



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

PIXI-udgave

Myalgisk Encephalomyelitis (ME G93.3)

Statusrapport august 2016

*Oplæg fra ME Foreningen til Dialogmøde om funktionelle lidelser i
Sundhedsstyrelsen d. 1. september 2016*

Forfattere:

Vibeke Vind, Cand. Scient. i Biokemi

Rebecca Hansen, Formand ME Foreningen

Catrine Schultz Engsig, Næstformand ME Foreningen

D. 19/9-2016 pixi-udgave 1.0.

Formål

Denne rapport er skrevet med det formål at gøre det klart for det danske sundhedsvæsen, at Myalgisk Encephalomyelitis (ME, G93.3) er en meget alvorlig invaliderende fysisk sygdom. Alvorsgraden af sygdommen er på linje med Kræft, HIV/AIDS og ALS.

I Danmark bliver sygdommen betragtet som en funktionel lidelse, hvor de eneste tilbud er graderet træning, kognitiv terapi og evt. antidepressiv medicin. Dette er fuldstændig ude af tråd med sygdomsmekanismen, og ifølge internationale ME-eksperter er det pligtforsømmelse, da behandlingen kan skade patienterne.

Der må ikke diskrimineres mellem alvorlige sygdomme i det danske sundhedsvæsen, så med denne rapport forventer vi, at situationen for ME-patienter fremadrettet vil blive forbedret.

I denne rapport findes rigeligt med videnskabelig evidens for, at ME er en somatisk, neuro-immun lidelse, som modbeviser at ME skal placeres i kategorien med medicinsk uforklarede symptomer (MUS) og dermed funktionel lidelse.



"Min kliniske tid er delt mellem de to sygdomme (ME og HIV), og jeg kan forsikre dig for, at skulle jeg vælge imellem dem, ville jeg helst have HIV.

ME-patienterne er invalideret på samme måde som AIDS-patienter er i sen-stadier samt kemo-patienter..."

*Dr. Nancy Klimas,
ME and AIDS researcher and
clinician, University of Miami*



"ME patienter er mere syge og invaliderede end patienter med kronisk lunge-sygdom eller hjertefejl og... psykologiske faktorer spiller ikke ind her."

*Dr. William Reeves, Chief of ME/
CFS research at the US Centres
for Disease Control (CDC)*



"Forskning har allerede af-dækket meget om sygdommen ME, men denne information når ikke ud til det sundhedsfaglige personale og lægerne. Sygdommen bliver stadig ikke taget alvorligt. Det er på tide, at der sker en ændring."

*Luc Montagnier,
Nobelprismodtager i
HIV-forskning, 2008*

Resumé

I det danske sundhedsvæsen udvises der ikke tilstrækkelig ydmyghed, omhu og samvittighedsfuldhed over for komplekse fysiske sygdomme, som endnu ikke er helt kortlagt, da det har store menneskelige, samfundsmæssige og økonomiske omkostninger at betragte dem som funktionelle lidelser. Det er tvingende nødvendigt at blive helt skarp på definitionen for funktionel lidelse, så der skelnes mellem endnu ikke fuldt kortlagte fysiske sygdomme og funktionelle lidelser, hvor årsagsforklaringen er, at det er en dybtgående forstyrrelse i hjernens måde at bearbejde symptomer på. Det er vigtigt at få lavet et kommissorium for, hvornår en somatisk lidelse ikke længere er en funktionel lidelse.

Det er slået helt fast internationalt at ME er en alvorlig fysisk sygdom, hvor der er fundet talrige brikker til puslespillet om sygdoms-årsagen, og der har tegnet sig et tydeligt overordnet billede. Detaljerne mangler stadig, men der er gang i mange forsknings-initiativer verden over, og man kommer hele tiden meget tættere på en komplet årsagsforklaring. Selvom der endnu ikke er en entydig biomarkør og helbredende behandling, er symptomerne ved ME ikke medicinsk uforklaret (MUS) og hører således ikke definatorisk til kategorien funktionel lidelse. Det er etisk uforsvarligt ikke at inddrage al den videnskabelige evidens, der foreligger til behandling af danske ME-patienter. De behandlingsterapier, der gives til funktionel lidelse er skadelige for ME-patienter og anbefales ikke længere i USA, Norge, Sverige og mange andre lande. Ifølge internationale ME-eksperter er det forsømmelighed, at blive ved med at anbefale disse terapier¹. Der er et presserende behov for, at der etableres et biomedicinsk lægetværfagligt ME-specialistcenter med kendskab til den nyeste biomedicinske viden, der kan stå for behandling, udredning og opfølgning af patienterne. Ifølge internationale ME-eksperter hører sygdommen ikke ind under psykiatrien¹. I stedet bør ME specialistcenteret placeres under et somatisk speciale f.eks. infektionsmedicin, som det var tænkt i 2007 i [Rapport for specialet: Infektionsmedicin 2007](#).

Budskabet er klart fra den amerikanske IOM-rapport, der blev publiceret i 2015 til belysning af ME:

- Oplys om sygdommen. ME er en alvorlig systemisk sygdom
- Genkend ME symptomer og stil diagnosen
- Bliv bedre til at behandle ME-patienterne:
 - Diagnostisering
 - Symptom-behandling
 - Undgå at anvende potentielt skadelig behandling

“The primary message of this report is that ME/CFS is a serious, chronic, complex, and systemic disease that frequently and dramatically limits the activities of affected patients.”

Kilde: IOM-rapport. ME/CFS Redefining an Illness.

¹ ME-Foreningen har indhentet udtalelser fra internationale ME-eksperter, se Bilag 8. Professor Sonya Marshall-Gradisnik og professor Donald R. Staines fra National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases, Griffith University, Australia skriver: “There is no role for psychiatrists in ME/CFS. Indeed the litany of harm that has occurred by mislabelling this illness as, in any way a psychiatric disorder, is simply negligent”. Om GET og CBT skriver de “Practitioners of these interventions should be brought to account for medical negligence and these practices ceased immediately”.

Skema 1

Nuværende tilstand (current state) for ME patienter i det danske sundhedsvæsen

Symptom-forklaring
ME betragtes af det danske sundhedsvæsen ud fra en biopsykosocial model, med fokus på psykologiske forklaringer og dekondditionering.
Diagnosticering
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 som en psykisk diagnosekode i patientjournalen f.eks ICD-10 F45, somatiseringstilstand. Kendskabet til WHO diagnosen ME G93.3 i det danske sundhedssystem er påfaldende begrænset. Da patienten ikke diagnosticeres korrekt får sygdommen lov til at udvikle sig og alvorsgraden forværres.
Behandling
GET, CBT og eventuelt antidepressiv medicin.
Mødet med sundhedsvæsenet
Patienterne mødes med mistro, afvisning og den holdning, at sygdommen skyldes en stress-tilstand, samt at patienterne er dekondditioneret og ikke er motiveret 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 formåen, hvorved sygdommen forværres. Forældre risikerer at blive anklaget for at være skyld i deres barns sygdom, 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.
Mødet med det sociale system
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 arbejdsprøvninger, som forværrer 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.

Skema 2

Fremtidig tilstand (future state) for ME patienter i det danske sundhedsvæsen

Symptom-forklaring
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.
Diagnosticering
Patienten vil få diagnosen ICD-10 G93.3 Myalgisk Encephalomyelitis (ME), hvis de beskrevne diagnose-kriterier i den internationale konsensus-vejledning (ICC-guideline) er opfyldt. Ved hurtig korrekt diagnosticering begrænses sygdomsudviklingen og alvorsgraden. Selvom diagnosticeringen beror på subjektive kriterier, er der et præcist og genkendeligt symptom-mønster, 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.
Behandling
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, søvn-problemer, mave-tarm problemer, POTS, o.m.a. Det bør overvejes om medicin som Rituximab, Ampligen, anti-mikrobielle midler, immunmodulerende og anden eksperimentel medicin kan inddrages, som behandling.
Mødet med sundhedsvæsenet
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.
Mødet med det sociale system
ME patienter mødes af et personale, der har kendskab til den alvorlige sygdom ME. Patientens special-lægeerklæring, 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.

Links:

ME-foreningens fulde status rapport:

<https://www.dropbox.com/sh/s35jz04kkwoqlch/AAAoUXfaMLbYtzXjZVsb0J5Sa?dl=0>

IOM-rapport:

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

P2P-rapport:

<https://prevention.nih.gov/docs/programs/mecfs/ODP-P2P-MECFS-FinalReport.pdf>

ICC guideline:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/full>

http://sacfs.asn.au/download/me_international_consensus_primer_for_medical_practitioners.pdf

<https://bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446%20>

Rapport for specialet: Infektionsmedicin 2007

<http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/FE679CD683674D8DA99F775616650AB9.ashx>