



ME FORENINGEN

me-foreningen.dk

HVAD ER ME ?

ME står for Myalgisk encephalomyelitis. I Danmark, kaldes sygdommen også Kronisk Træthedssyndrom eller Postviralt Udmattelsessyndrom.

Antallet af ME-ramte i befolkningen ligger mellem 0,2% og 0,4%, hvilket i Danmark svarer til mellem 10.000-20.000 personer. (2)

WHO's ICD-10 diagnosekode G93.3 definerer ME som en neurologisk sygdom siden 1969.

ME er multisystemisk med påvirkning af immun-, hormon- og nervesystemerne. ME tapper patienten for energi og kan medføre invaliderende fysiske og kognitive begrænsninger. I 70% af tilfældene er ME udløst af en infektion. Sygdommen har en arvelig komponent. Nøglesymptomet er PEM, som er forsinket anstrengelsesudløst udmattelse.

FAKTA OM ME

ENIGT FOLKETING BAKKER OP OM ME-PATIENTER



I marts 2019 blev V 82 om ME-træthedssyndrom vedtaget af alle partierne i Folketinget. (1) V 82 omhandler, at vi i Danmark skal:

- Anerkende og anbefale brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem for ME (G93.3)
- Adskille ME/CFS fra den psykosomatiske samlebetegnelse »funktionelle lidelser«
- Indhente viden fra de lande, der i mange år har forsket i ME.

DANSKE ME-PATIENTER

ME rammer begge køn i alle aldre

95% ME-ramte forbliver kronisk syge (3)

25% er bundet til hjemmet eller sengen (4)

65% af ME-ramte er kvinder, svarende til andre autoimmune sygdomme (5)

80% af ME-ramte antages at stå uden diagnose eller er fejldiagnosticeret (6)

DANSKE ME-patienters livskvalitet er lavere end hos patienter med lungekræft og sklerose (7)

DE FLESTE ME-patienter har en klar, akut, ofte infektionsudløst sygdomsstart (8)

5-8% er svært syge: 100% plejkrævende og ifølge eksperter nogle af de mest syge på verdensplan (9)

I DANMARK tager det 3 år eller mere at få stillet diagnosen (10)

ME ER den største årsag til børns langtidsfravær i skoler (11)

EN ME-DIAGNOSE betyder 50% funktionsnedsættelse eller mere

ME FORENINGENS 3 VIGTIGSTE ANBEFALINGER



NATIONAL HANDLINGSPLAN

At danske sundhedsmyndigheder udarbejder en national handlingsplan for ME-patienter. I det arbejde inddrages bio-medicinske ME-eksperter og ME Foreningen for at sikre relevante anbefalinger, som forbedrer tilbud til alle patienter.



NATIONALT ME-CENTER

At Folketinget giver råderum og afsætter midler/puljer til etablering af et nationalt bio-medicinsk ME-center, der udreder og behandler i overensstemmelse med nyeste viden på området og sikrer bio-medicinsk forskning i ME, samt efteruddannelse og faglig rådgivning til primær og sekundær sektor.



STIL ME-DIAGNOSEN

At DSAM udarbejder en ME-diagnose- og behandlingsvejledning, der bygger på præcise opdaterede internationalt anerkendte diagnosekriterier som CCC og ICC. Disse sikrer, at patienter i Danmark undgår fejlbehandling, og ME-patienter stilles ME-diagnosen. (12)



ME FORENINGEN

me-foreningen.dk

HVAD ER ME ?

ME står for Myalgisk encephalomyelitis. I Danmark, kaldes sygdommen også Kronisk Træthedssyndrom eller Postviralt Udmattelsessyndrom.

Antallet af ME-ramte i befolkningen ligger mellem 0,2% og 0,4%, hvilket i Danmark svarer til mellem 10.000-20.000 personer. (1)

WHO's ICD-10 diagnosekode G93.3 definerer ME som en neurologisk sygdom siden 1969.

ME er multisystemisk med påvirkning af immun-, hormon- og nervesystemerne. ME tapper patienten for energi og kan medføre invaliderende fysiske og kognitive begrænsninger. I 70% af tilfældene er ME udløst af en infektion. Sygdommen har en arvelig komponent. Nøglesymptomet er PEM, som er forsinket anstrengelsesudløst udmattelse.

FORSKNING, VIDEN OG ØKONOMI

DET ER DYRT AT LADE VÆRE



- Manglende viden om ME blandt læger betyder, at ME-patienter venter 3 år eller længere på at få stillet en korrekt diagnose og ofte sendes i gentagne fejlslagne udredningsforløb. Patienter uden diagnose bliver ofte kronikere.
- Fejldiagnoser har generelt over de sidste fem år kostet 502 millioner kr. i udbetaling. Det skader patientsikkerheden. (2)
- ME Foreningens foreløbige survey (2019) viser, at ca. 70 % af patienterne er moderat til svært ramt og stort set uden for arbejdsmarkedet. Tidlig diagnose og symptombehandling er afgørende for at bevare delvis arbejdsevne for mange. (3)

DANMARK MANGLER ME-VIDEN, DER SKABER VÆRDI FOR SAMFUNDET

De seneste 5 år:

Canada har i 2019 afsat 7 millioner kr. til forskning i ME. (9)

Norge har brugt 30 millioner på at forske i ME, udarbejde rapporter og afholde forskningskonferencer. (7)

England har brugt 9 millioner kr. på at forske i ME. (4)

Sverige har 4 offentlige ME-klinikker med ME-specialiserede læger, der kan udrede og følge op medicinsk. Svenske sundhedsmyndigheder udarbejder ME-rapporter. Svensk lægeforening laver opfølgning på ME (5). ME-specialister deltager på internationale ME konferencer og sikrer ny evidensbaseret viden, der anvendes i behandlingen på de svenske ME-klinikker. (6)

USA har brugt 300 millioner kr fra NIH og 130 millioner kr fra OMF på at forske i ME på tre 3 offentlige forskningsklinikker i ME under NIH. (8)

DANMARK har brugt 0 kr. på at forske biomedicinsk i ME og har ingen offentlige ME-specialiserede behandlingssteder eller efteruddannelse af læger i ME. Der er ingen national behandlingsvejledning i ME. Selvom et stigende antal danske læger deltager i internationale ME-konferencer, er der ikke en somatisk forankring af ny ME-viden i Danmark i hverken den primære eller sekundære sektor.

ME FORENINGENS 3 VIGTIGSTE ANBEFALINGER



NATIONAL HANDLINGSPLAN

At danske sundhedsmyndigheder udarbejder en national handlingsplan for ME-patienter. I det arbejde inddrages bio-medicinske ME-eksperter og ME Foreningen for at sikre relevante anbefalinger, som forbedrer tilbud til alle patienter.



NATIONALT ME-CENTER

At Folketinget giver råderum og afsætter midler/puljer til etablering af et nationalt bio-medicinsk ME-center, der udreder og behandler i overensstemmelse med nyeste viden på området og sikrer bio-medicinsk forskning i ME, samt efteruddannelse og faglig rådgivning til primær og sekundær sektor.



STIL ME-DIAGNOSEN

At DSAM udarbejder en ME-diagnose- og behandlingsvejledning, der bygger på præcise opdaterede internationalt anerkendte diagnosekriterier som CCC og ICC. Disse sikrer, at patienter i Danmark undgår fejlbehandling, og ME-patienter stilles ME diagnosen. (10)



HVAD ER ME ?

ME står for Myalgisk encephalomyelitis. I Danmark, kaldes sygdommen også Kronisk Træthedssyndrom eller Postviralt Udmattelsessyndrom.

Antallet af ME-ramte i befolkningen ligger mellem 0,2% og 0,4%, hvilket i Danmark svarer til mellem 10.000-20.000 personer. (2)

WHO's ICD-10 diagnosekode G93.3 definerer ME som en neurologisk sygdom siden 1969.

ME er multisystemisk med påvirkning af immun-, hormon- og nervesystemerne. ME tapper patienten for energi og kan medføre invaliderende fysiske og kognitive begrænsninger. I 70% af tilfældene er ME udløst af en infektion. Sygdommen har en arvelig komponent. Nøglesymptomet er PEM, som er forsinket anstrengelsesudløst udmattelse.

STOP FEJLBEHANDLING

- Danmark har fastholdt, at GET (graderet genoptræning) og CBT (kognitiv adfærdsterapi) er behandling for ME-patienter (6), selv om omfattende forskning viser, at det er ineffektivt, og der mangler evidens for, at ME-patienternes symptomer ikke forværres af denne behandling. (7) Derfor har flere sundhedsmyndigheder, bl.a. de amerikanske fjernet GET fra deres anbefalinger. (8).
- Norsk gennemgang af behandling viser manglende effekt af GET og CBT hos ME-patienterne, fordi udmattelsen skyldes mitokondriedysfunktion (PEM) og ikke deconditionering. (9)
- Ny udmelding fra Cochrane (10) understøtter manglende effekt af GET og CBT, selv hos patienter som er diagnosticeret ud fra de ældre kriterier, som NICE Guidelines hviler på. (12) Studier er ikke lavet på ME-patienter, som er diagnosticeret efter nye og præcise diagnosekriterier (CCC/ICC).
- Der findes ingen helbredende behandling for ME. Men relevant symptomlindrende medicinsk behandling kan løfte funktionsniveauet, stabilisere sygdommen for mange og øge livskvaliteten samt bevare evt. tilknytning til arbejdsmarkedet.
- Bio-medicinsk forskning i ME peger på en række fysiske fejl i immunsystem, metabolisme og nervesystemet. En ny biomarkør har for nylig vakt opsigt i USA. (11)



DIAGNOSE OG BEHANDLING



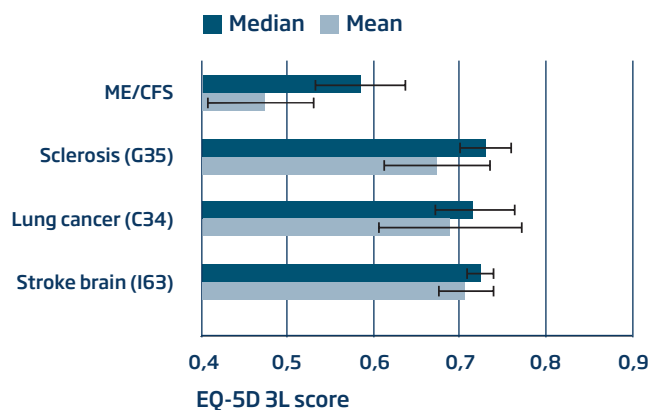
DIAGNOSEKRITERIER ER VIGTIGE

- Upræcise diagnosekriterier fra 90'erne betyder, at ME-patienter ofte fejl-diagnosticeres eller går i mange år uden diagnose. (1)
- Patienter uden diagnose risikerer at bliver kroniske. Hermed svigtes især børn med ME og de 25% af patienterne, der er bundet til hjemmet/sengen. (2)
- Modsat bl.a. USA, Sverige og Norge anvender Danmark ikke opdaterede diagnosekriterier som CCC/ICC, der omfatter nyeste forskningsviden om ME som f.eks. Post-Exertional Malaise (PEM) - kardinalsymptomet ved ME.
- Lande som USA, Norge, Sverige og Tyskland efteruddanner læger biomedicinsk i ME (5). Manglende dansk biomedicinsk viden og efteruddannelse af læger i ME forhindrer tidlig diagnose. (5)
- 68 % af ME-patienterne får først stillet en diagnose efter 3 år eller mere. (3). ME Foreningen ser, at fordomme og manglende viden hos danske læger om ME forværrer og stigmatiserer patienterne og medfører fejlbehandling.

ME OG LIVSKVALITET



Dansk forskningsstudie over kroniske sygdomme viser, at livskvaliteten hos danske ME-patienter, målt på den europæiske EU-skala EQ5D, er markant lavest i forhold til en række andre kroniske sygdomme. (13)



ME FORENINGENS 3 VIGTIGSTE ANBEFALINGER



NATIONAL HANDLINGSPLAN

At danske sundhedsmyndigheder udarbejder en national handlingsplan for ME-patienter. I det arbejde inddrages bio-medicinske ME-eksperter og ME Foreningen for at sikre relevante anbefalinger, som forbereder tilbud til alle patienter.



NATIONALT ME-CENTER

At Folketinget giver råderum og afsætter midler/puljer til etablering af et nationalt bio-medicinsk ME-center, der udreder og behandler i overensstemmelse med nyeste viden på området og sikrer bio-medicinsk forskning i ME, samt efteruddannelse og faglig rådgivning til primær og sekundær sektor.



STIL ME-DIAGNOSEN

At DSAM udarbejder en ME-diagnose- og behandlingsvejledning, der bygger på præcise opdaterede internationalt anerkendte diagnosekriterier som CCC og ICC. Disse sikrer, at patienter i Danmark undgår fejlbehandling, og ME-patienter stilles ME diagnosen. (14)