



ME FORENINGEN

Rådhusvej 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til

**Ulla Astman, formand for Sundhedsudvalget i
Danske Regioner**

19. april 2015

Anmodning om, at også ME patienter kan benytte 1-2 af de 5 afdelinger, som skal have ansvar for HPV vaccine bivirkningsramte.

ME Foreningen har erfaret, at 5 hospitalsafdelinger vil få ansvar for at holde sammen på patientforløbet og inddrage nødvendige lægelige kompetencer til de HPV vaccine bivirkningsramte.

ME Foreningen påskønner dette initiativ, idet vi har modtaget en del henvendelser fra HPV vaccine bivirkningsramte, der forsøger at finde ud af om de har Myalgisk encephalomyelitis (ME).

I artiklen "Suspected side effects to the quadrivalent human papilloma vaccine"¹ er de unge kvinders symptomer grundigt beskrevet, og ME Foreningen kan se, at symptombilledet er overordentligt foreneligt med diagnosekriterierne for ME. Samtidig har en del af kvinderne fået diagnosen POTS, som er en hyppig ko-morbiditet ved ME.

Dvs. har man de i ovennævnte artikel beskrevne symptomer efter HPV vaccine kan man få hjælp. Men hvad hvis man har fået disse ME-POTS symptomer efter fx en infektion?

ME Foreningen kan oplyse, at situationen for ME patienter er præcis den samme for HPV vaccine bivirkningsramte:

- Invaliderende komplekse symptomer
- Åre lange udredningsforløb hos mange forskellige hospitalsafdelinger og speciallæger
- Udlandsrejser for at få diagnose og behandling

Den eneste tilsyneladende reelle forskel mellem ME patienter og HPV vaccine bivirkningsramte ulykkelige situation er, at ME patienter ikke har fået pressedækning.

ME Foreningen vil derfor anmode om, at ME patienter kan benytte de samme afdelinger, som HPV vaccine bivirkningsramte. Eventuelt kunne man begrænse det til 1-2 steder. Det er altafgørende, at Synkopecentret ved Frederiksberg Hospital bliver inddraget, da den største viden om ME ligger der.

Oprettelsen af en særlig afdeling for ME patienter vil være i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefaling² fra en ekspertgruppe nedsat i 2008:

"Tværfaglighed i udredning, behandling og rehabilitering af disse patienter er helt central. Der er enighed i arbejdsgruppen om, at følgende specialer er relevante i forhold til patientgruppen: Almen medicin, psykiatri, neurologi, intern medicin: reumatologi, intern medicin: infektionsmedicin, pædiatri, anæstesiologi/ smertespecialist og socialmedicin. Det er væsentligt, at alle involverede behandlere har mulighed for at få rådgivning og bistand fra en mere central, tværfaglig enhed med et samarbejde på tværs af regionerne."

En anbefaling som regionerne endnu ikke har efterlevet.

ME Foreningen vil gerne påpege flere fordele ved, at ME patienter og HPV vaccine bivirkningsramte får samme tilhørssted.

Ud over den diagnostiske viden til at afklare symptom overlap, bliver der også brug for at bygge viden op om sygdomsmekanisme og behandling. Den underliggende immunologiske dysfunktion – mulige autoimmunitet - og evt. mitokondrie dysfunktion kan med fordel belyses i samme forskningsforsøg, hvor både ME patienter og HPV vaccine bivirkningsramte indgår.

Der vil ligeledes være budgetmæssige fordele ved at slå patientgrupperne sammen. Regionerne er i en situation, hvor der skal findes penge til at håndtere situationen omkring HPV vaccine bivirkningsramte. Der eksisterer allerede et budget for ME patienter, som kan flyttes med til afdelingerne for HPV vaccine bivirkningsramte. I region Hovedstaden blev der i sin tid sat 1 mill. Kr. af til forskning i ME. Så vidt ME Foreningen er orienteret er denne million ikke blevet anvendt. Dette budget med medfølgende bemanning kan flyttes til synkopecenteret på Frederiksberg. Hermed kan ressourcerne udnyttes optimalt, og der er startkapital til omgående at komme i gang med den helt nødvendige forskning for at finde behandlingsmuligheder til begge patientgrupper.

Mvh

Helle Nielsen, konsulent for ME Foreningen

Referencer:

¹ http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10701433.PDF

² Sundhedsstyrelsens notat af 3. april 2009 "Oplæg til det videre arbejde med struktur for patienter med kronisk træthedssyndrom/CFS/ME (CFS)" j.nr. 7-203-01-85/1/CHH