



ME FORENINGEN

Rådhusstræde 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Sundheds- og ældreminister
Ellen Trane Nørby

Kære Ellen Trane Nørby,

Tillykke med udnævnelsen som ny sundhedsminister.

Omfattende fejlbehandling

ME Foreningen ønsker at gøre dig opmærksom på den konsekvente fejlbehandling af vores patientgruppe, der i Danmark nu har stået på i en del år. ME (Myalgisk Encephalomyelitis) anses i dag af internationale eksperter for at være en neuroimmun lidelse og klassificeres ifølge WHO ICD-10 under neurologiske sygdomme med koden G93.3.

Men i Danmark tilbydes ME-patienter udelukkende psykiatrisk behandling: adfærdsterapi, motion, og psykofarmaka. Disse behandlingsformer frarådes af ME-eksperter.

»det er slet og ret en fejl, der har bidraget til megen skade for ME-patienterne. Det er dette, som man har skønnet ved *National Institutes of Health i USA*«, professor, dr.med. Ola Saugstad, overlæge ved Rikshospitalet i Oslo. <http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/article5634418.ece>

»Opfattelsen af at kronisk træthedssyndrom/ME kan blive behandlet med såkaldt graderet træningsterapi eller såkaldt kognitiv adfærdsterapi er latterligt og farligt. Disse tilsyneladende terapier er komplet ude af trit med sygdommens patomekanisme. **Læger, der udfører disse behandlinger, bør bringes til ansvar for medicinsk uagtsomhed og disse behandlingsmetoder ophøre med det samme**«, professor Donald Staines og Sonya Marshall-Gradisnik, Griffith University i Australien, Center of Neuroimmune Disease.

En rapport, bestilt af de førende amerikanske sundhedsorganisationer, CDC, NIH, AHRQ og FDA i 2015, gennemgik ca. 9000 evidensbaserede studier om ME og konkluderede at der er tale om:

” en alvorlig fysisk kronisk kompleks multisystemsygdom som medfører alvorlig funktionsnedsættelse. Misforståelsen om at sygdommen skulle være psykisk eller en form for somatisering, må ophøre.”

<http://rme.nu/IOM-rapport-fulltext>

På Columbia Universitet USA, bliver der forsket i ME på deres Center for Infection and Immunity.

<https://www.mailman.columbia.edu/research/center-infection-and-immunity/chronic-diseases-microbiome>

På Universitetshospitalet i Berlin, er ME-centeret placeret under immundefekt.

https://immunologie.charite.de/en/patient_care/immunodeficiency_outpatient_clinic/chronic_fatigue_syndrome/

På Open Medicine Institute i USA, arbejder 38 professorer/ forskere, fra USA's førende universiteter, inklusiv 3 nobelprismodtagere, tværfagligt for at finde kurative behandlinger for ME.

<http://www.openmedicinefoundation.org/the-end-mecfs-project/>

Et tocifret millionbeløb i Norge til ME-forskningen har i 2017 resulteret i påviste fejl i reguleringen af energiproduktionen hos patienterne. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5161229/>

Dette skabte overskrifter i Norske medier. <http://me-foreningen.dk/forskning/fysiske-fund-i-me/>

ME-centre i andre lande

Derfor har vores nabolande Norge og Sverige er der i de seneste år oprettet lægetværfaglige specialiserede centre hvor ME diagnosticeres og behandles, som en somatisk sygdom i tråd med forskningen og hvor der sørges for grundig udredning og lindrende behandling. Den type center blev anbefalet i Danmark i 2007 af infektionsmedicinske læger, men blev aldrig oprettet.

<https://www.sst.dk/~media/FE679CD683674D8DA99F775616650AB9.ashx>

Danmark har akut brug for et ME-center som bygge på viden fra disse centre.

Der sker som vist meget indenfor ME-forskning i udlandet, men danske læger opdateres ikke med denne viden og ME patienterne har alt for længe været fejlplaceret i psykiatrien herhjemme.

Hvad skyldes fejlbehandlingen og fejlinformationen af ME i Danmark?

En lille gruppe psykiatere har i mange år fået lov at dyrke deres hypotese om at bl.a. ME hører ind under deres danske paraply-begreb *funktionelle lidelser*, nu også støttet af Sundhedsstyrelsen. Dette har ført til en gennemgribende fejlbehandling af ME-patienter, da den psykiatriske-baserede behandling er skadelig for ME patienter. <https://goo.gl/xQHvwL>

Det er et alvorlig overgreb af patienterne og ME Foreningen kan se at det har medført stor skade for mange familier og ME-ramte.

Evidensgrundlaget for den psykiatriske behandling af ME-patienter er stærkt kritiseret af fagfolk, som kræver at studiet skal trækkes tilbage. <https://goo.gl/sgYCJf>

Et enkelt dansk studie udført af psykiatere har ikke kunnet fremvise at nogen ME patienter blev raske af psyk. behandling, men her fik 25% af patienterne forværring: "*The study showed an inexplicably high rate of deterioration in both treatment and control group.*" Prof. James Coyne.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22539780> se under kommentarer til artiklen.

Vi har brug for din hjælp

Der er mindst 12.000 ME-patienter i DK, hvoraf 4000 er bundet til hjemmet eller sengen. Dansk forskning viste i 2014 at ME-patienter har den laveste livskvalitet af de 20 sygdomme som artiklen undersøgte.

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

De fleste bliver syge som unge efter infektion med f.eks. kysseysge eller maveinfluenza. De bliver bare aldrig raske igen. Over 90% er uarbejdsdygtige fordi diagnosen ikke stilles tidligt i forløbet så sygdomsudviklingen kan standses og forværrende fejlbehandling undgås og tilknytningen til arbejdsmarkedet kan bevares. Menneskeliv går tabt.

Vi henvender os til dig, da vi i en del år forgæves har forsøgt at informere Sundhedsstyrelsen om diagnoseproblematikken, da patientsikkerheden for især de svært syge, er truet. Sundhedsstyrelsen har imidlertid valgt at fokusere sine tiltag i psykiatrien, hvilket syntes uforståeligt når evidensen og forskningen ligger i somatikken, som den internationale forskning viser tydeligt.

Hvor syge er ME patienterne?

ME Foreningen lavede en statusrapport for ME-patienter i Danmark i 2016, som indeholder et kort forslag til ændringer, som kunne få Danmark tilbage på sporet og gå i den somatiske retning på lige fod med vores

nabolande mht. behandling og udredning af ME-patienter. Se side 18-21: Current versus Future State.
<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/ME-statusrapport-2016-version-1.0-.pdf>

Hvad gør de i Norge og Sverige?

Det er meget kritisabelt at der ikke for længst er oprettet en eller flere modtageklinikker for ME-patienter i Danmark. På sådanne klinikker vil udredning, hurtig diagnose og lægefaglig behandling kunne ske på grundlag af den senest etablerede viden på området.

<http://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk-rehabilitering/mecfs-mottagning/>

<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon-avdeling/Documents/Brosjyre%20for%20CFS%20ME%20senteret.pdf>

Tak for din tid og vi håber at du vil rådføre dig i dette spørgsmål med uvildige læger og forskere uden for Sundhedsstyrelsen som har indgående kendskab til ME, sygdomsætiologi og mekanismer for at kunne træffe valg med nødvendig videnskabeligt tyngde i denne sag. ME Foreningen står gerne til rådighed med dette med vores internationale netværk af ME-forskere og organisationer og ser frem til dit svar.

Med venlig hilsen
Rebecca Hansen
ME Foreningen, formand
www.me-foreningen.dk