

## GÅDE RÅD TIL PATIENTEN

- Find en læge som kender sygdommen og har forståelse for din tilstand, da viden om ME i Danmark generelt er meget begrænset og tit forveksles ME med en psykologisk lidelse.
- Lyt til kroppen og lær at stoppe inden symptomerne forværres. Denne teknik kaldes Pacing. Ofte kan reaktionen komme op til 3 dage efter aktivitet.
- Skift mellem aktiviteter, så det er forskellige muskelgrupper, der belastes.
- Overvej kostændringer. Udeluk i perioder f.eks. sukker, kunstige farve/sødestoffer, gluten og mælkeprodukter. Spis små hyppige og næringsrige måltider – gerne økologiske, da man som ME-patient har problemer med afgiftning af toxiner.
- Mange ME-patienter har gavn af B12-vitamin indsprøjtninger, probiotika og essentielle fedtsyrer.

Kontakt ME Foreningens patientrådgivning for yderligere information og symptomlindrende råd.

## GODE RÅD TIL OMGIVELSERNE

- ME-patienter kan se helt "normale" ud og har ofte ikke problemer med at udføre opgaver, som tager kort tid. Problemet har først og fremmest med udholdenhed at gøre. Når de har nået deres grænse, øges symptomerne. Pres derfor ikke ME-patienten, da det kan medføre alvorlige fysiske tilbagefald.
- For børn gælder det f.eks. at en gymnastiktime i skolen kan f.eks. spolere muligheden for indlæring i de efterfølgende timer.
- Mange patienter udvikler intolerancer overfor visse madvarer, tilsætningsstoffer, gluten, alkohol og medicin såvel som stærkt lys og høje lyde. Hjælp med at respektere dette.
- Udmattelsen som ME-patienter oplever kan sammenlignes med den sklerose- og postpolio-patienter har. Mange ME-patienter har kroniske infektioner der giver konstant følelse af influenza.

## OM ME FORENINGEN

Siden 1992 har ME Foreningen vejledt og støttet ME-patienter og fagpersonale.

- Vi arbejder for at gøre ME kendt og forstået som en neuroimmun sygdom i samfundet og sundhedssystemet i overensstemmelse med den neurologiske klassifikation i WHO's diagnosesystem.
- Vi er løbende i dialog med offentlige myndigheder, politikere og fagfolk for at forbedre ME-patienters vilkår i Danmark og informere om nyeste forskning på området.
- Vi støtter ME-forskningsprojekter.
- Vi samarbejder med organisationer i ind- og udland: EMEA (European ME Association) EFNA (European Federation of Neurological Associations) EMERG (The European ME Research Group).
- ME Foreningen udgiver medlemsbladet ME-nyt samt en række informationshæfter om sygdommen.
- Medlemmer i ME Foreningen mødes i lokale grupper, på FB og til Foreningens seminarer og foredrag. ME Foreningen giver også personlig patientrådgivning til sine medlemmer.

Denne folder er udgivet med støtte fra Sundhedsministeriet.

Referencer til denne folder kan findes på [www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk) under OM ME.

## KONTAKT OS

[www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk)

[mail@me-foreningen.dk](mailto:mail@me-foreningen.dk)

tlf. 44 95 97 00

Rådhusstorvet 1, 1 sal, 3520 Farum



**ME FORENINGEN**

[www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk)

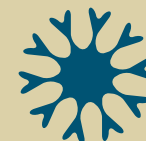
Så har du  
måske fået

**ME**

*Myalgisk Encephalomyelitis G93.3*

**Har du haft en  
infektion og ikke  
kommet dig af den?**

**Udmattes du af  
små anstrengelser  
– som du før kunne  
klare med lethed?**



**ME FORENINGEN**

[www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk)

## FAKTA OM ME

ME – Myalgisk encephalomyelitis – er en kronisk, svært funktionsnedsættende, neuroimmun sygdom. ME (også kaldet Postviralt udmattelsesyndrom) har været godkendt i WHO som en neurologisk sygdom siden 1969. Diagnosekoden er G93.3. Ankestyrelsens kode for ME er 101. SKS koden er DG933 (A).

Antallet af ME-patienter i Danmark anslås til ca. 16.000. Ifølge offentlige sundhedsregistre har kun 746 fået stillet diagnosen i perioden 1994 - 2013. Mange patienter står uden diagnose, oplever mangelfuld udredning og fejldiagnosticeres ofte pga. begrænset viden om sygdommen i Danmark.

ME rammer mænd, kvinder og børn i alle aldre.

- Sygdommen opstår akut i ca. 80% af tilfældene
- Udløsende årsag kan sædvanligvis være infektion, f.eks. kyskesyge, lungebetændelse mv.
- ME kan også udløses af vacciner, miljøgifte, operationer, fødsel og fysiske skader
- Funktionsnedsættelsen hos ME-patienter ligger typisk på under 50%
- 25% af alle ME-ramte er bundet til hjemmet
- 5% er totalt sengebundne og plejekrævende

## DIAGNOSE

Der findes i dag ikke en enkelt test, som bekræfter diagnosen ME. Derfor er en grundig sygehistorie absolut nødvendig, for at kunne klarlægge et klassisk ME symptombillede og udelukke andre alvorlige sygdomme. Almindelige laboratorieprøver kan ikke påvise ME.

Derfor anbefales det, at ME-diagnosen stilles ved brug af det kliniske arbejdsark fra ICC (International Konsensusvejledning for Læger) som bygger på nye og præcise diagnosekriterier udarbejdet af internationale ME-eksperter. Vejledningen kan downloades her: [www.goo.gl/UAKyKO](http://www.goo.gl/UAKyKO).

ME patienter tildeles ofte fejlagtigt diagnosen Neurasteni/kronisk træthed (F48). ME (G93.3) udelukker Neurasteni (F48). Ifølge WHO må der kun anvendes 1 kode per sygdom.

“Kronisk træthedssyndrom” er et skraldespandsbegreb, der ikke forklarer hvorvidt den underliggende sygdom er fysisk eller psykisk. Den stigmatiserer patienterne og forhindrer videre udredning og er uden egen diagnosekode.

## BEHANDLING

Der findes i dag ingen helbredende behandling. En grundig specialiseret udredning fører dog ofte til behandling af underliggende infektioner, hormonforstyrrelser, smerte, søvnproblemer, immundefekter og vitamin-og mineralmangel m.m. Dette giver som regel patienten noget symptomlindring.

Det er afgørende, at patienten lærer at følge egne snævre grænser for aktivitet gennem regelmæssige hvilepauser (Pacing) for at undgå symptomforværring.

Adfærdsterapi (CBT) helbreder ikke. Den er derfor ikke hensigtsmæssig som behandling til ME-patienter, idet CBT mangler forståelse for sygdommens bio-medicinske årsag.

Internationale studier viser, at motionsterapi (GET) kan skade ME-patienter. ME kendetegnes ved intolerance over for motion (gå, svømme, løb, osv). Forskning viser, at op til 80% af ME-patienter oplever symptomforværring ved GET.

**Patienter har ret til at afvise foreslået behandling, uden at det må påvirke deres ret til socialhjælp.**

## PROGNOSE

Ved tidlig diagnose er det muligt at håndtere sygdommen, således at patienter undgår den symptomforværring, som fysisk og mental overbelastning kan medføre. ME er en kronisk sygdom, men nogle kan i perioder opleve, at sygdommen går “i dvale”. ME patienter har dog en livslang tendens til tilbagefald, især når kroppens grænser overskrides eller immunsystemet belastes. Derfor bør behovet for f.eks. vaccinationer vurderes nøje. **Pædiatrisk:** Børn kan være meget alvorligt påvirkede og ofte kan undervisning i hjemmet være nødvendigt.

## FORSKNING

Der foregår i disse år omfattende international forskning, for at afklare årsagsforhold, udvikle nye analysemetoder, samt komme frem til brugbare bio-markører og behandlingsmetoder.

Der er videnskabelig evidens for at ME er en autoimmun sygdom med neuroinflammation.

## SYMPTOMER

ME-patienter har symptomer, der er knyttet til immun-, hormon- og nervesystemet.

### Obligatorisk symptom

- ME kendetegnes ved PEM (Post-Exertional Malaise), som betyder anstrengelsesudløst symptomforværring og udmattelse (tilbagefald) efter blot mindre fysisk eller mental anstrengelse. Symptomforværring kan opstå pludseligt eller være forsinket med op til flere dage og skyldes bl.a. mitokondriedysfunktion.

### Yderligere symptomer

- Koncentrationsproblemer, “hjernetåge”, hovedpine og nedsat korttidshukommelse
- Søvnforstyrrelser
- Maveproblemer og intolerancer over for madvarer som gluten, fructose og lactose
- Muskel- og ledsmerter
- Manglende evne til at tolerere oprejst stilling – svimmelhed og hjertebanken
- Influenzalignende symptomer, hævede lymfekirtler og sygdomsfølelse
- Ny overfølsomhed overfor medicin, alkohol og/eller kemikalier samt lys, lyd og berøring
- Dysfunktion i regulering af kropstemperaturen (kolde fødder/nattesved)
- Problemer med blodsukker- og hormonbalancen
- stakåndethed/åndenød

Symptomerne er mangeartede, men ofte optræder kun en del af disse hos den enkelte patient. Både symptomer og symptomintensiteten kan svinge fra dag til dag eller time til time.

*Samlet oversigt over ME-forskningsfund samt fuld symptomoversigt kan læses på [www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk)*