

## Ugeavisen Esbjergs artikler om Marie Louise-sagen:

<https://ugeavisen.dk/search?keywords=ME+Marie+Louise+Ils%F8e>

Marie Louise (ML) ved ikke, hvad der udløste hendes ME.

Hun havde mononucleose i 2007, er HPV-vaccineret i 2009 og fik et nakketraume i 2009.

ML ønskede at følge den behandling, som sundhedssystemet anbefalede hende.

Hun blev henvist til Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, og hun er behandlet med GET(træning) og CBT(terapi), kun med forværring til følge.

## TIDSLINJE

### 2012

ML lever et normalt liv. Har læst dramaturgi og psykologi og er i 2012 bosat i Berlin, hvor hun rammes af voldsom træthed, svimmelhed, ledsmerter og vedvarende bihulebetændelse. Hun må hentes hjem og i slutningen af 2012 indlægges hun akut på neurologisk afdeling. Man finder ingen forklaring på tilstanden.

### 2013

Egen læge mener, ML har en funktionel lidelse og henviser hende til FFL(Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Århus), hvor der er 1,5 års ventetid.

### 2014

ML bliver tiltagende dårligere, hvorfor der i efter anbefaling fra diagnosecenter Silkeborg iværksættes behandling med CBT og GET. Den graduerede genoptræning forværrer hendes tilstand væsentligt. Egen læge fastholder, at hun skal ignorere sine symptomer og presse sig ud over sine grænser, hvis hun vil være rask. Til sidst er hun så svækket, at hun ikke kan komme til behandling.

## **2015**

Konsultationstid tid på FFL efter 1,5 års ventetid. Er for syg til overhovedet at møde op. FFL siger, at så må ML jo komme igen, hvis hun på et senere tidspunkt bliver mere motiveret. FFL udtaler, ”at man ikke bliver rask af bare at ligge hjemme i sin seng”.

## **2016**

ML indlægges flere gange til udredning, idet hun ikke kan møde op ambulant. ML må flere gange lægge sig på gulvet på hospitalsgangen. Man har ingen forståelse for, at hun ikke kan vente på en seng. Hun kan ikke få mad på sengen - hun skal tage sig sammen og selv gå ud og hente.

## **Maj 2016**

Hun diagnosticeres med ME G93.3. på Infektionsmedicinsk afdeling. En anden læge på samme afdeling prøver at fjerne diagnosen, idet han hævder, at ME-diagnosen kun kan stilles på FFL. Senere indlægges ML akut på afdelingen. Hun bliver mødt med samme faglige uenighed, hvor den ene læge vil iværksætte immunglobulin-behandling. Den anden vil tilkalde en psykiater.

## **November 2016**

Manglende viden om ME og manglende virksomme behandlingstilbud gør, at ML udskrives. Hun flytter hjem og plejes hos forældrene, da det vurderes, at ML ikke kan klare sig selv - end ikke med hjemmehjælp. Tilstanden blev væsentligt forværret af indlæggelsen. ML blev presset langt ud over sine grænser til hun kastede op af smerte og udmattelse. Hun var meget alvorligt syg, da hun blev sendt hjem. På dette tidspunkt, kunne ML ikke sidde op af sig selv.

## **2017**

2 lægehuse forsøger at nedtrappe MLs smertestillende medicin i den tro, at ME er en funktionel (psykosomatisk) lidelse. Symptomer og tilstand forværres voldsomt, men man fastholder alligevel udtrapningen i flere måneder, selvom ML befinder sig i et smertehelvede.

## **2018**

ML får tilbudt en 2. opinion af regionen på OUH. På OUH mener man ikke, at ME-diagnosen eksisterer/ er en rigtig diagnose - og smertelindring er ikke noget man vil tage sig af.

## **Juni 2018**

En privatpraktiserende speciallæge med kendskab til ME overtager behandlingen. Endelig stabiliseres MLs tilstand.

### **August 2018**

Forældrene arrangerer et foredrag på Fanø Rådhus med den norske professor og specialist i ME Ola G. Saugstad for at afhjælpe den manglende viden og forståelse af sygdommen, som forhindrer tilstrækkelig støtte og pleje fra kommunen.

### **December 2018**

Vurderer speciallæge (psykiater fra klinisk funktion), at der ikke er tale om psykisk/ psykiatrisk sygdom og at der ikke er behandlingsmuligheder. Han henviser til IOM-rapporten, en rapport baseret på 9000 forskningsartikler, som fastslår, at ME er en alvorlig somatisk sygdom. Samtidig vurderer kommunen og Ankestyrelsen, at ML ikke kan få hjælpemidler og boligtilpasning, så hun fx kan komme i bad. De mener, hun kan søge igen, når hendes funktionsniveau bedres. ML får afslag på næsten alt i kommunen, bortset fra mulighed for at ansætte en plejer i lidt over et døgn om ugen til trods for at hun er bundet til sin seng og er afhængig af hjælp hjælp til alt i døgnets 24 timer.

### **17. januar 2019**

Marie Louises far og hendes forhenværende praktiserende læge har foretræde for Folketingets sundheds-og ældreudvalg på Christiansborg for at berette om ME-patienters og især Marie Louises situation i det danske sundhedssystem.