



ME FORENINGEN

2019 Statusoversigt over diagnosen ME (G93.3) i Sverige, Norge, Holland, USA, Australien, Canada, England og Tyskland

SVERIGE

Sverige anerkender ME og de har flere offentlige ME-modtagelser bl.a [Stora Sköndal](#) og [Bragee ME-CFS-Center](#), og der åbner snart et nyt center i Nordsverige.

I maj gav regeringen social-styrelsen i opdrag at kortlægge vidensniveauet om ME.

<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/05/mer-kunskap-behovs-for-bättre-stöd-till-personer-med-kroniskt-trotthetssyndrom/>

I december udgav SBU en rapport:

”...är det sannolikt en fördel med specialiserade mottagningar för ME/CFS som har möjlighet att kontinuerligt följa den internationella kunskapsutvecklingen och omsätta den i praktiken.”

<http://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

NORGE

Norge anerkender ME og har special-afdelinger. Der er en helt anden forståelse af sygdommen. Der er dog også problemer i Norge, da Nasjonal Kompetence-tjeneste (oprettet i 2012) er gået imod forskerne og f.eks flirter med udokumenteret kommerciel alternativ behandling 'the lightning process'.

<https://melivet.com/2018/12/14/me-pasientenes-fortvilte-kamp-mot-skadelig-behandling/>

En af de banebrydende forskere professor Ola Mella til [TV2.no](#)

Har du nogen tanker om hvordan dette kan forbedres?

Synet på sygdommen må ændres gennem kunnskap. Internasjonalt er det økende kunnskapsgrunnlag, og det må også formidles utover, både gjennom de medisinske fakultetene i undervisningen og ikke minst gjennom kunnskabsformidling ut til de som allerede er utdannet. Der er det svikt i kunnskapsgrunnlaget.

Er det noe man kan gjøre på et politisk overordnet nivå for at oppnå det?

Ja. Det jeg tror er en stor mangel i dag, er at det ikke er nogen defineret læggegruppe spesialitet, som har ansvar for denne patient-gruppen. Hvis noen fik et konkret ansvar, og ikke tilfældige spesialiteter eller tilfældige læger håndterer pasientgruppen, så tror jeg det kan gøres raskere fremskridt.

<https://www.tv2.no/spesialer/longread/kampen-om-me-diagnosen>

Norske NHI.no, der svarer til patienthåndbogen, har opdateret afsnittet om ME hos børn og unge i 2018. "Prognosen er best om barnet møter forståelse og empati for sykdommen."

<https://nhi.no/sykdommer/barn/ulike-sykdommer/cfsme-hos-barnunge/>

HOLLAND

Holland anerkender ME og udgav en rapport om sygdommen i marts 2018.

<https://www.dutchnews.nl/news/2018/03/me-sufferers-being-let-down-by-healthcare-system/>

The Health Council recommends conducting more research, to (re)educate medical professionals about "ME/CFS", to appoint three academic expertise centres, which will install a care network for patients, and to fairly judge the limitations (disability) of patients when they apply for a disability income, medical aid and care. The advisory report was welcomed by many patients, because it puts an end to the dominance of the (bio)psychosocial explanatory model and seems to offer a perspective of improving the situation of patients.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29772739>

USA

USA anerkender ME og de fjernede GET/CBT som behandling i sommeren 2017, da de ikke vil gøre skade på patienterne.

<https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html>

CDC talsperson, Elisabeth Unger til MedScape:

"CDC recognizes and has established that this is an illness physicians need to diagnose"

"We specifically state that this is a biological illness that needs to be identified and cared for"

"there are things that can be done to help patients with this illness, even if there aren't treatments that can cure it."

"Exercise is a really complicated issue in ME/CFS. We took great care to try to be as clear as possible about the damage that can be done with just recommending exercise. At the same time, we want to encourage patients to maintain the exercise levels that they can tolerate...It's a very individualistic thing and there's no hard and fast rule...Patients have said they learn to listen to their bodies."

<https://www.medscape.com/viewarticle/899316>

Den ansete forsker Ian Lipkin var nødt til at state at ME er en biologisk sygdom, som en modreaktion mod at Per Fink gæstede Columbia Universitet i oktober. Forskerne er rystede over, at en psykiater i slutningen af 2018 stadig hævder, at sygdommen kan behandles med GET/CBT, og at han dermed vil risikere, at gøre stor skade på patienterne.

"Our studies of blood, cerebrospinal fluid, saliva and feces, using state-of-the-art methods that include microbial gene sequencing, metabolomics, proteomics, and immunological profiling, confirm that patients with ME/CFS have biological abnormalities that cannot be characterized as psychosomatic."

https://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/pdf/mecfs_statement_10-18.pdf

<http://www.virology.ws/2018/10/19/my-letter-to-organizer-of-4th-columbia-psychosomatics-conference/>

AUSTRALIEN

Australien anerkender ME og The National Health and Medical Research Council (NHMRC) har udarbejdet en draft rapport "ME/CFS Advisory Committee Report to the NHMRC Chief Executive Officer"

https://consultations.nhmrc.gov.au/public_consultations/mecfs-2019a

Det Australiske parlament er blevet oplyst om ME af de dygtige forskere fra Griffith University, som også udtalte sig i [ME-statusrapport-2016](#) (side 11 og bilag 8, s. 83).

"For me, the biggest take away from this breakthrough is that it is neither a physiological or a psychological condition; it is pathological. Graded exercise therapy and cognitive behavioural therapy simply do not, and cannot work, for people suffering with ME/CFS," Senator Steele-John said.

<http://www.abc.net.au/triplej/programs/hack/breakthrough-in-diagnosis-of-chronic-fatigue-syndrome/10188210>

Men der kan stadig gøres meget mere, så i december var det igen i det australske parlament.

<https://www.facebook.com/150300238338551/posts/1975198215848735/>

CANADA

Canada anerkender ME og har haft en stor betydning for forskning og forståelse af sygdommen.

Dr. Bruce Carruthers, a Vancouver specialist in metabolic disorders, and other Canadians (and some Americans) and others made a profound impact worldwide with the development of the Canadian Consensus Criteria which knocked the CDC's Fukuda and Empirical Definitions out of consideration and re-inserted post-exertional malaise into ME/CFS diagnostic criteria for good.

<https://www.healthrising.org/blog/2018/04/26/first-international-canadian-me-cfs-conference-hits-the-mark/>

Task force on environmental health har udgivet en rapport til ministeren "Recognizing and Improving Care for those with ME/CFS, FM and ES/MCS"

"The goal is to enhance quality of care, establish a model of care that will relieve the stresses on people of all ages living with these conditions and on their families, and improve their health and quality of life."

http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2017/task_force_on_environmental_health_report.pdf

ENGLAND

Storbritannien har ligesom Danmark sværget til den psykosociale model dvs. at der ikke er en sygelig tilstand i kroppen, hvorved GET/CBT er helbredende behandling. Der har dog været flere 'skoler' i Storbritannien, så det har altid været muligt at finde læger, der diagnosticerede og behandlede ME.

Holdningen er dog for alvor ved at ændre sig, og d. 21 juni 2018 var der høring i det britiske parlament om ME.

Steven Pound: "Today is the day we said, Yes we understand the pain people suffer, Yes we're going to do something about it. Yes we respect you. And yes today we're going to start investing in diagnosis and analysis and, God willing, cure".

<https://www.youtube.com/watch?v=QWH0qVr4fSc&feature=youtu.be>

<https://www.meaction.net/2018/06/21/westminster-hall-debate-is-turning-of-the-tide-for-me/>

Storbritannien har det problem, at de har bekostet et meget dyrt PACE-studie, der én gang for alle skulle vise at ME kan helbredes med GET/CBT. Det viser sig nu at studiet er meget fejl-behæftet. Redaktøren af 'Journal of Health Psychology' har udgivet en lærebog med et afsnit om hvordan psykiaterne har 'manipuleret' PACE-studiet til at understøtte deres teori.

“There was zero chance the PACE researchers would fail to obtain the results they wanted.”

<https://davidfmarks.com/2018/09/23/the-pace-trial-a-catalogue-of-errors/>

TYSKLAND

I Tyskland er det Universitetshospitalet Charité i Berlin der stiller ME-diagnosen. Her udføres højt kvalificeret forskning ved blandt andre Carmen Scheibenbogen, som har udviklet et diagnostisk kit til at bestemme autoantistoffer mod tre nervereceptorer. Det er de autoantistoffer, som flere 'HPV-piger' med ME-symptomer har fået målt.

https://immunologie.charite.de/fuer_patienten/was_ist_das_chronisches_fatigue_syndrom_cfs/

https://me-pedia.org/wiki/CellTrend_diagnostic_test