

USA går forrest med information og forskning om ME

85.000 amerikanske læger informeres om ME

Den 26. maj 2017 sendte New Yorks sundhedskommissær Dr. Howard Zucker en mail om alvoren af ME til 85.000 læger i New York States. Læs oversættelsen her:

Myalgisk Encephalomyelitis/Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS)

Næste gang en patient klager over længerevarende og invaliderende udmattelse vil jeg opfordre til, at det overvejes, hvorvidt patienten lider af Myalgisk Encephalomyelitis/Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS), en multi-system sygdom, der indebærer neurologiske og immunologiske dysfunktioner samt nedsat energimetabolisme.

Kardinalsymptomet ved ME/CFS er post-exertional malaise (PEM), en forsinket forværring af symptomerne og tab af stamina efter selv små mentale og fysiske aktiviteter. Udover PEM kan patienterne opleve andre symptomer, som kognitiv dysfunktion, søvnforstyrrelser, symptomer fra det autonome nervesystem og, for nogen, smerter. Søvn lader typisk ikke "batterierne op". Patienter, som er ramt af ME/CFS, er ude af stand til at klare deres daglige liv, en fjerdedel er bundet til hjemmet eller sengen, og mange klarer ikke at arbejde.



Dr. Howard Zucker

I 2015 anbefalede The National Academy of Medicine nye diagnostiske kriterier for ME/CFS, der fastsætter en væsentlig nedsættelse af aktivitet, som har varet mere end 6 måneder, og som samtidig omfatter udmattelse, PEM, mangel på regenererende søvn og enten kognitiv dysfunktion eller orthostatisk intolerance (POTS) som nødvendige kriterier for at stille diagnosen.

Patienten kan fremstå helt rask, og standard-blodprøver er typisk normale.

ME/CFS anslås at ramme ca. 1 mio. amerikanere, men det faktiske tal kan være langt højere. Manglen på bio-markører eller diagnostiske tests gør det svært at stille diagnosen. Lidelsen er mere hyppig hos kvinder end hos mænd og rammer folk fra alle racer og etniske herkomster. ME/CFS rammer børn såvel som voksne. Ekspertener mener, at ME/CFS udløses af en virusinfektion, men den præcise årsag er stadig uvis. Før i tiden blev kognitiv terapi og gradueret genoptræning anbefalet som behandling. Disse anbefalinger byggede på studier, som inkluderede patienter med andre udmattelsestilstande. Pga den afgørende intolerance

over for anstrengelse hos ME/CFS-patienter, kan træning netop forværre tilstanden hos dem, der er ramt af lidelsen.

Der findes ingen FDA-godkendte behandlinger for ME/CFS. Der er brug for yderligere forskning.

The National Institute of Health tog for nylig initiativ til at etablere koordinerede forskningscentre for at ansøre forskning i årsager og behandling af ME/CFS.

The Center for Disease Control and Prevention (CDC) publicerede i december sidste år en artikel i Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR), der opfordrede til fortsat forskning i de biomedicinske og epidemiologiske årsager til ME/CFS.

CDC har yderligere påbegyndt et nyt initiativ, hvor der udvikles uddannelsesmateriale om ME/CFS ud fra input fra patienter, lægevidenskabelige selskaber, lægefaglige undervisere, kliniske eksperter og offentlige styrelser.

Som læge håber jeg, ME/CFS fremover vil være en del af den differentiale diagnose, når patienter med disse symptomer udredes i konsultationen.

Det er skadeligt for en patients helbred og tilstand, hvis patientens symptomer ikke tages alvorligt i kontakten med den behandlende læge. For at lære mere om ME/CFS fra et patientperspektiv kan jeg anbefale, at man ser denne TED talk med Jennifer Brea, hvor hun deler sin rejse med sygdommen, og hvorledes den har ændret hende liv.

Med venlig hilsen
Howard A. Zucker, M.D., J.D.
Kommissær, New York Department of Health

Amerikanske politikere arbejder for ME

Den politiske kongres i Massachusetts har i 2017 underskrevet denne fælles erklæring om ME. Der er tale om en fælles erklæring fra de samlede 11 medlemmer fra Massachusetts i Kongressen i USA.

Erklæringen lyder:

"Uden omgående og relevant investering i biomedicinsk forskning vil de 28.000 ME-ramte i Massachusetts fortsat kæmpe for at finde svar på livsvigtige spørgsmål som årsag til sygdommen, diagnose og behandling. Mange aktiviteter har på det seneste hjulpet med at trække denne invaliderende sygdom frem i lyset og få rettet projektørerne mod den. Vi vil i vores politiske arbejde holde fokus på de ME-ramte borgere ved at lægge pres på prioritering af mere biomedicinsk forskning og forskningsmuligheder hos Senatet og repræsentanternes hus."

