



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)

KILDER (1) <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm> • (2) <https://bit.ly/31i13z9> • <https://bit.ly/2PdK9PM> • (3) <https://bit.ly/2VXccEp> • (4) <https://www.omf.ngo/mecfs-severely-ill-big-data-study/> • <https://bit.ly/2psDeaq> • (5) <https://bit.ly/2BDz5TQ> • (6) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26613325?dopt=Abstract> • (7) <https://bit.ly/2EyQK1x> • (8) <https://bit.ly/1N4jorm> • (9) <https://bit.ly/2FfGr2l> • <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15727017> • <https://bit.ly/31jw4CB> • (10) <https://bit.ly/2BqUDD9> • (11) <https://www.tymestrust.org/pdfs/dowsetcolby.pdf> • (12) <https://bit.ly/31i13z9>