

Denne mail er sendt til

Overlæge Nils Balle Christensen, Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser e-mail:

nilschri@rm.dk

Kopi til :

Professor Per Klausen Fink, Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, e-mail: perklafi@rm.dk

Lægefaglig direktør Claus Thomsen Aarhus Universitets Hospital e-mail: claus.thomsen@rm.dk

Formand for Hospitalsudvalget i Region Midtjylland: Anders Kühnau, e-mail kuhnau@rr.rm.dk

Direktør i Sundhedsstyrelsen, Søren Brostrøm, e-mail: sbro@sst.dk

Formand for Sundheds- og Ældreudvalget. Liselott Blixt, e-mail: liselott.blixt@ft.dk

Odense d. 27. Jan. 2017

Kære Nils Balle Christensen.

Jeg har med interesse fulgt de seneste dages debat om den unge pige Karina Hansen i Fredericia Avisen.

Jeg fik stillet diagnosen "**G93.3 Postviral Fatigue Syndrome / Benign Myalgic Encephalomyelitis**" medens jeg boede i Berlin fra 2004 til 2012. Jeg havde fantastisk dejligt liv, en vidunderlig familie samt et utroligt spændende job som fagdirektør og medlem af direktørgruppen i tyske division i en meget stor amerikansk koncern. I 2007 blev jeg uheldigvis ramt af en kraftig virusinfektion under en tjenesterejse til Baltikum og derefter svandt mine kræfter langsomt.

Efter 3 år med blandt andet stærkt svindende kræfter, stærke led- samt muskelsmerter, koncentrationsbesvær, og efter utallige konsultationer hos Kardiologer, Hjertespecialister, endokrinologer, reumatologer, neurologer samt psykiatere m.v. i Berlin blev jeg henvist til Immundefektklinikken på Universitets Hospitalet Charité i september 2011.

https://immunologie.charite.de/patientenversorgung/immundefekt_ambulanz/chronisches_fatigu_erschoepfungs_syndrom_cfs/

Immundefektklinikken ledes af Professor dr.med. Carmen Scheibenbogen med speciale i sygdommen "**G93.3 Postviral Fatigue Syndrome / Benign Myalgic Encephalomyelitis**" Professor Dr.med. Carmen Scheibenbogen er vicedirektør på Immundefektklinikken og kan kontaktes på telefon +49 30 450 524 103

En række tests på Immundefektklinikken foretaget af virologer, immunologer og infektionsmedicinere viser en kronisk virusinfektion med akut og kronisk aktivering af T-cellerne forårsaget af en Epstein-Barr Virus. Fundene blev igen bekræftet i april 2012 denne gang ligeledes baseret på De Internationale Konsensus Kriterier for diagnosticering af "**G93.3 Postviral Fatigue Syndrome / Benign Myalgic Encephalomyelitis**"

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21777306>

Ved en "Second opinion" på infektionsmedicinsk Afd. Q på Odense Universitetshospital (OUH) i maj 2014 blev denne immundysfunktion bekræftet af immunologiske test. På OUH kunne overlægen på Afd. Q desværre ikke redegøre præcist for min sygdoms ætiologi da OUH ikke råder over de samme ressourcer for virologiske og immunologiske tests som Universitetshospitalet Charité i Berlin

åbenbart gør. Det må være et ressource spørgsmål går jeg ud fra, idet overlægen på OUH er yderst kompetent og har altid lyttet til mig og taget mig meget seriøst.

Jeg kan forstå at Karina Hansen, Holstebro initialt blev diagnosticeret med **G93.3 "Postviral Fatigue Syndrome / Benign Myalgic Encephalomyelitis"** af 2 af hinanden uafhængige speciallæger, en dansk og en norsk.

Denne diagnose blev siden af dig, som jeg opfatter det, ændret til en række andre psykiatriske diagnoser. Det forekommer lidt forhastet, da jeg kan forstå, at der ikke er udført virologiske, immunologiske eller infektionsmedicinske test af Karina Hansen, som er fagligt specifikke i forhold til denne sygdoms ætiologi.

Jeg kan se at du er leder af "Videnscenter for kronisk træthedssyndrom / ME" på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL).

Dette Videnscenter meddelte Sundhedsstyrelsen på mødet i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning d. 24. Maj 2012 nu var i drift, så jeg tillader mig at gå ud fra at du har ledet dette center siden.

Jeg har forgæves søgt information om Videnscentrets arbejde og resultater. Som korrekt udredt og somatisk diagnosticeret patient med diagnose G93.3 og uden psykisk overbygning, ville jeg utroligt gerne holde mig ajour om den seneste udvikling inden for **G93.3 "Postviral Fatigue Syndrome / Benign Myalgic Encephalomyelitis"**

De videnskabelige artikler jeg har kunnet finde offentligt tilgængelige fra din side siden 2012 er:

- 1: 8. til 10. juni 2014: "**High levels of stress, depression and other psychiatric disorders among HIV-infected. A cross-sectional study from Denmark**"
- 2: 17 maj 2016: "**Simple and practical screening approach to identify HIV-infected individuals with depression or at risk of developing depression.**"
- 3: 21-24 oktober 2015: "**Simple and practical screening approach to identify HIV-infected individuals with current depression or risk of developing depression. 15th European AIDS Conference, October 21-24, 2015, Barcelona, Spain**"

Disse artikler er jo nok ikke direkte relevante for "Videnscenter for kronisk træthedssyndrom / ME", og dog så måske alligevel. Jeg tillader mig at formode at du er i løbende kontakt med professor Dr.med. Nancy Klima Direktør på "Institute for Neuro Immune Medicine", på Nova Southeastern University" i Miami.

Professor Dr.med. Nancy Klima besidder stor ekspertise inden for ME forskning har fra sin tidligere karriere en stor ekspertise indenfor HIV/AIDS området. Hun er derudover leder af "Clinical Immunology Research" samt Professor Emeritus på University of Miamis "School of Medicine"

For at spare dig lidt af din tid kan du herunder finde nogle vigtige links til de nyeste videnskabelige artikler og studier. De kan helt sikkert støtte dig i dit arbejde på "Videnscenter for kronisk træthedssyndrom / ME".

A: PACE studiet offentliggjort i The LANCET i 2011 konkluderede at terapierne for kronisk træthedssyndrom Graded Exercise Therapy (GET) og Cognitive Behavioral Therapy (CBT) er moderat effektive behandlinger. Terapier som jeg kan forstå også benyttes intensivt på FFL. Konklusionen fra PACE studiet er efter nærmere analyser af datagrundlaget og kriterierne for PACE studiet fuldstændig afvist i den nyeste artikel fra netop The LANCET. Konklusionen lyder nu **”CBT and GET are not rehabilitative therapies”**

[http://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(15\)00554-4/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(15)00554-4/fulltext)

B:”Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients”

Christopher W. Armstrong, Neil R. McGregor, University of Melbourne, Parkville, Australia, m.fl.

<http://link.springer.com/article/10.1007/s11306-015-0816-5>

C:”Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in Myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome”

Øystein Fluge, Olav Mella, Haukeland University Hospital, Bergen, Norge med flere.

<https://insight.jci.org/articles/view/89376>

D: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness (2015)

Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Board on the Health of Select Populations INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES Washington, D.C.

<https://www.nap.edu/read/19012/chapter/2>

E: Norsk professor kalder dansk behandling af kronisk trætte for stort fejlspor

<http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/article5634418.ece>

F: Udenlandske professorer: I behandler kronisk trætte danskere forkert

<http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/article5634597.ece>

Jeg håber, at du hurtigst muligt vil ulejligede dig med at sende mig de seneste resultater og artikler fra ”Videnscenter for kronisk træthedssyndrom / ME”. Som sagt ønsker jeg virkelig at følge med udviklingen af diagnosticering og behandling af **G93.3 ”Postviral Fatigue Syndrome / Benign Myalgic Encephalomyelitis”** her i Danmark.

Slutteligt glæder det mig at lægefaglig direktør Claus Thomsen omtaler dig som yderst kompetent.

Med venlig hilsen

Peter Olsen

Rosenørnsvej 10, 1.

5230 Odense M

e-mail: p.olsen@youmail.dk