

ME Foreningen  
Rådhusstorvet 1, 1. sal  
3520 Farum

## Vedr. Videncentret for ME/CFS

Kære Rebecca Hansen og Helle Nielsen.

Først og fremmest vil vi gerne sige tak for jeres henvendelse.

Etableringen af videncentret for ME/CFS er på sit allertidligste stadie, og vi er på nuværende tidspunkt i gang med at finde ud af, hvordan vi kan udfylde denne funktion på den bedst mulige måde. Der er derfor fortsat mange detaljer, som vi slet ikke har på plads endnu.

Vi vil forsøge at besvare jeres spørgsmål så godt som vi på nuværende tidspunkt kan:

Videncentret for ME/CFS er placeret under Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, som er en del af Hoved-Neuro-Centret på Aarhus Universitetshospital.

Sundhedsstyrelsen har bedt Region Midt om at etablere et videncenter for ME/CFS. Funktionen er på nuværende tidspunkt under opbygning, og vi er i gang med at finde frem til, hvordan vi på den bedste måde kan varetage funktionen samt, hvordan vi bedst imødekommer patienternes behov. Idet funktionen er en almindelig del af Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, er der ikke nogen egentlig projektbeskrivelse. Mht. de økonomiske rammer har Aarhus Universitetshospital afsat 1,3-1,5 mio. kr. årligt til driften af videncentret.

Indtil videre vil vi lægge os op ad de engelske NICE-kriterier for ME/CFS.

Der vil primært blive anvendt de former for behandling, som der er videnskabelig dokumentation for har en gavnlig effekt for patienter med ME/CFS. På nuværende tidspunkt drejer det sig om kognitiv terapi og graderet genoptræning. Men vi vil holde nøje øje med den forskning, der foregår både nationalt og internationalt, og vi håber naturligvis, at der kommer nye og bedre behand-

lingsmuligheder for denne hårdt ramte patientgruppe. Vi håber, at vi også får mulighed for at afprøve nye behandlingsmuligheder i kontrollerede kliniske undersøgelser, men der er på nuværende tidspunkt ikke indlagt økonomi til forskning. Derudover er vi i gang med at opbygge et bredt netværk af samarbejdspartnere fra forskellige lægevidenskabelige specialer, herunder bl.a. neurologer, infektionsmedicinere, endokrinologer og reumatologer. Derudover arbejder vi på at få mulighed for at kunne trække på en genoptræningsenhed, da der kan blive behov for indlæggelse og rehabilitering af de dårligste patienter, som i nogle tilfælde er sengeliggende og har brug for en langt mere intensiv hjælp end den, der tilbydes i ambulans regi. Endelig er vi i gang med at undersøge de muligheder der ligger i at samarbejde med et af de diagnostiske centre, som nogle hospitaler ønsker at opbygge. Vi håber igennem disse initiativer og det brede spektrum af ekspertise, som er tilgængelig, at kunne tilbyde patienter med ME/CFS en bedre behandling i fremtiden.

Undersøgelsen, hvor man har forsøgt at behandle patienter med ME/CFS med Rituximab, er interessant. Vi har ikke aktuelt planer om at undersøge effekten af Rituximab, idet det er en behandling med meget stor risiko og der endnu kun er yderst sparsom dokumentation for behandlingen. Vi ved, at der er undersøgelser i gang andre steder og vil afvente disse resultater før vi tager yderligere initiativer på dette område.

Vi har et bredt samarbejde både nationalt og internationalt. Vi har ikke på nuværende tidspunkt et samarbejde med de centre, som I nævner, men inden for CFS arbejder vi bl.a. sammen med Peter White (Professor of Psychological Medicine, Centre for Psychiatry, Wolfson Institute of Preventive Medicine, Barts and the London School of Medicine and Dentistry, Queen Mary University of London, St Bartholomew's Hospital, London).

Der er heller ikke på nuværende tidspunkt noget formelt samarbejde med arbejdsgruppen "Clinical Autoimmunity Working Group". Men vi er på et så tidligt stadie i opbygningen af viden-centret, at vi ikke kan afvise noget evt. fremtidigt samarbejde med nogen.

Videncentret for ME/CFS er en del af Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelsers daglige drift og arbejde. Der er således ikke nogen selvstændig bestyrelse eller følgegruppe, og der afholdes derfor ikke selvstændige møder, hvor det vil være relevant for en repræsentant fra ME-foreningen at deltage. Men vi vil meget gerne invitere jer til at komme på besøg. Vi vil gerne høre mere om ME-foreningen og de aktiviteter, der foregår dér. Og samtidig vil

vi også gerne, hvis I er interesserede, fortælle mere om det arbejde, der foregår hos os. Idet vi stadig er i en opbygningsfase vil vi dog foretrække, at det venter til lidt senere.

Vi vil gerne invitere jer til at komme hos os d. 21. november 2012 kl. 10.30.

Som I også skriver i jeres brev, foregår der en livlig debat om bl.a. ME/CFS. Vi er meget enige med jer i at samarbejde og dialog er vigtig, så vi i fællesskab kan bedre behandlingen for denne patientgruppe, der i nogle tilfælde er stærkt invalideret af deres sygdom. Vi håber meget på støtte fra patienter og patientorganisationen, så vi kan hjælpe så mange som muligt men også få mulighed for at udbygge det sparsomme tilbud, der findes i Danmark til denne patientgruppe.

Med venlig hilsen

Per Fink  
Afdelingsleder  
Forskningsklinikken for  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

Inger Schaumburg  
Centerleder  
Hoved-Neuro-Centret  
Aarhus Universitetshospital