

Kære Sundhedsstyrelse

Vi sender dette til jer som øverste sundhedsmyndighed, og samme skrivelse bliver eftersendt til sundhedsministeren, sundhedsudvalget, regionerne og de lægefaglige instanser.

**Vi er 85 ME patienter, som i protest har indsamlet og udfyldt vedlagte sygdomsskemaer med hver vores individuelle historie.**

De tegner et billede af den horrible behandling, vi bliver udsat for i Danmark.

I vil fx kunne læse historier om:

- fejlbehandling og hvordan dette har forværret vores sygdom
- fejlagnostisering og kampen for at blive anerkendt i systemet
- manglende hjælp og forsømmelse af dem i systemet, der burde hjælpe os
- at blive set ned på og mistroet af læger og andet sundhedspersonale
- hvordan behandlinger, vi selv har betalt for, har gjort vores funktionsniveau bedre og lindret vores symptomer.

Vi har bedt ME Foreningen overlevere dem fysisk til jer den 17. maj sammen med nedenstående skrivelse.

Skemaerne skal betragtes som en alternativ form for underskriftsindsamling for at synliggøre, at vi er mange i Danmark, som er meget syge, og vi er overladt til os selv. Mange har været for syge til at udfylde skemaerne, og hos andre patienter kan deres symptomer blive forværret i flere dage. Derfor kan der være felter, som ikke er udfyldt.

Skemaerne er indsamlet i perioden 09.03.2018-21.03.2018 blandt meget syge og udfordrede ME-patienter.

Nogle er blevet ringet op og har besvaret spørgeskemaet fra sengekanten, og nogle har fået hjælp af pårørende til at udfylde det. En del er anonyme, da flere jobcentre sidestiller politisk aktivitet med at være rask. ME Foreningen kender alle deltageres identitet. Da skemaerne indeholder personfølsomme oplysninger, må de ikke videregives uden tilladelse.

Vi er alle dybt frustrerede over, at det danske sundhedssystem ikke tager os alvorligt. Derfor gør vi det her i trods, og i håb om, at nogen endelig får øje på os, da det handler om vores familie, helbred og fremtid.

**Trine - ME-patient  
Initiativtager og tovholder**

*Obs. Skemaerne er udfyldt efter dr. Sarah Myhills fortolkning af Bell-skemaet, dvs. at deskwork fx indbefatter det at sidde ved et bord, spise eller læse.*

## **Vi protesterer mod den horrible behandling, vi bliver udsat for i Danmark, særligt at:**

1. Sygdommen ikke bliver anerkendt som en fysisk sygdom, og derfor bliver patienter fejlagnosticeret
2. Patienter bliver fejlbehandlet og deres sygdom forværres

### ***I Danmark har mange læger en forudfattet mening om, at ME er psykisk, og de fleste patienter får en psykiatrisk diagnose.***

Dette sker, selvom ME (Myalgisk Encephalomyelitis) har været godkendt som en fysisk sygdom siden 1969 af WHO og ligeledes er godkendt som sådan i Danmark, med diagnosekoden G93.3/G93.3a.

Som følge af de fleste lægers forkerte forståelse af ME, oplever vi som patienter ikke empati fra vores læger og føler, at vi ikke tages alvorligt. Det forværrer vores tilstand og forstærker social isolation.

### ***Den danske behandlingsmodel er skadelig for ME-patienter***

Den eneste, officielt godkendte behandling for ME patienter i Danmark er gradueret træning (Graded Exercise Therapy – GET) og kognitiv terapi (Cognitive Behavioural Therapy – CBT).

I vores tilfælde kan disse tiltag være decideret invaliderende, som mange eksperter og forskere konkluderer<sup>1</sup>.

ME har PEM (Post-Exertional Malaise) som kardinalsymptom, hvilket betyder, at selv den mindste fysiske eller mentale anstrengelse kan give markante sygdomsforværringer, pludseligt eller forsinket, varende i op til dage, uger og måneder efter. I nogle tilfælde kan forværringen blive permanent.

“Primum non nocere” er det hippokratiske grundprincip i lægevidenskaben: Gør først og fremmest ingen skade.

Forskere og eksperter har advaret om, at GET og CBT (der har henblik på at få patienten til at bevæge sig mere), skader patienter med ME.

---

<sup>1</sup> Workwell Foundation: <http://www.workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2018/05/MECSF-GET-Letter-to-Health-Care-Providers-v4-30-2.pdf>, BMC Psychology: <https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-018-0218-3>,

I Holland<sup>2</sup>, Storbritannien<sup>3</sup> og Sverige<sup>4</sup> er man begyndt at stille kraftige spørgsmål ved, om disse behandlinger har nogen effekt overhovedet.

I lande som USA<sup>5</sup> og Norge<sup>6</sup> advarer man nu direkte mod disse behandlingsmetoder.

De officielle danske retningslinjer vedrørende ME, som anbefaler GET og CBT, refererer til forskningsstudier, der ikke har brugt de internationalt anerkendte ME-kriterier (ICC-kriterier), og derfor har inkluderet andre "træthedssyndromer".

Disse studiers manglende blindtest og subjektive forskningsmetoder (ingen anvendt fysiologisk testning eller objektivt målte aktivitetsniveauer) er i vid udstrækning blevet miskrediteret internationalt i medicinske kredse<sup>7</sup>, såvel som af patienterne selv.

I et særligt forskningsstudie, som de officielle danske retningslinjer ofte refererer til, nemlig PACE-studiet, peger internationale forskere på, at kvaliteten af studiet er decideret ringe. Kriterierne for "helbredelse" blev ændret midtvejs i studiet, således at det fremgik, at ME-ramte fik det bedre eller meget bedre – og endda kunne blive helt raske – på trods af, at det reelt ikke var sådan. Dertil sprang en tredjedel af forsøgspersonerne i 'motionskategorien' fra undervejs, hvilket der ikke er blevet taget højde for i studiets konklusion. Disse forsøgspersoner fik i stedet for tildelt et gennemsnitsresultat af de, der gennemførte i 52 uger.

Alligevel dominerer dette forskningsstudie stadig den dag i dag den officielle politik og retningslinjerne for behandling, selv om patienterne i stor udstrækning har tilkendegivet, at studiets behandling gør dem dårligere.

### **ME patienter har den laveste livskvalitet blandt patienter i Danmark**

En dansk undersøgelse<sup>8</sup> foretaget i 2013-14 blandt mennesker med 21 forskellige kroniske sygdomme sammenlignede livskvalitet på en international skala (EQ-5D). Her kom ME-ramte ind på en sidsteplads med den ringeste livskvalitet.

Selv patienter med kræft og sklerose har, ifølge studiet, en bedre livskvalitet.

---

<sup>2</sup> Resumé fra den Hollandske rapport: <https://www.gezondheidsraad.nl/en/task-and-procedure/areas-of-activity/optimale-gezondheidszorg/mecfs>

<sup>3</sup> <https://www.nice.org.uk/news/article/nice-to-begin-review-of-its-guidance-on-the-diagnosis-and-treatment-of-cfs-me>

<sup>4</sup> Pressemeldelse fra Sveriges regering til socialstyrelsen 05/2018: <http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/05/mer-kunskap-behovs-for-battre-stod-till-personer-med-kroniskt-trotthetssyndrom/>

<sup>5</sup> Brev fra New York Department of Health til ca. 85.000 læger i staten New York, der har til formål at oplyse om ME og at man ikke længere benytter sig af GET og CBT: <https://drive.google.com/file/d/0B37JHmPXER6JZkZRd0hIalA2bUE/view>

<sup>6</sup> Interview i Politiken med Norsk overlæge: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art5634418/Norsk-professor-kalder-dansk-behandling-af-kronisk-tr%C3%A6tte-for-stort-fejlspor>

<sup>7</sup> Journal of Health Psychology: <http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>

<sup>8</sup> The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

Alligevel får vi ingen hjælp, men bliver overset, ofte nedgjort, tvunget ind i psykiatrien og presset til behandling, som kan medføre sygdomsforværring.

ME bliver i dag trukket ind under paraplyen funktionelle lidelser, der bliver betragtet som psykiske, selvforskyldte eller endda hypokondriske tilstande, som I også vil kunne læse ud fra sygdomsskemaerne.

ME hører ikke til i denne kategori, eftersom der er tale om en neuro-immun lidelse, hvor kroppen ikke selv kan producere den nødvendige energi<sup>9</sup>.

### **Vi foreslår, at Danmark følger med udviklingen og nedsætter en ME-kommission bestående af erfarne ME-eksperter og ME-patienter**

Andre lande har nu anerkendt, at de er langt bagud på ME området.

I Holland har Sundhedsstyrelsen nedsat en ME-kommission, der er kommet med anbefalinger til nye politikker og tiltag på området<sup>10</sup>.

I Sverige har man erkendt, at der mangler viden omkring ME, både inden for sundhedspleje og forsikringsmedicinsk, og der er afsat en halv million svenske kroner til at afdække situationen.

I Storbritannien har man lavet en offentlig høring med patienter, fagpersonale og eksperter som afsat til at revurdere deres retningslinjer for behandling af ME<sup>11</sup>.

*Vi foreslår, at der bliver nedsat en ME-kommission, der skal kortlægge situationen for ME patienter i Danmark. Dette skal ske udenom tiltag for funktionelle lidelser, eftersom ME ikke er en funktionel lidelse, men en selvstændig fysisk sygdom. Denne kommission skal bestå af eksperter og fagpersonale med ME-erfaring, og patienter.*

Vi ser frem til det videre samarbejde om at forbedre situationen for ME-patienter i Danmark.

På næste side kan I se vores samlede forslag til at forbedre situationen for ME-patienter i Danmark.

---

<sup>9</sup> Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome: <https://insight.jci.org/articles/view/89376>

<sup>10</sup> Resumé fra den Hollandske rapport: <https://www.gezondheidsraad.nl/en/task-and-procedure/areas-of-activity/optimale-gezondheidszorg/mecfs>

<sup>11</sup> <https://www.nice.org.uk/news/article/nice-to-begin-review-of-its-guidance-on-the-diagnosis-and-treatment-of-cfs-me>

## Hvad vi kæmper for

1. **At der bliver nedsat en ME-kommission** for at afdække situationen i Danmark. Denne kommission skal bestå af eksperter, sundhedspersonale og forskere med decideret ME-erfaring, den skal gøre brug af ICC kriterierne og involvere patienter.
2. **At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser også i praksis anerkender, at ME er en fysisk sygdom.** Der findes flere EU-domme, der fastslår netop dette. Danmark har ratificeret WHO's ICD-10. Sundhedsstyrelsen bør derfor sørge for, at danske læger gør sig bekendt med og anvender disse diagnoser.
3. **At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser får adskilt neurasteni, kronisk træthedssyndrom, udbændthed, udmattelsessyndrom og ME under hver sin diagnosekode på sundhed.dk,** da disse sygdomme ikke tåler sammenligning, og især tåler ME ikke sammenligning med de øvrige.
4. **At somatiske fagspecialister med kendskab til ME opdaterer sundhed.dk,** da sygdomsbeskrivelsen her er meget fejlagtig og bærer præg af, at opdateringerne er foretaget af en psykiater og ikke en fagspecialist. Dette udgør en direkte trussel mod patienternes retssikkerhed og helbred, da ME jf. WHO udelukkende er en fysisk sygdom og ikke psykisk.
5. **At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser tager ansvar for, at anbefalingerne om GET og CBT kan være direkte skadelige** og sygdomsforværende for ME-patienter og ikke kan erstatte en relevant somatisk behandling. Patienterne skal i givet fald orienteres om mulige risici ved disse tiltag, som det er påbudt ved lov i andre lande, ligesom de skal have mulighed for at sige nej. Der findes ingen evidens for, at GET og CBT kan hjælpe ME-ramte, tværtimod.
6. **At Sundhedsstyrelsen kræver, at de lægefaglige instanser sætter sig ind i de mange behandlingsformer, som kan lindre og stoppe sygdomsudviklingen,** som rask væk benyttes i udlandet. Dette vil også være en økonomisk fordel, da i hvert fald en del ME-patienter så kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og ikke på grund af fejl diagnoser og fejlbehandling bliver skubbet ud over kanten, så kun førtidspensionen er tilbage. Danmark er tilsyneladende det land, hvor flest ME-ramte ender på førtidspension. ME-foreningen oplyser, at 80% af deres medlemmer er på førtidspension. Ud fra skemaerne kan vi konstatere, at flere ME-patienter har bevaret tilknytningen til arbejdsmarkedet, når de i tide fik diagnosen og søgte behandling i udlandet.
7. **At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser sørger for at orientere danske læger** om sygdommens kompleksitet og alvor samt diagnosekriterierne. Dette sker allerede i stor stil i USA, efter at NIH, National Institute of Health, gennemgik 9000 forskningsartikler om ME og fastslog, at det er en alvorlig, fysisk sygdom. Vore nabolande er også langt forud på det felt. Diagnosen er ikke en udelukkelsesdiagnose, men stilles ud fra dette diagnosticeringsskema jvf. Den Internationale

Konsensusvejledning for læger(ICC)<sup>12</sup>. Dette skema anvendes også i den internationale forskning.

8. ***At læger efteruddannes i ME***, så ME-patienter får den udredning og de behandlingstilbud, vi som skatteborgere har krav på.
9. ***At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser tager ansvar for at oprette særskilte ME-centre*** med en somatisk tilgang og tager ansvar for den rigtige oplæring af ME-specialister.

---

<sup>12</sup> [www.bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446](http://www.bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446)