

D. 06/09-2019

Kære Sundhedsudvalg

Jeg skriver til jer i forlængelse af beslutningsforslag V82 om sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME). I sagens natur er Sundhedsstyrelsen og lægerne fortørnet over, at ikke-faglige politikere har besluttet noget om en sygdom. Men for at der ikke er nogen misforståelser, vil jeg lige forklare, hvorfor det var nødvendigt, og hvorfor beslutningen må effektueres.

I 1969 blev ME godkendt af WHO som en fysisk sygdom (1) og i 1992 blev den anerkendt i Danmark (2). Det var dog svært at finde en entydig biomarkør, så en gruppe psykiatere fremlagde den hypotese, at sygdommen er psykosomatisk (funktionel lidelse). Dette er kun en hypotese, som er blevet forkastet af den internationale biomedicinske forskning (3). I 2014 blev afholdt en amerikansk Pathways-to-Prevention workshops om ME (P2P-rapport) og i 2015 udkom IOM-rapporten (4,5). Begge rapporter belyste at ME er en reel fysisk sygdom, og at patienterne ikke får optimal hjælp. Tværtimod er det omgivende samfund herunder sundhedsvæsner med til at stigmatisere og fejl-behandle patienterne, da de ikke respekterer sygdommens fysiske udtryk. Mange lande har efterfølgende officielt anerkendt sygdommen, det sidste skud på stammen er Canada, der har investeret i forskningsnetværk (6).

Forholdene i Danmark er endnu værre end det, der beskrives i de amerikanske rapporter, da hypotesen om funktionel lidelse er blevet ophøjet til sandheden. Sundhedsstyrelsens rapport om funktionelle lidelser kan se meget pænt ud på papiret, men det springende punkt er, at ME slet ikke adresseres. Sygdommen er kendetegnet ved fænomenet post-exertional malaise (PEM), men det opererer man ikke med i Danmark ligesom man ikke har forankret alle de kendetegn, der findes for sygdommen (7). Det er en helt anden tilgang man skal have til en psykosomatisk lidelse end til en fysisk lidelse, og for ME betyder denne forskel at patienterne udsættes for overgreb med forværring af deres sygdom, da fysisk PEM ikke respekteres (8).

Det amerikanske ME-ekspertpanel har lige udarbejdet en vejledning for ME (9). Der er mange gode takter, som Danmark kan kopiere. I den ideelle videnskabelige verden ville Sundhedsstyrelsen have ændret kurs, da de fik kendskab til IOM-rapporten, men de valgte i stedet at fortsætte i det funktionelle spor uden at udarbejde en risiko-vurdering.

Det er derfor soleklart, at et enigt folketing måtte gribe ind, da vi ikke kan have barbariske tilstande i Danmark (10). Jeg håber derfor, at I vil være med til at sikre, at Sundhedsstyrelsen inddrager den internationale forståelse.

Mvh Vibeke Vind  
Cand. Scient i Biokemi, ME-videnskabskonsulent

(1) World Health Organization (1969). [International Classification of Diseases \(PDF\)](#). 2 (Eighth revision ed.). Geneva: WHO. p. 173. Encephalomyelitis (chronic), (myalgic, benign) 323

(2) Sundhedsstyrelsens meldesystem for infektiøse sygdomme. EPI-NYT uge 3, 1992, Statens Seruminstitut, Epidemiologisk afdeling, Kronisk Træthedssyndrom (Chronic fatigue syndrome)

(3) Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome, JAMA. 2019;322(6):499-500. doi:10.1001/jama.2019.8312

[https://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/pdf/akomaroff\\_jul19.pdf](https://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/pdf/akomaroff_jul19.pdf)

(4) NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, Pathways to Prevention Workshop: Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

<https://prevention.nih.gov/research-priorities/research-needs-and-gaps/pathways-prevention/advancing-research-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-mecfs>

(5) Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

(6) <https://mecfsresearchreview.me/2019/09/03/launch-of-canadian-research-network-makes-a-big-statement-about-me/>

(7) CDC Center for Disease Control and Prevention, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

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

(8) Milepæl for Fanø-familie efter mere end to års kamp: Endelig førtidspension til ME-syg datter, Den 29-årige alvorligt ME-syge Marie Louise Ilsøe Gustavussen på Fanø er endelig blevet tilkendt førtidspension. Pensionen er en lettelse, men prisen har været høj.

- Vores datter er blevet tvunget til et møde, som hun ikke tålte. Dagen før mødet havde hun det bedre end længe. Nu har hun det værre end nogensinde, siger hendes forældre.

Esbjerg Ugeavis, Erik Haldan, 30. juli 2019

<https://www.ugeavisen-esbjerg.dk/esbjerg/Milepael-for-Fanoefamilie-efter-mere-end-to-aars-kamp-Endelig-foertidspension-til-ME-syg-datter/artikel/407148>

NB: Det var Klinisk Funktion, der ikke respekterede PEM stik imod den private special-læges udtalelse.

(9) Diagnosing and Treating MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME (ME/CFS) – U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION – August 2019

<https://drive.google.com/file/d/1SG7hIJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/view>

(10) The PACE trial - Part 2: Harm, Video-sammenfatning af dokumenterede udtalelser, Broken Battery

Stanford Professor: "How in the world can governments recommend exercise. It is barbaric and it is extremely barbaric. It is sort of government sponsored malpractice. ... There is clear evidence this is not the right thing to do ..how in the world.."

[https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=2&v=28DkKvidsd4](https://www.youtube.com/watch?time_continue=2&v=28DkKvidsd4)