-vitamin, LDN etc.
<b>Mødet med sundhedsvæsenet</b>
Patienten vil opleve at sundhedspersonalet kender til deres komplekse alvorlige sygdom og de mødes med forståelse, omsorg og empati. De vil blive udredt og få lindrende behandling, så de har mulighed for at få en forbedret livskvalitet. Herved vil tilliden til sundhedssystemet genetableres.
<b>Mødet med det sociale system</b>
ME patienter mødes af et personale, der har kendskab til den alvorlige sygdom ME. Patientens speciallægeerklæring, der dokumenterer den nedsatte eller manglende arbejdsevne og diagnose respekteres, så patienten ikke ukritisk bliver sat i arbejdsprøvning. De retningslinjer som gælder for andre patienter med en alvorlig kronisk fysisk sygdom anvendes. Herved skal patienterne ikke bruge deres sparsomme kræfter på at kæmpe mod systemet, så deres sygdom forværres, men vil få den hjælp de har brug for.

### Bilag 3. Mail fra Jesper Mehlsen om forskning i ME til Nikolaj Mors.

Har haft møde med ME-foreningen (cc. på denne mail), som blandt andet har bedt mig om at formulere hovedpunkterne i forskning og udvikling knyttet til denne diagnose (som de fleste (80-90%) af HPV-patienterne også har fået hos os).

Tanken med forskningen er at bygge videre på den aktuelle forskningen, som er rettet mod at dokumentere, at det er en kronisk inflammatorisk og autoimmun tilstand medførende bl.a. nedsat funktion af de energiproducerende mitokondrier.

Dette er forskning, som er i gang i forhold til HPV-patienterne, men som skal udvides til at omfatte andre grupper med ME. Målet med forskningen er at finde frem til den/de rette behandlingsmetode (-er).

Et andet hovedmål med forskningen er at udvikle og fastlægge en diagnostisk strategi, således at der opnås et objektivt mål for om sygdomme er tilstede, om der findes flere undertyper og om sværhedsgraden kan objektiviseres. Målet med forskningen er fastlæggelse af behandlings- og rehabiliteringsmål samt af mulighederne for beskæftigelse og dennes omfang.

På dit spørgsmål om behandling med Rituximab er svaret, at Rituximab har givet negativt resultat i en stor norsk undersøgelse, men data er ikke endeligt publicerede, så vi ved ikke aktuelt om sygdommen og dennes grad er fastlagt tilstrækkeligt godt blandt de inkluderede og om de behandlede rent faktisk havde en autoimmun tilstand (uden dette ville behandlingen være relativt meningsløs).

Hvis vi skal bruge Rituximab, skal det – efter min mening - gøres i et protokolleret forløb, hvor patienternes tilstand og sygdomsårsag er fastlagt meget præcist med hensyn til sværhedsgrad og tilstedeværelse af autoimmunitet/kronisk inflammation. Dette vil være muligt, men kræver tilførsel af midler – f.eks. satspuljemidler eller lignende.

Endeligt mener jeg, at det vil være fornuftigt/nødvendigt, hvis man fra centerets start løbende foretager en vurdering af centeret betydning for forløbet hos de patienter, der er målgruppen f.eks. i form af spørgeskemaer og registerundersøgelse.

Håber det dækker min del.

Hilsen

Jesper

Jesper Mehlsen, overlæge  
Synkopecenter  
Hjertemedicinsk afdeling  
Bispebjerg & Frederiksberg Hospitaler  
T:+45 38164770  
M:+4522423622

## Bilag 4. Dokumentation.

### Dokumenter fra ME-foreningen

ME-foreningens hørings svar til 'Fysisk aktivitet – håndbog i forebyggelse og behandling' oktober 2017. Konklusionen er at kapitlet om ME skal fjernes fra håndbogen, da fysisk aktivitet, som behandling kan skade patienterne.

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/H%C3%B8ringsvar-SST.pdf>

ME-foreningens ME-status-rapport 2017. Oplæg fra ME Foreningen om den manglende dialog med Sundhedsmyndighederne

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/ME-statusrapport-2017-version-0.1-.pdf>

ME-foreningens ME-status-rapport 2016. Oplæg fra ME Foreningen til Dialogmøde om funktionelle lidelser i Sundhedsstyrelsen d. 1. september 2016.

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/ME-statusrapport-2016-version-1.0-.pdf>

Dansk Informationsmateriale til læger og patienter

[ME lægefolder](#) , [POTS folder](#) , [Oplysningsbrochure](#) , [ME informationskort](#) , [Ambulance folder](#)

### Dokumentar-filmen Unrest

I ME-dokumentaren Unrest hænges Danmark ud, da sagen om Karina Hansen, der blev tvangsindlagt og ikke måtte se sin familie i 3½ år er med i filmen. Psykiater Per Fink udstilles som skurken og Stig Gerdes, der efterfølgende har fået frataget sin autorisation, er helten.

Filmen kan ses på [Vimeo](#) og [itunes](#).

Dansk presseomtale:

[DR2 dagen](#) , [Politiken](#) , [Information](#) , [Weekendavisen](#) ,

Vigtigste udenlandske presseomtale blandt mange:

[New York Times](#) , [Washington Post](#) , [Los Angeles Times](#) , [San Francisco Chronicle](#) , [Chicago Tribune](#) , [The Telegraph](#) , [The Times](#) , [BBC World News](#)

Oversigt over den indflydelse filmen allerede har haft i 2017

[Time for Unrest - 2017 Impact Campaign Highlights](#)

Filmen er mellem de 15 sidste film, der konkurrerer om en Oscar-nominering

<http://deadline.com/2017/12/oscars-documentary-feature-shortlist-inconvenient-sequel-la92-icarus-1202222481/>

Neuroscientist, Michael VanElzakker, fra Harvard Medical School og Tufts University udtaler om

'Unrest': *I'm glad they showed the story of Karina Hanson being taken away from her parents – that's something only the ME/CFS community knew about for many years. It was sort of surreal to see the story presented on a big screen. It really adds to the film.*

<http://microbeminded.com/2017/12/07/interview-with-neuroscientist-michael-vanelzakker-vagus-nerve-mecfs-latent-infection-and-more/>

## **Danmarks tilgang til ME kritiseres af udenlandske læger og forskere**

Politiken d. 1/9-2016

[Udenlandske professorer I behandler kronisk trætte danskere forkert](#)

Glem alt om indbildt eller psykisk sygdom. Ekstremt trætte mennesker lider af en uforklarlig, men fysisk sygdom. Udenlandske professorer kritiserer danske lægers tilgang til sygdommen. De negligeres i det danske sundhedsvæsen, siger patientforening.

Politiken d. 1/9-2016

[Norsk professor kalder dansk behandling af kronisk trætte for stort fejlspor](#)

Måske hjælper kræftmedicin patienter med alvorlig kronisk træthedssyndrom. Norsk professor forstår ikke sine danske lægekolleger. For det går ud over patienterne, mener han.

Videnskab.dk d. 25/3-2017

[Dansk behandling af kronisk træthed får kritik fra udlandet](#)

Forskere fra udlandet kritiserer den behandling, danske patienter med kronisk træthedssyndrom får. Men kritikken er udokumenteret, siger dansk forsker, som fastholder, at behandlingen, som blandt andet består af fysisk genoptræning, virker.

BT d. 25/3-2017

[Kronisk træthed dansk behandling møder hård kritik](#)

Behandlingen af danske patienter med kronisk træthedssyndrom får skarp kritik fra udlandet. Dansk forsker afviser kritikken som udokumenteret.

## **Patient-historier i dansk presse i 2017**

Kronik af ME-patient Lene Frank i Politiken d. 27/7-2017

[Jeg er blevet fejlbehandlet i 20 år. Hvorfor vil Sundhedsstyrelsen ikke anerkende, at ME ikke er en psykiatrisk lidelse?](#)

Det er på høje tid, at Sundhedsstyrelsen anerkender ME som en somatisk sygdom sådan som WHO, USA og vores naboer Norge og Sverige gør.

Artikel om ME-patient Kamilla Thomsen i Nordjyske d. 1/12-2017

[33-årige Kamilla ligger på sofaen hele dagen - hun er for træt til at gøre andet](#)

Kamilla Thomsen lider af sygdommen ME - en konstant influenzalignende tilstand, der smadrer dit liv

Artikel om patient Anders Haahr Rasmussen og hans bog i Information d. 19/8-2017

['Træt er ikke et ord, der dækker, hvordan jeg har det'](#)

Anders Haahr har skrevet den bog, han selv manglede, da han for to år siden blev syg, og lægerne ikke kunne forklare ham hvorfor. Bogen er et forsøg på at bygge bro mellem lægevidenskaben og det alternative - to verdener, der sjældent taler sammen, og som ofte efterlader patienter som Anders Haahr til sig selv og deres egne frustrationer

Artikel om ME-patient Vigdis Lysne og hendes ME-krimi på DR.dk d. 26/5-2017

[Vigdis var syg i 21 år uden en diagnose](#)

Norskfødte Vigdis Lysne har været syg, siden hun var 14 år, men først årtier senere fandt lægerne en forklaring.

Portræt af ME-patient og kunstner Karen Bit Vejle i Nordjyske d. 9/9-2017

[Papirkunstner med saksen som våben](#)

Karen Bit Vejle fra Hune klipper venlighed og livsvalg frem af skrøbeligt papir

Artikel-serie om ME-patient Kit Løvberg Madsen og Christel Degnebolig i Hendes verden nr. 27, 2017  
Jeg kan slet ikke kende mit liv.

Der findes mennesker, som er så udmattede hele tiden, at det ikke kan klares med en lur eller stærk kaffe. De lider af sygdommen Kronisk Træthedssyndrom. Mød Christel og Kit, der kæmper med konstant træthed, smerter og udmattelse – og med stor skepsis fra omgivelserne.

Artikel om ME-patient Anja Freitag og forskeres nye teori i Politiken d. 4/9-2016

[Forskere med ny teori Anjas krop kan være gået i vinterhi](#)

Den aktive Anja Freitag blev pludseligt ekstremt syg af en enorm fysisk og mental udmattelse. Hverken familie, venner eller egen læge forstod den voldsomme fysiske træthed. Ny forskning tyder på, at hendes krop måske er gået i vinterhi ligesom dyr.

Artikel om den norske ME-patient Bjørnar Krisner i Jyllandsposten d. 9/1-2017

[Nordmand i hi på 11 år har aldrig set en iphone eller facebook](#)

De seneste 11 år har 40-årige Bjørnar Krisner levet afskåret fra omverdenen i et totalt mørkelagt rum.

Artikel om Anne Fisker Knudsen, der er mor til ME-patient Charlotte i ME-nyt nr 3 2017

[Min datter har ME](#)

Ane Fisker Knudsen, som er mor til en ME ramt datter, skriver her, hvordan hun oplever sin rolle som pårørende gennem mange år.

### **ME-børn misforstås og familier mistænkeliggøres.**

En undersøgelse fra England har vist at pårørende ofte bliver beskyldt for at 'fabrikere' ME-barnets sygdom

<http://www.bbc.co.uk/programmes/b08vyly5>

<http://www.bbc.com/news/uk-england-40407174>

I Norge anerkender man ME, men alligevel har de også problemet.

[http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=501379&a=2](http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=501379&a=2)

I Danmark blev Karina Hansen tvangs-indlagt og tvangsbehandlet, og måtte ikke se sin familie i 3½ år, selvom hun havde ME-diagnosen af flere uafhængige læger. Læge Stig Gerdes, der prøvede at hjælpe hende efter hun kom hjem igen, fik frataget sin autorisation.

[http://me-pedia.org/wiki/Karina\\_Hansen](http://me-pedia.org/wiki/Karina_Hansen)

<https://fredericiaavisen.dk/stig-gerdes-sagen-aarhus-universitetshospital-truer-faengsel/>

<https://fredericiaavisen.dk/groft-angreb-paa-bente-stenfalk/>

Dokumentar-filmen 'Voices from the Shadows' dokumenterer at børn udsættes for overgreb, så længe man betragter ME som en psykosomatisk tilstand, der skal afhjælpes med gradueret træning (GET) og kognitiv terapi (CBT).

<http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>

Fra minut 11.40 til 12.42 ses at et stort barn bliver tvunget til at gå, selvom hun ikke kan, da hun har ME. Når de metaboliske processer ikke fungerer korrekt er det en kæmpe bedrift af Naomi, at gå det lille stykke. Det er et overgreb, at behandleren kalder det 'piece of cake!' og 'you know

Naomi how to do it, so do it', når den unge pige efter al sandsynlighed ikke har nok energi i form af ATP. For pigen føles det som tortur

Fra minut 20.45 til 24.30 hører man Sophia Mirzas historie, hvor hun med desperation i stemmen prøver at overbevise lægerne om at hun har ME, så hun ikke vil kunne tåle at blive tvangsindlagt på et psykiatrisk hospital. De lyttede ikke og til sidst døde Sophia. Obduktionen viste at dødsårsagen var patologiske forandringer (inflammation i nerveceller (dorsale root ganglier)).

Udtalelser fra børn:

Shannon Tiday, 10 år i en video, der er gået viralt.

["Do you think we don't want to go to school? What's wrong with you?"](#)

Truls fra Norge, 12 år i et foredrag for lægestuderende

[leg har lyst, hele tiden, og det gør at jeg gør alt for mye og blir sykere. Kanskje timer, kanskje uker. leg er syk.](#)

### **Officiel dansk patient-klage**

Uddrag:

'Vores voksne datter XX var indlagt på afd. ZZZ i november 2016.

Det var en særdeles ubehagelig oplevelse for både XX og os, hendes forældre.'

'Igennem længere tid havde XX været tilknyttet infektionsmedicinsk ambulatorium på Skejby sygehus, hvor hun i foråret 2016 fik den neurologiske diagnose, Myalgisk Encephalomyelitis, forkortet "ME", som i WHO's ICD-10 diagnosesystem har diagnosekoden G93.3. Hun havde da været syg siden 2010, med langsom og tiltagende forværring.'

'Afdelingslæge YY har under indlæggelsen ikke udvist tilstrækkelig omhu og ydet en samvittighedsfuld lægelig indsats overfor et alvorligt invalideret og svækket menneske. Han har behandlet XX umenneskeligt og respektløst, med alvorlig sygdomsforværring til følge.'

'YYs manglende viden om sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis G93.3.

Hans viden var hverken opdateret eller bredt forskningsmæssigt funderet. Han refererede udelukkende til Sundhedsstyrelsens Klaringsrapport om CFS/ME, som IKKE omhandler de svært syge, sengeliggende ME- patienter som XX, og som hovedsagelig bygger på det stærkt kritiserede PACE-studie (bilag 2), og ikke på den nyeste viden fra bl.a. Norge (bilag 3), IOMrapporten fra USA (bilag 4) mv.'

'Vi finder det fuldstændig uacceptabelt at behandlende læge ikke er bekendt med flere af hovedbegreberne inden for diagnosticering og behandling af ME-patienter, FORDI dette førte til fejlbehandling og svær forværring af XXs tilstand.'

'YYs manglende vilje til at lytte og inddrage såvel XXs viden og erfaring med sin sygdom gennem 5 år, samt viden og erfaring fra specialiserede ME-læger og international forskning.'

'Grundet ovennævnte klagepunkter - manglende omhu, respekt og viden om sygdommen ME - foretog YY en lang række fejlagtige og ubegrundede vurderinger af, hvad XX var i stand til - og hvad hun ligefrem ville have godt af.

Han ignorerede bl.a. XXs invaliderende udmattelse, P.E.M., hendes mitokondriedysfunktion og ortostatiske intolerance (POTS).

Og i stedet for at forsøge at lindre hendes symptomer, så en skånsom og ikke symptomforværende, langsom mobilisering ville kunne sættes i værk, gjorde han det modsatte og vurderede, at XX skulle presses! Han insisterede på, og gennemførte samtaler så lange, at XX kastede op af smerte og udmattelse, han nægtede at tilpasse immunglobulin



behandlingen, så den gav mindst mulig smerte, opkastning, feber mv. - (se nedenfor), han vurderede, at XX ligefrem ville "have godt af en 3 timers siddende transport", til trods for, at hun ikke har kunne sidde op i flere måneder, osv. Altsammen vurderinger uden saglig begrundelse, alene beroende på XXs mavefornemmelse - " det tror jeg nu godt du kan ". Der må igen gøres opmærksom på XXs udtalte svækkelse. Eksempelvis måtte hun spise liggende fladt i sin seng, hun måtte mades og var i perioder for svag til selv at tygge sin mad. Hun havde konstant brændende smerter i hele kroppen, hovedpine, sov ikke om natten og kastede op ved den mindste anstrengelse - fx ved for meget lys eller efter kort tids samtale. Anstrengelsen ved opkastningerne udmattede hende i en sådan grad, at alle symptomer forværredes, og således har det påførte overforbrug af hendes næsten ikke eksisterende energi, forårsaget både langvarig og permanent forværring.'

### **ME-centre i Norge og Sverige**

I Norge og Sverige er der ME-modtagninger, hvor ME-patienter kan blive udredt og behandlet. Det er en helt anden tilgang man har til patienterne, end vi har i Danmark.

På disse klinikker ved man at ME-patienter skal økonomisere med deres få kræfter, så de ikke overskrider deres energi-vindue. I Danmark oplever patienterne, at personalet skubber til dem og håner dem, når de ikke kan sidde op, og personalet bliver vrede over, at de ikke tager sig sammen og gør som der bliver sagt. Dette skyldes den fejlagtige opfattelse i Danmark, at personalet skal motivere patienterne til at tage sig sammen.

F.eks [Stora Sköndal ME-mottagning](#), [Bragée ME-CFS-Center](#) i Sverige. Disse klinikker bliver støttet af Stockholms läns landsting, som har [besøgt](#) sidsnævnte. Og her er et [TV-indslag](#) med Björn Brageé.

### **Vigtige forskningsmidler fra anerkendte instanser er afsat i 2017**

Det amerikanske National Institutes of Health har afsat en stor sum penge til forskning i ME.

*NIH ME/CFS Research Centers*

*\$35 million for three research centers and a data center over a 5-year period*

<https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>

<http://simmaronresearch.com/2017/10/simmaron-lipkin-nih-chronic-fatigue-syndrome-research-centers/>

Open Medicine Foudation (OMF) har doneret penge til et ME-forskningscenter på Stanford

*ME/CFS Collaborative Research Center at Stanford University, funded by OMF*

*OMF will be supporting the first year of this groundbreaking research with \$1.2 million, and we are actively and enthusiastically raising the funds needed to support the remaining 4+ years it will take to complete it.*

<https://www.omf.ngo/collaborative-research-center-stanford/>

Norges forskningsråd har afsat penge til forskning, som er støttet af den norske statsminister

*30 millioner til ME-forskning fra Forskningsrådet*

[https://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/30 millioner til MEforskning etter innspill fra pasientene/1254021477421?lang=no](https://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/30%20millioner%20til%20MEforskning%20etter%20innspill%20fra%20pasientene/1254021477421?lang=no)

## Dansk forskning i ME og mitochondrier

Forskning i mitochondrie-dysfunktion ved Rikke Olsen.

Forskerne fra Medicinsk Forskningsenhed og Klinisk Genetisk Afdeling ved Aarhus Universitet og Universitetshospitalet arbejder sammen med den Koordinerende Forskningsenhed ved Frederiksberg og Bispebjerg Hospital.

Projektet er finansieret af Aarhus Universitet, Det Frie Forskningsråd og ME Foreningen i Danmark.

<https://videnskab.dk/krop-sundhed/kronisk-traethed-kan-skyldes-dysfunktionelle-celler>

Forskning i patienter, der er blevet syge med ME-symptomer i tæt tilknytning til HPV-vaccinen ved Jesper Mehlsen. Mitochondrie-studie.

<https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/bliv-forsogsperson/bliv-forsogsperson-region-h/?experimentId=191>

## Henvendelser til Sundhedsudvalget og Sundhedsministeren efterår 2017

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg bad den 24. august 2017 Sundhedsministeren om at kommentere på ME-patient Lene Franks kronik fra Politiken. [SUU spørgsmål 1119](#).

Svaret var ikke fyldestgørende og affødte følgende to henvendelser fra Vibeke Vind

<http://ft.dk/samling/20171/almdel/SUU/bilag/12/index.htm>

<http://ft.dk/samling/20171/almdel/suu/bilag/22/index.htm>

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg spurgte den 15. september 2017 Sundhedsministeren hvordan det i dag sikres, at ME-patienter ikke fejlbehandles? Og om ministeren har planer om at iværksætte initiativer med det formål at sikre, at ME-patienter modtager den rette og respektfulde behandling? [SUU spørgsmål 1182](#)

Svaret var ikke fyldestgørende og affødte denne henvendelse fra Vibeke Vind

<http://www.ft.dk/samling/20171/almdel/SUU/bilag/33/index.htm>

ME-patient Lene Frank var heller ikke tilfreds med svarene og hendes henvendelse til sundhedsudvalget affødte yderligere fem spørgsmål til Sundhedsministeren.

[SUU spørgsmål 60](#): Spm. om der er andre lande, hvor termen "funktionel lidelse" er alment fagligt accepteret, herunder særligt om termen bruges i Norge, Sverige og USA, til sundhedsministeren.

[SUU spørgsmål 61](#): Spm. om, hvordan ministeren sørger for, at behandlere i Danmark er opdateret på udenlandsk viden om ME og ikke blot på alle de sygdomme og syndromer, der i øjeblikket samles under termen "funktionelle lidelser" i Danmark, til sundhedsministeren

[SUU spørgsmål 62](#): Spm. om, hvad Danmark gør for at undersøge, om ME skyldes enten somatiske eller psykiske forhold, til sundhedsministeren

[SUU spørgsmål 63](#): Spm. om, hvordan studiet, hvor 10.000 danskere er undersøgt for forekomst af forskellige symptomer og funktionelle lidelser kan anvendes til at finde ud af, om ME skyldes somatisk sygdom, til sundhedsministeren

[SUU spørgsmål 64](#): Spm. om, at såfremt det norske studie dokumenterer bedring eller helbredelse for 2/3 af ME-patienterne med medicinsk Rituximab-behandling skal ME så fortsat skal høre under funktionelle lidelser i Danmark, til sundhedsministeren

Disse svar var heller ikke fyldestgørende og de er helt ude af tråd med al den internationale viden, der er om ME. Man tager både patienter og læger som gidsler, og man er villige til at ofre børn.

Det affødte endnu to henvendelser fra Vibeke Vind.

<http://www.ft.dk/samling/20171/almdel/suu/bilag/82/index.htm>

<http://www.ft.dk/samling/20171/almdel/suu/bilag/83/index.htm>