



**ME FORENINGEN**

Rådhusstrøget 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

## Informationsark

om ME - ikke en funktionel lidelse

16. marts 2014

### **Information i forbindelse med høring om Funktionelle Lidelser i Folketinget 19. marts 2014**

Myalgic encephalomyelitis (ME) er en af de sygdomme, som bliver kaldt en funktionel lidelse af Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL). FFL mener, at omkring 300.000 danskere har en funktionel lidelse.

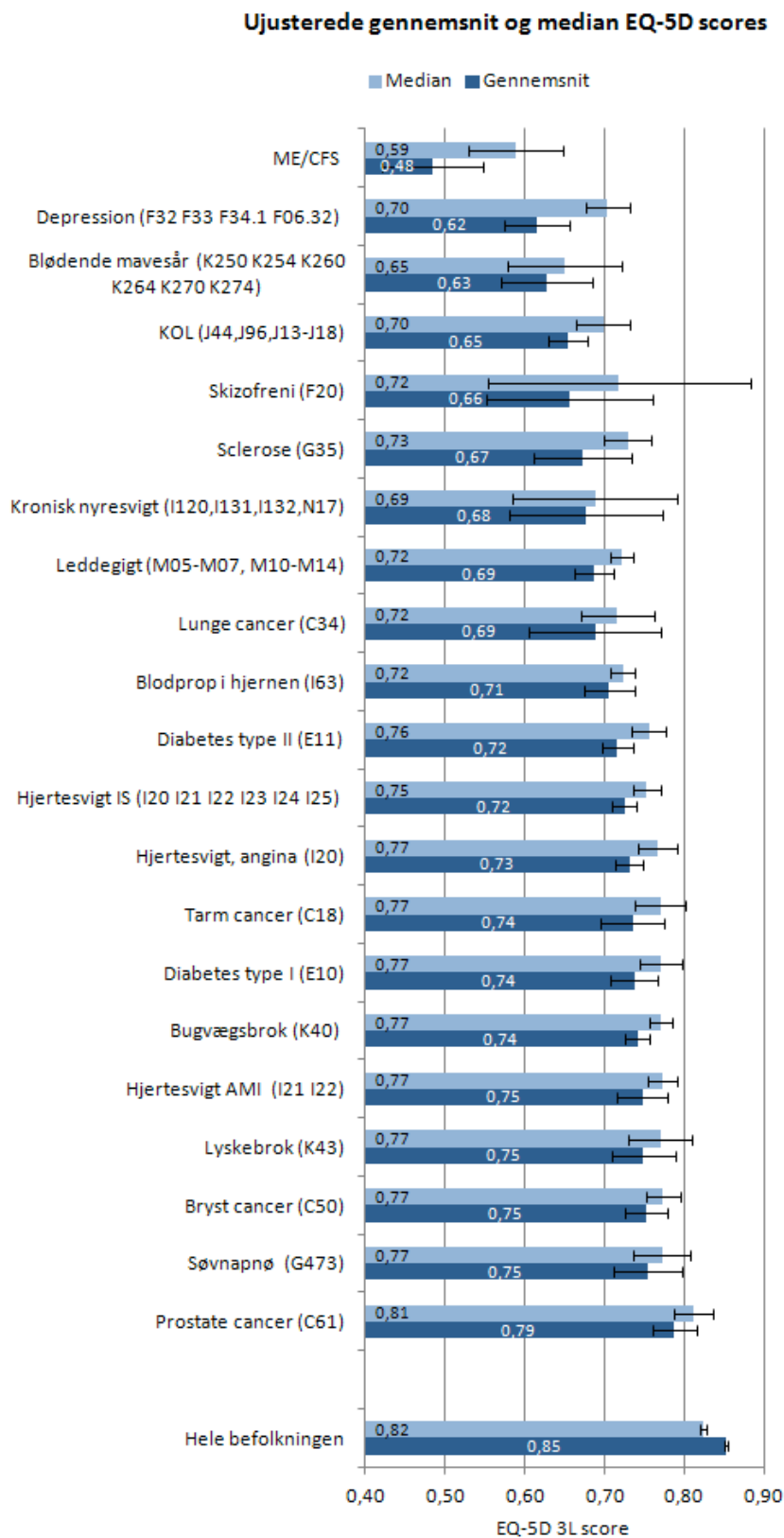
ME har den neurologiske WHO diagnosekode G93.3. I mangel af dansk materiale henviser Sundhedsstyrelsen ofte til informationerne om ME i de engelske NICE guidelines (1). Her fremgår det, at 0,2-0,4 % af den engelske befolkning har ME. Benyttes den procentangivelse, er der mellem 11.000 og 22.000 danskere med ME i Danmark. NICE guidelines oplyser endvidere, at ME er én af de mest invaliderende sygdomme, der findes. Dette udsagn understøttes af en ny dansk EQ-ED undersøgelse(2) af ME patienter udført af Ålborg Universitet og ME Foreningen. Derudover er 87% af alle ME patienter uden arbejdsevne og 25% er totalt sengeliggende. (3) De er blandt de sygest af syge og sygdommen er kronisk.

Derfor nedsatte Sundhedsstyrelsen i 2008 et ekspert-udvalg, der skulle pege på en løsning. Resultatet (4) af dette arbejde var, at der skulle etableres et læge-tværfagligt team til at varetage ME patienters udredning, behandling og rehabilitering af denne multisystems sygdom:

*"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."*

Imidlertid har hverken Region Midtjylland eller Region Hovedstaden fulgt Sundhedsstyrelsen henstilling. I stedet er der oprettet Forskningscentre for Funktionelle Lidelser (FFL). Disse forskningscentre baserer deres behandling af ME patienter på en forskningsteori om, at der ikke findes en fysisk forklaring på ME og at deres behandlinger (GET og GET) hjælper patienterne. FFL

negligerer herved den stadig voksende og veldokumenterede evidens for, at netop denne behandling skader patientgruppen. (5)



**Figur 1 fra side 8 i rapporten "Danske ME/CFS-patienters helbredsrelaterede livskvalitet (EQ-5D) og livstilfredshed 2013-2014"**

Efter 15 år er der endnu ikke fremlagt dokumentation fra FFL på, at deres behandling virker i form af ophør af symptomer og/eller tilbagevenden til arbejdsmarkedet fra de ME-patienter som har gennemgået FFL-forløb. (6)

FFL underviser læger og sundhedsfagligt personale på alle niveauer i sundhedssystemet i deres teori, funktionel lidelse, der præsenteres som en godkendt diagnose og behandling for bl.a. ME. Praktiserende læger, der har modtaget denne undervisning (TERM), henviser derfor disse patienter til Centre for funktionelle lidelser i den tro, at de sender patienterne til specialister, der gør dem raske.

FFL er også ansvarlig for patient- og lægehåndbogens information om ME. Her præsenteres ukorrekte ME-diagnosekoder og behandlingsanvisninger på offentlige sider, der fastholder patienterne i psykisk regi.

Der stilles spørgsmål ved, hvorvidt kommunerne får valuta for deres penge til FFL som ansvarlig for denne patientgruppe. Der er foretaget omfattende studier i England (45 million kr.) og Belgien (112 millioner kr.) af de behandlingsmetoder som FFL anvender, som viser at patienterne ikke bliver raskere og mange endda oplever forværring. (7)

For fremadrettet at sikre en tidssvarende ME-behandling i Danmark, er det nødvendigt at ændre kurs, respektere WHO diagnosen ME som multisystem sygdom og samarbejde med de udenlandske ME-forskere fra læge-tværfaglige, bio-medicinske forsknings- og behandlingscentre i England, Australien, Tyskland, USA, Canada og Norge, hvor langt den overvejende del af al ME forskning og behandling i verden foregår. (8)

Netop i Norge lykkedes det i 2011 to forskere, Olav Mella og Øystein Fluge at helbrede ME patienter med kræftmidlet Rituximab (9). Fase 3 forsøget med 140 patienter forventes opstartet i år. Det norske forskningsråd og den norske sundhedsminister støtter forskningen med et to-cifret million beløb. (10)

Der er således mere end nogensinde behov for læge-tværfaglige centre der er forankrede i somatikken, som kan forestå udredning, behandling og rehabilitering af denne gruppe svært invaliderede mennesker. En norsk model som f.eks. på Oslo Universitetshospital (11) vil være ønskelig og økonomisk overskuelig. Det er på høje tid, at den udenlandske forskning tages til efterretning og den immunologiske forskning med fremtidige behandlingsmuligheder for ME patienter kan få det nødvendige fodfæste i Danmark.

ME Foreningen 2014

## Referencer:

- (1) NICE guidelines: <http://guidance.nice.org.uk/CG53/Guidance/pdf/English>
- (2) Danske ME/CFS-patienters helbredsrelaterede livskvalitet (EQ-5D) og livstilfredshed 2013-2014” af PHD-stipendiat Michael Falk Hvidberg ©, [hvidberg@business.aau.dk](mailto:hvidberg@business.aau.dk), Aalborg University, Danish Center for Healthcare Improvements, <http://www.dchi.aau.dk/>  
[http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/me%20rapport\\_12032014\\_final.pdf](http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/me%20rapport_12032014_final.pdf)
- (3) [http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/medlemsund/medlemsundersogelse\\_1.pdf](http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/medlemsund/medlemsundersogelse_1.pdf)
- (4) 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
- (5) CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS <http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/cbt-%20get%20reivew%20twisk-maes.pdf>  
Forskning viser CBT og GET ikke helbreder ME [http://www.me-foreningen.dk/filer/Forskning\\_viser\\_CBT\\_og\\_GET\\_ikke\\_helbreder\\_ME.pdf](http://www.me-foreningen.dk/filer/Forskning_viser_CBT_og_GET_ikke_helbreder_ME.pdf)  
Reporting of Harms: <http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=Rd2tIJ0oHqk%3D&tabid=501>  
ME og fysisk aktivitet [http://followmeindenmark.blogspot.dk/2012\\_07\\_01\\_archive.html](http://followmeindenmark.blogspot.dk/2012_07_01_archive.html) Almindelig træning forværrer ME patienters tilstand <http://followmeindenmark.blogspot.dk/2013/08/almindelig-trning-forvrrer-me.html>  
<http://www.pugilator.com/awareness/is-this-the-end-for-the-belgian-cfs-reference-centers/>  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19855351>
- (6) <http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/ffl%20dokumentation%20for%20behandling.pdf>  
<http://www.funktionellidelse.dk/solidside1.html>
- (7) Results from the PACE trial: [http://www.mecfsforums.com/wiki/Results\\_of\\_the\\_PACE\\_trial](http://www.mecfsforums.com/wiki/Results_of_the_PACE_trial)  
Snells nedskydning af PACE trial: Professor Snells foredrag ved FDA workshopen  
<http://followmeindenmark.blogspot.dk/2013/05/professor-snells-foredrag-ved-fda.html>
- (8) <http://www.griffith.edu.au/health/national-centre-neuroimmunology-emerging-diseases> Australien  
<http://www.breakspearmedical.com/files/chronic.html> The Breakspear Medical Group – UK  
[http://immunologie.charite.de/patientenversorgung/immundefekt\\_ambulanz/chronisches\\_erschopfungsyndrom\\_cfs/](http://immunologie.charite.de/patientenversorgung/immundefekt_ambulanz/chronisches_erschopfungsyndrom_cfs/) Tyskland  
<http://www.howickhealth.co.nz/CFS.aspx> Howick Health and Medical Center – New Zealand  
[http://www.enlander.com/New\\_York\\_ME/CFS\\_Treatment\\_Center](http://www.enlander.com/New_York_ME/CFS_Treatment_Center) USA  
<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx>  
<http://openmedicineinstitute.org/research-initiatives/mecfs-merit/> The Open Medicine Institute  
The Hunter-Hopkins Center: USA  
<http://drlapp.com/>  
<http://simmaronresearch.com/collaborative-research/> Simmaron Research, USA  
<http://www.cheneyclinic.com/the-clinic>

(9)

<http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Prosjekt&cid=1253990046473&pagename=kliniskforskning/Hovedsidemal&p=1228296189463>

B-lymfocyt deplesjon og sykdomsmekanismer ved kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encephalopati (ME/CFS) 26.11.2013 Øystein Fluge og Olav Mella Kreftavdelingen, Haukeland Universitetssykehus

<http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content->

[Disposition%3A&blobheadervalue1=+attachment%3B+filename%3D%22Presentasjon%3C%98ysteinFluge.pdf%22&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1274503583114&ssbinary=true](http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition%3A&blobheadervalue1=+attachment%3B+filename%3D%22Presentasjon%3C%98ysteinFluge.pdf%22&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1274503583114&ssbinary=true)

[Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study](#)

De norske TV2 nyheder har bragt følgende indslag (youtube):

[ME - research by Mella and Fluge - Part1](#)

[ME - research by Mella and Fluge - Part 2](#)

Den norske læge Maria Gjerpe, der selv er blevet rask fra ME ved Rituximab behandlingen, skriver om det kommende studie:

[Rituximab – update fra Haukeland](#)

[http://mariasmetode.no/wp-content/uploads/2014/03/BT\\_portrett\\_Kronisk-engasjert.pdf](http://mariasmetode.no/wp-content/uploads/2014/03/BT_portrett_Kronisk-engasjert.pdf)

<http://mariasmetode.no/2014/03/kronisk-engasjert-portrettintervju-i-bergens-tidende/>

(10) **Bevilger millioner for å finne svaret på ME-gåten**

<http://www.vg.no/helse/artikkel.php?artid=10117089>

(11)

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx>

---

## Liste over ME og økonomi, forskning mv.

### Hvad er ME?

<http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>

<http://www.me-foreningen.dk/til-fagfolk/psykiatrivejledning>

Liste over ME/CFS artikler

<http://followmeindenmark.blogspot.dk/2013/12/list-of-mecfs-articles.html>

### ME og økonomi

Økonomisk fordel for det danske statsbudget at behandle ME med Rituximab?

<http://followmeindenmark.blogspot.dk/2013/04/konomisk-fordel-for-det-danske.html>

### ME og diagnoseforvirring

Problemstilling omkring diagnoseforvirringen helt kort:

<http://iom.edu/~media/Files/Activity%20Files/Disease/MECFs/LaRosa%20IOM%20MECFs%20Presentation.pdf>

### ME POTS og HPV vaccine

Sammenhæng ME/POTS HPV vaccine og links til autoimmune artikler:

POTS, ME/CFS, HPV vaccine bivirkninger og autoimmunitet

[http://followmeindenmark.blogspot.dk/2013\\_11\\_01\\_archive.html](http://followmeindenmark.blogspot.dk/2013_11_01_archive.html)

## **ME og POTS - komorbide sygdomme**

[Postural orthostatic tachycardia syndrome is an under-recognized condition in chronic fatigue syndrome](#)

[Neurohumoral and haemodynamic profile in postural tachycardia and chronic fatigue syndromes](#)

[Impaired cardiac function due to small heart and orthostatic intolerance in patients with myalgic encephalomyelitis](#)

[Malfunctioning of the autonomic nervous system in patients with Chronic Fatigue Syndrome: A systematic literature review](#)

[Renin–aldosteroneparadox in patients with myalgic encephalomyelitis and orthostatic intolerance](#)

[The effects of combined orthostatic intolerance and mental stress on neurocognition in chronic fatigue syndrome / postural tachycardia syndrome](#)

## **ME – immunologisk dysfunktion – mulig autoimmune ætiologi?**

[Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study](#)

[Analysis of the Relationship between Immune Dysfunction and Symptom Severity in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis\(CFS/ME\)](#)

[Deficient EBV-Specific B- and T-Cell Response in Patients with Chronic Fatigue Syndrome](#)

[Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and Parallels with Autoimmune Disorders](#)

[Altered functional B cell subset populations in patients with chronic fatigue syndrome compared to healthy controls](#)

[Charakterisierung des phänotypischen und funktionellen Immunstatus bei Patienten mit Chronischem Erschöpfungssyndrom](#)

[The Emerging Role of Autoimmunity in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome\(ME/CFS\)](#)

[In myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, increased autoimmune activity against 5-HT is associated with immuno-inflammatory pathways and bacterial translocation](#)

[Epitopes of Microbial and Human Heat Shock Protein 60 and Their Recognition in Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Immune Abnormalities in Patients Meeting New Diagnostic Criteria for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Analysis of Neutrophil Function in Severe and Moderately Affected Chronic Fatigue Syndrome Subjects](#)

[T Cell Dysregulation in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Assessment of Natural Killer Cell Receptors and Activity in Severe and Moderate Chronic Fatigue Syndrome](#)

[The role of Dendritic Cells and Monocytes in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics](#)

[A narrative review on the similarities and dissimilarities between myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome \(ME/CFS\) and sickness behavior](#)

[A neuro-immune model of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome](#)

[Cytotoxic lymphocyte microRNAs as prospective biomarkers for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[The common immunogenic etiology of chronic fatigue syndrome: from infections to vaccines via adjuvants to the ASIA syndrome](#)

[Autoantibodies, polymorphisms in the serotonin pathway, and human leukocyte antigen class II alleles in chronic fatigue syndrome: are they associated with age at onset and specific symptoms?](#)

[Reduction of \[\(11\)C\]\(+\)-3-MPB Binding in Brain of Chronic Fatigue Syndrome with Serum Autoantibody against Muscarinic Cholinergic Receptor](#)

[Autoantibodies against muscarinic cholinergic receptor in chronic fatigue syndrome](#)

[Novel pathomechanisms in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: Do purinergic signalling perturbations and gliosis play a role?](#)

## **POTS – immunologisk dysfunktion – mulig autoimmune ætologi?**

[Autoimmune Basis for PosturalTachycardia Syndrome](#)

[New evidence of autoimmunity in POTS!](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome: the Mayo clinic experience](#)

[Autoimmunoreactive IgGs from patients with postural orthostatic tachycardia syndrome](#)

[Autoimmunoreactive IgGs against cardiac lipid raft-associated proteins in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome](#)

[Autoantibody activation of beta-adrenergic and muscarinic receptors contributes to an “autoimmune” orthostatic hypotension](#)

[Agonistic autoantibodies as vasodilators in orthostatic hypotension: a new mechanism](#)

[Postural tachycardia syndrome after vaccination with Gardasil](#)

[Postural tachycardia syndrome following human papillomavirus vaccination](#)

[Drug-like actions of autoantibodies against receptors of the autonomous nervous system and their impact on human heart function](#)

[Autonomic dysfunction presenting as orthostatic intolerance in patients suffering from mitochondrial cytopathy](#)

[Assessment of prevalence and pathological response to orthostatic provocation in patients with multiple sclerosis](#)

[Autonomic dysfunction in multiple sclerosis presenting with postural orthostatic tachycardia](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome associated with multiple sclerosis](#)

[Autonomic dysfunction presenting as postural orthostatic tachycardia syndrome in patients with multiple sclerosis](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome in a patient with relapsing-remitting optic-spinal multiple sclerosis: A case report and discussion of possible mechanism](#)

[Neurally mediated hypotension in systemic lupus erythematosus patients with fibromyalgia](#)

[Autonomic nervous symptoms in primary Sjogren's syndrome](#)

# **RAPPORT:**

## **Danske ME/CFS patienters helbredsrelaterede LIVSKVALITET (EQ-5D) og LIVSTILFREDSHED 2013-2014**

---

**Forfatter:** PHD-stipendiat Michael Falk Hvidberg ©, [hvidberg@business.aau.dk](mailto:hvidberg@business.aau.dk),  
Aalborg University, Danish Center for Healthcare Improvements,  
<http://www.dchi.aau.dk/>

### **Baggrund for undersøgelsen:**

I Danmark diagnosticeres patienter med Postviralt Træthedssyndrom / Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS) efter den engelske Sundhedsstyrelse (NICE) retningslinier .

I disse retningslinier står der om sygdommen ME/CFS:

*"Chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) (ME) is a relatively common illness. The physical symptoms can be as disabling as multiple sclerosis, systemic lupus erythematosus, rheumatoid arthritis, congestive heart failure and other chronic conditions. CFS/ME places a substantial burden on people with the condition, their families and carers, and hence on society." Kilde: NICE guidelines<sup>1</sup> 2007 side 68.*

Nærværende undersøgelse fokuserer på ME/CFS-patienters livskvalitet ud fra et standardiseret livskvalitetsmål, EQ-5D. Dette mål giver mulighed for at sammenligne ME-patienters livskvalitet med andre sygdomme i Danmark.

Udover relevans af hyppighed og betydelig sværhedsgrad af sygdommen, eksisterer der desuden relativt få nyere undersøgelser, der direkte sammenligner ME/CFS patienters selvoplevede, EQ-5d baserede helbredsrelaterede livskvalitet med forskellige andre sygdomme. Men særligt er der mangel på nyere danske undersøgelser med brug af standardiserede livskvalitetsmål i forhold til ME/CFS, der kan belyse sværhedsgraden af sygdommen.

### **Hvad er EQ-5D?:**

EQ-5D<sup>2</sup> er et europæisk velgennemprøvet, standardiseret mål for patientrapporteret *helbredsrelateret livskvalitet*, der bruges af forskere og sundhedsøkonomer i hele verden - såvel som sundhedsmyndigheder i bl.a. England (NICE) og USA.

EQ-5D måler livskvalitet på 5 dimensioner: 1. Bevægelighed, 2. Personlig pleje, 3. Sædvanlige aktiviteter, 4. Smerte/ubehag og 5. Depression/angst.

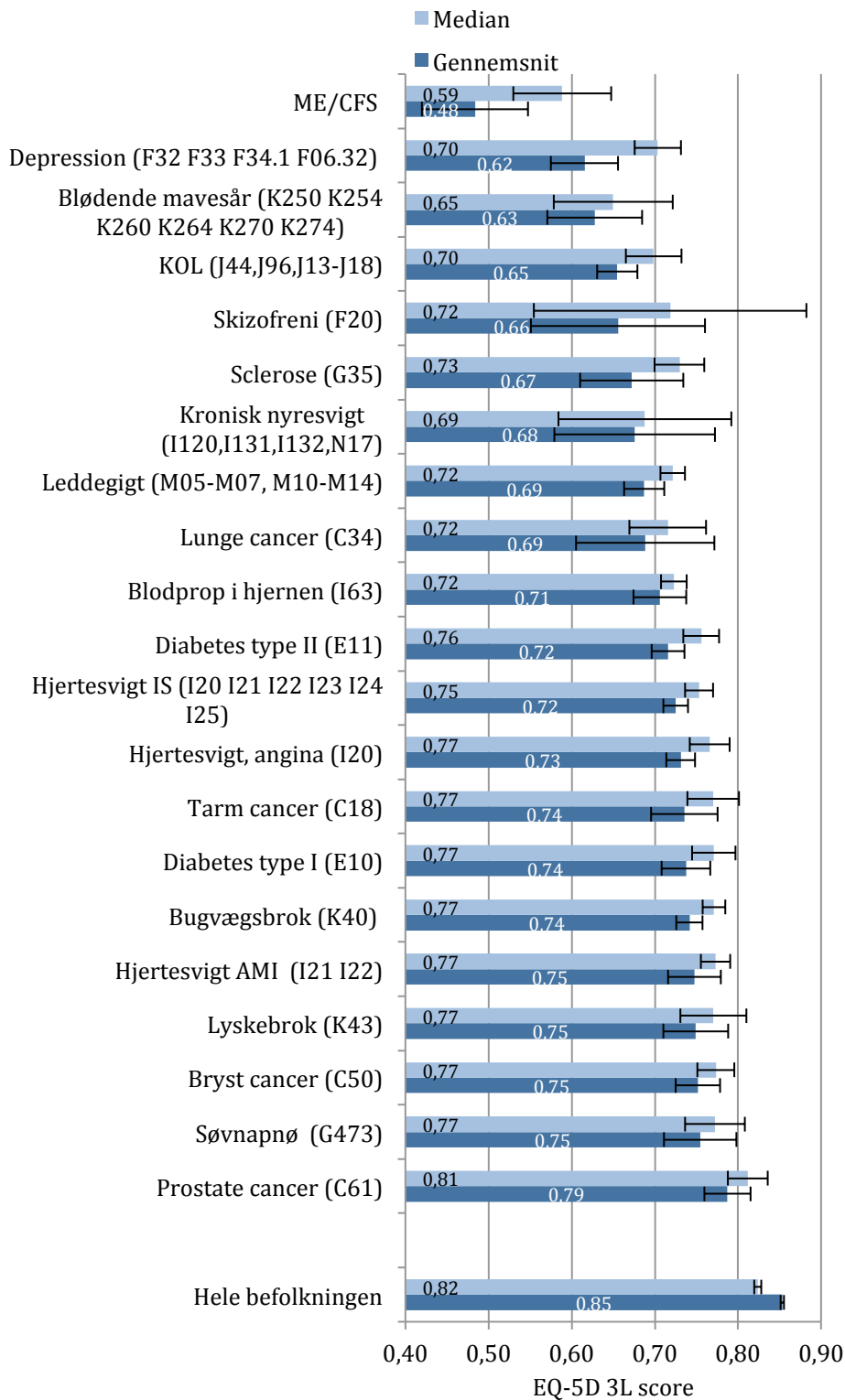
---

<sup>1</sup> Link: <http://guidance.nice.org.uk/CG53/Guidance/pdf/English>

<sup>2</sup> Se mere om EQ-5D på: <http://www.euroqol.org/>



## Ajusterede gennemsnit og median EQ-5D scores



## Opsummering af rapportens resultat:

### **ME/CFS har den laveste livskvalitet af alle sygdomme.**

Ses der på rene gennemsnit, er ME/CFS den af alle 21 sygdomme i nedenstående skema, som har den ringeste livskvalitet. Mens befolkningsgennemsnittets livskvalitet er på ca. 0,85, så har ME-patienter gennemsnitligt en helbredsrelateret livskvalitet på 0,48. Til sammenligning har den næst-dårlige patientgruppe: Depression, en livskvalitet på 0,62, KOL på 0,65, Skizofreni på 0,66 og Sklerose på 0,67 m.v.

Resultaterne bekræfter følgelig NICE beskrivelse som nævnt om, at ME/CFS symptomer er at sidestille med sygdomme som sklerose m.fl. , men undersøgelsen viser faktisk, at livskvaliteten er ringere for ME/CFS – tilmed *signifikant* ringere for 17 af de øvrige sygdomme.

Læse hele rapporten her:

[http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/me%20rapport\\_12032014\\_final.pdf](http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/me%20rapport_12032014_final.pdf)