

Den internationale udvikling i ME diagnostik

1934:

En række udbrud af en tidligere ukendt sygdom blev registreret rundt i verdenen. (Acheson, 1959; Parish, 1978, 1980).

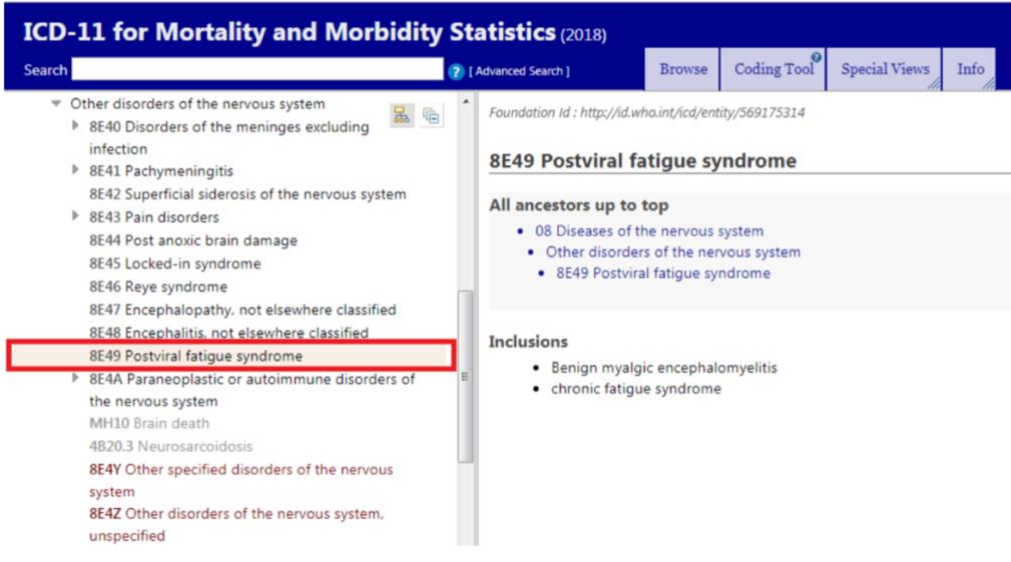
1950:

Betegnelsen "benign myalgic encephalomyelitis" bruges for første gang til at beskrive et lignende sygdomsudbrud på Royal Free Hospital i London.

1969:

WHO diagnosekodesystem placerer ME i neurologien. Der ligger den stadig.

<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2ficd%2fentity%2f569175314>



ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (2018)

Search [] [Advanced Search] Browse Coding Tool Special Views Info

Other disorders of the nervous system

- 8E40 Disorders of the meninges excluding infection
- 8E41 Pachymeningitis
- 8E42 Superficial siderosis of the nervous system
- 8E43 Pain disorders
- 8E44 Post anoxic brain damage
- 8E45 Locked-in syndrome
- 8E46 Reye syndrome
- 8E47 Encephalopathy, not elsewhere classified
- 8E48 Encephalitis, not elsewhere classified
- 8E49 Postviral fatigue syndrome**
- 8E4A Paraneoplastic or autoimmune disorders of the nervous system
- MH10 Brain death
- 4B20.3 Neurosarcooidosis
- 8E4Y Other specified disorders of the nervous system
- 8E4Z Other disorders of the nervous system, unspecified

Foundation Id : <http://id.who.int/icd/entity/569175314>

8E49 Postviral fatigue syndrome

All ancestors up to top

- 08 Diseases of the nervous system
- Other disorders of the nervous system
- 8E49 Postviral fatigue syndrome

Inclusions

- Benign myalgic encephalomyelitis
- chronic fatigue syndrome

1986:

Dr. Ramsay, USA, udgiver de første ME diagnosekriterier

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284897/>)

2003: Canadian Consensus Criteria – En række ME-forskere, og klinikere udarbejder en præcis diagnose-manual til brug for identificering af sygdommen. Den anvendes i dag i Norge, Sverige. Mange ME-forskere anvender Canadian Concensus Criteria til patientudvælgelse i deres forskning.

2012:

Internationale Konsensuskriterier til diagnosticering af ME. En række ME-forskere, og klinikere udarbejder en præcis diagnose-manual til brug for identificering af sygdommen.

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

Sundhed.dk

Danske offentlige sundhedsplatforme henlægger i modsætning hertil ME under det psykiatriske samlebegreb "funktionelle lidelser", hvilket strider imod WHO og international bio-medicinsk forskningsresultater.

2013:

SVERIGE:

Høring i det svenske parlament om ME. I 2014 beslutter den svenske SST at der skal være et sundhedstilbud til ME patienter. I 2015 åbner den første offentlige bio-medicinske klinik. I dag er der 4.

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/02/Svensk-Politisk-ME-aftale.pdf>

2014:

USA:

Klinisk vejledninger udgives af International Association for ME/CFS og NIH.

http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

<https://prevention.nih.gov/sites/default/files/documents/programs/mecfs/ODP-P2P-MECFS-FinalReport.pdf>

2015:

USA:

IOM-rapporten: Amerikanske Institutes of Medicine (IOM) udgiver en rapport, som bygger på gennemgang af 9000 største peer-reviewed forskningsartikler om ME. Konklusion:

"ME er en alvorlig, kronisk, kompleks, multisystem lidelse som ofte og i stort omfang begrænser livet for disse patienter."

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

NORGE:

Godkender ME som diagnose i guidelines fra den norske sundhedsstyrelse, hvor de også anerkender ICC og CCC diagnosekriterierne

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/397/Nasional%20Veileder%20-%20CFS-ME%20Kortversjon.pdf>

2017:

USA:

De amerikanske sundhedsmyndigheder (CDC) fjerner gradueret genoptræning (GET) og kognitiv terapi (CBT) som anbefalet behandling for ME-patienter.

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

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/02/CDC-nye-anb.-for-ME-kopi.pdf>

Sundhedskommisionæren i staten New York udsender følgende brev til 85.000 praktiserende læger om ME

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/02/INFO-om-ME-til-85.000-læger-kopi.pdf>

NORGE:

opdaterer sine retningslinjer for udredning af børn og voksne med ME

<https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/kliniske-tilbud/utredning>

DANMARK:

Danske offentlige sundhedsplatforme henlægger i modsætning til vores nabolande ME under det psykiatriske samlebegreb "funktionelle lidelser", hvilket strider imod WHO og international biomedicinsk forskningsresultater.

Eneste såkaldte 'behandlingstilbud' i Danmark er gradueret genoptræning, kognitiv terapi og evt. psykofarmaka. I udlandet kendt som Graded Exercise Therapy (GET) og Cognitive Behavioural Therapy (CBT). USA forkastede denne behandling i 2017. Også vores nabolande forlader i øjeblikket den behandling, som i bedste fald ikke hjælper patienterne, men i værste fald gør patienterne mere syge, som tilfældet er med Marie Louise.

<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/funktionelle-lidelser/~media/15C564788C0B445682C87695A2AFF6CD.ashx>

<https://sci->

[hub.tw/https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399918309498?via%3Dihub](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399918309498?via%3Dihub)

ME Foreningen i Danmarks høringssvar til SSTs 2017 anbefalinger

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/H%C3%B8ringssvar-SST.pdf>

ME dokumentaren UNREST

Europapremiere i København på den prisbelønnede ME-dokumentar, der retter skarp kritik mod Danmarks behandling af ME-patienter. Filmen er i dag pointgivende på lægeuddannelsen i USA og kan ses på Netflix.

<https://www.unrest.film/cme>

2018:

I Sverige har det Stockholmske Läns disse officielle retningslinjer for ME-patienter som anvendes på de 3 – snart 4 - offentligt financerede biomedicinske ME-klinikker

http://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk_rehabilitering/mecfs-mottagning/
<https://www.bragee.se/me-cfs-center>
<https://vardgivarwebb.regionostergotland.se/pages/6696/Info%20till%20inremitterande.pdf>
<http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>

HOLLAND

Den Hollandske Sundhedsstyrelse udarbejder efter 2 års udvalgsarbejde en rapport om ME

https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_wetenschap/Press%20Release%20Advice%20Dutch%20Health%20Council%20znvd%2019-03-2018.pdf

Rapportens konklusion:

Det er ikke en psykologisk eller psykosomatisk sygdom. Der advares kraftigt imod at sidestille ME med "kronisk eller uforklaret træthed eller psykosomatisk klassifikationer (som MUS; somatoform sygdom, somatisk symptom disorder, funktionel lidelse, neurasteni, BDS, BDD eller BSS) "Der skal uddannes i sygdommen, og oprettes ME-klinikker med inddragelse af viden fra patienterne. Det sociale system skal anerkende, at man er fysisk syg og at "det er ikke et del af sygdomsbilledet" at sige nej til obligatorisk træning og terapi"

2019:

ENGLAND

Det engelske parlament vedtager 29.1. 2019 et enstemmigt beslutningsforslag om at:

- øge midlerne til biomedicinsk forskning i ME,
- stoppe brugen af kognitiv adfærdsterapi og gradueret genoptræning som behandlingsmetoder,
- uddanne sundhedspersonale i ME og stoppe uhensigtsmæssig tvang i behandling af børn med ME. Debatten i Underhuset kan ses her:
- <https://www.facebook.com/watch/?v=237575577164650>
- <https://www.youtube.com/watch?v=79BaSpvHywI>
- *"Question put and agreed to.*
- *Resolved,*
- That this House calls on the Government to provide increased funding for biomedical research for the diagnosis and treatment of ME; supports the suspension of Graded Exercise Therapy and Cognitive Behaviour Therapy as means of treatment; supports updated training of GPs and medical professionals to ensure that they are equipped with clear guidance on the diagnosis of ME and appropriate management advice to reflect international consensus on best practice; and is concerned about the current trends of subjecting ME families to unjustified child protection procedures."

- <https://hansard.parliament.uk/Commons/2019-01-24/debates/FA1BBC27-37A7-4BFD-A2C0-A58B57F41D4D/AppropriateMETreatment>

"Historic [#MEdebate](#), in which MPs passed a motion calling on the government to fund biomedical research, to suspend GET/CBT, to update medical training and to protect families from unjustified child protection procedures."

<https://www.meaction.net/2019/01/25/historic-parliamentary-debate-shaped-by-people-with-me/>

SKOTLAND

Det skotske parlament slår i en debat 24. 1.19 fast, at der er behov for at uddanne læger med viden om ME, og at ME er en WHO-anerkendt sygdom, som den skotske regering anerkender.

https://www.scottishparliament.tv/meeting/public-petitions-committee-january-24-2019/embed?clip_start=11%3A05%3A29&clip_end=11%3A08%3A41&fbclid=IwAROD-7v6jD3OQm7YPH4P3tc1YL-qOldL1UwBTB9V1Misq7d8RsaqOft5K9I