



ME FORENINGEN

Rådhusstræde 1, 1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Kære Sundhedsminister Sophie Løhde

10.04.2016

I april 2011 iværksatte Præsident Obama en kulegravning af sygdommen ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome). National Institute of Health (NIH) fik til opgave at komme med en redegørelse om sygdommen og en vurdering af, om der kan gøres mere for patienter med ME/CFS (1).

Efterfølgende er de øverste amerikanske sundhedsmyndigheder udkommet med fire gennemarbejdede rapporter der kun tager udgangspunkt i evidensbaseret viden om sygdommen.

- September 2013: Rapport fra FDA 'The Voice of the Patient' (2).
- December 2014: NIH afholdt en "Pathways to Prevent" workshop om CFS/ME og et un-biased uafhængigt panel udarbejdede en rapport om workshoppen (3).
- December 2014: Rapport fra Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) 'Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome' (4).
- Februar 2015: Grundig og gennemarbejdet rapport fra det uvildige Institute of Medicine of the National Academy of Science (IOM) (5).

Rapporterne konkluderer at ME er en 100% somatisk (ikke-psykiatrisk) sygdom, som i sin mest alvorlige form kan koste patienten livet. Der findes en række bio-markører, der ret præcist karakteriserer denne sygdom og internationale evidensbaserede diagnosekriterier for ME (ICC) bør implementeres, hvis man ønsker at stille en korrekt ME-diagnose.

Det omgivende samfund og sundhedsvæsenet i Danmark har desværre bidraget til at ME-patienter behandles med disrespekt, udstødes og fejlagnostiseres - ofte med en psykisk lidelse pga. manglende viden om sygdommens ætiologi, patogenese og brug af utidssvarende og forældede diagnosekriterier.

Der er brug for at intensivere forskning i sygdommen og at patienterne inddrages mest muligt, for at få forståelse for denne komplekse sygdom.

ME Foreningens henvendelse

Den 19. april 2015 skrev ME Foreningens konsulent Vibeke Vind til Sundhedsmyndighederne og gjorde opmærksom på to af de amerikanske rapporter. Hun opfordrede på det grundlag, at man igangsatte tiltag med henblik på at ændre praksis således at ME, som i andre lande med viden om ME behandles som en neuroendokrin autoimmune sygdom og diagnosticeres derefter (6). Det er på tide at Danmark med kliniske retningslinjer genplacerer sygdommen under neurologien, hvor den ifølge WHO ICD-10 siden 1969 hører hjemme. Derfor er ME Foreningen også en del af EFNA. (European Federation of Neurological Associations)

De amerikanske rapporters beskrivelse af sygdommen og af patienternes forhold er også rammende for Danmark.

For nu erfarer ME Foreningen så, at det danske sundhedsvæsen fortsat vælger, at ignorere de amerikanske rapporter, så ME-patienter stadig fejldiagnosticeres og fejlbehandles her i Danmark. I praksis sender sundhedssystemet hovedparten af patienterne over i psykiatrien, hvor de modtager terapi og graderet motionsterapi (GET) – det sidste viser evidensbaseret forskning, netop skader denne patientgruppe.

I efteråret 2015 deltog ME Foreningen på "Lægedage i Bella Centret" – en fagmesse for hele landets praktiserende læger - Her var det påfaldende, at stort set ingen læger kendte diagnosen. Man skulle således tro at ME er en sjælden lidelse (= under 500 patienter på landsplan) men prævalensen i befolkningen anslås til 0,2% – 0,4% dvs. ca. 16.000. Dette svarer til antallet af skleroseramte i Danmark.

ME Foreningen har kun 500 medlemmer på trods af at prævalensen for sygdommen er den samme som ved sklerose. Årsagen kan findes i danske lægers manglende viden om symptomer og sygdomsforløb og således genkender de ikke ME.

ME Foreningen ser således med bekymring på det stærkt stigende antal ulykkelige patienter, der over de sidste 4-5 år hver uge kontakter vores patientrådgivning.

Årsagen er at med Sundhedsstyrelsens fejlagtige placering af ME under samlebegrebet "funktionelle lidelser" i psykiatrien medfører, at det over årene er blevet nærmest blevet umuligt for patienter, at finde en neurolog/somatisk speciallæge, der kan stille/endsige udrede sygdommen (G93.3) korrekt. Således er diagnosen ifølge offentlige sundhedsdata kun blevet stillet på 746 patienter i perioden 1994-2013 i Danmark (7).

Det er helt uhørt at så mange patienter med en folkesygdom som ME ikke har adgang til lægefaglig viden og ekspertise, der kan diagnosticere og udrede korrekt. I stedet er patienterne nu i mange år overladt som kasterbolde i det sociale og sundhedsmæssige system med en diagnosticeringstid på ca. 8 år eller mere. Psykiatiseringen af sygdommen har yderligere forlænget forløbet.

Dette medfører at patienterne hægtes af i et sundhedssystem, som ikke syntes at rumme deres diagnose på trods af sygdommens invaliderende karakter. En overvejende procent af patienter med ME er derfor førtidspensionister, uanset alder pga. tilstødende eller står permanent uden for arbejdsmarkedet.

ME Foreningen gjorde arbejdsgruppen til "Én Indgang" opmærksom på IOM-rapportens konklusioner i brev af d. 21. december 2015, og stillede sig til rådighed med den viden og det internationale netværk vi repræsenterer (8). Vi blev ikke inddraget og diagnosticering og behandling af ME er ikke inkluderet i arbejdsgruppens anbefalinger, selv om mistanken om at en stor del af de unge vaccinerede kvinder, som bivirkning af HPV-vaccinen opfylder IOM rapportens diagnosekriterier for ME (9).

ME Foreningen vil derfor gerne udbede sig en grundig redegørelse på følgende:

1. Hvorfor implementerer Danmark ikke de amerikanske anbefalinger, når de er baseret på meget grundige og uvildige, videnskabeligt og evidensbaserede undersøgelser?
2. Hvorledes adskiller ME-sygdommen i Danmark sig fra den i USA?
3. Hvorfor bliver danske ME-patienter henvist til behandling i psykiatrien, når ovenstående toneangivende rapporter konkluderer at ME er en fysisk sygdom?
4. Hvilken dokumentation ligger til grund for at patienterne er bedre tjent med en somatoform diagnose end en somatisk ME-diagnose?
5. Hvilken dokumentationen ligger til grund for at danske patienter, der har post-exertional malaise (PEM) ikke tager skade af behandling i psykiatrien med fysisk træning? (GET)
6. Hvorfor findes der ikke kliniske retningslinjer for ME og især de mest alvorligt syge ME patienter (ca. 25%) som er bundet til hjemmet og for det meste sengeliggende?

7. Hvorfor vælger Sundhedsvæsnets at overtræde basale menneskerettigheder for denne patientgruppe, som i mange år nu har været sat helt uden for det danske behandlingssystem?

På danske ME-patienters vegne ser vi frem til at få et fyldestgørende svar.

Med venlig hilsen

Rebecca Hansen
Formand ME Foreningen

Cathrine Engsig
Næstformand ME Foreningen

(1.) <http://phoenixrising.me/wp-content/uploads/President-Obama-Letter-on-CFS.pdf>

(2.)

<http://www.fda.gov/downloads/ForIndustry/UserFees/PrescriptionDrugUserFee/UCM368806.pdf>

(3.) <https://prevention.nih.gov/programs-events/pathways-to-prevention/past-workshops/me-cfs/workshop-resources#finalreport>

(4.)

<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/search-for-guides-reviews-and-reports/?pageaction=displayproduct&productid=2005>

(5.) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

(6.) <http://www.ft.dk/samling/20141/almindel/SUU/bilag/1324/index.htm>

(7.) "Nevertheless national hospital registries (ICD-10 code G93.3) only identifies 746 patients in the period of 1994–2013 of the entire population of 4,555,439 million people aged 16+ at 1/1/2013" <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

(8.) [www. http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/hpv-centre.pdf](http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/hpv-centre.pdf)

(9.) https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/~/_media/DC4FA320CCFE44B58911B6E1C9AE3B6D.ashx