

Jeg skriver til jer for at gøre jer opmærksom på den (køns)diskrimination og forsømmelse der finder sted af ME patienter i Danmark, som er overrepræsenteret af kvinder, og fordi jeg håber på at vi i samarbejde kan ændre situationen patienterne, som er intet mindre end katastrofal.

Jeg er 54 år, psykolog med speciale i klinisk psykologi og psykoterapi, og har haft sygdommen ME i 3 år.

Jeg er invalideret af sygdommen og kan ikke længere arbejde.

Kort om ME (Myalgisk Encephalomyelitis):

ME, Myalgisk Encephalomyelitis, er en neurologisk lidelse, optaget i ICD' s diagnosesystem af WHO i 1969, med koden G933(A). ME er dermed en somatisk sygdom der har været anerkendt af WHO i over 50 år.

ME er en meget alvorlig multisystemisk sygdom, som oftest er invaliderende for de ramte. Centrale symptomer omfatter:

PEM (Post Exertional Malaise), en ekstrem træthed efter minimale anstrengelse, kognitive problemer f.eks hukommelsesproblemer, hjerteproblemer, muskelsvaghed, fordøjelsesproblemer, smerter, søvnforstyrrelser, feberfølelse, kvalme, Ortostatisk Intolerance (POTS), foruden mange andre symptomer.

Det anslås at mellem 14.000 - 16.000 mennesker i DK har ME. Ca. 1000 er diagnosticeret. Sygdommen udløses i ca. 80 % af en virus/infektion.

Sygdommen rammer børn ned til 2 år, unge og voksne.

ca.75 % af ME ramte er kvinder.

ca. 75% af ME syge kan ikke arbejde. ca. 25 % er bundet til hjemmet

De ca 5% af patienterne der er hårdest ramte, er sengeliggende 24/7, kan evt. ikke vende sig i sengen, kan ikke få bad, bliver evt. slemmadet, er smerteplagede uden at det kan lindres, ligger i mørklagte rum, er isolerede for omverdenen pga. neurologisk hypersensibilitet, og er stort set uden kontakt med omgivelserne. De kan miste evnen til at tale, kan evt ikke læse. De har typisk solbriller eller sovemaske på, samt lyddæpende høreværn. Deres liv er et sandt helvede.

Denne beskrivelse er *ikke* en overdrivelse. Statistisk er der flere hundrede svært ramte patienter i DK. Mange formodes at klare sig selv, der er intet tilbud overhovedet til dem.

Undersøgelser viser at livskvaliteten for ME patienter er *væsentligt* dårligere end mennesker med Multipel Sclerose, Skizofreni, hjertelidelser og andre alvorlige sygdomme. Dette alene taler vist for sig selv.

Suicidalrisikoen for mennesker med ME er alvorligt forhøjet.

Nogle har vurderet suicidalrisikoen til at være 6-8 gange højere end normalpopulationen. Dette tal er dog et overslag.

Alle ovenstående tal er tilnærmede, de nøjagtige tal kendes ikke, da der ikke er forsket (nok) i det.

Kort historisk:

Der er aldrig etableret et biomedicinsk forskningsprogram i DK i denne særdelses alvorlige og invaliderende sygdom, selvom den har været kendt i over 50 år. I 1980 érne vurderede nogle læger i USA efter et ME udbrud, at sygdommen måtte være betinget af hysteri, idet det primært er kvinder der får den, og idet at standard prøver kommer tilbage normale....

Sygdommen blev herefter kaldt ved øgenavnet "Kronisk Træthedssyndrom", hvilket ikke er en diagnostisk betegnelse, men et tilnavn som svarer lidt til at kalde mennesker med diabetes for "Kronisk Tissetrængende". Det blev nemt at bagatellisere sygdommen som "træthed". Trætte er vi jo alle ind i mellem.

Man har herefter givet ME patienter psykiatriske diagnoser, indtil Folketinget i 2019 besluttede at ME patienter igen SKAL kodes efter WHO s anbefaling, som en neurologisk lidelse G933(A) i ICD-10.

Dette bliver dog ikke efterlevet i praksis, da der er skabt en trosforestilling og en kultur i de faglige miljøer der har med ME patienter at gøre, som er overbevist om at sygdommen skal tilgås og primært forstås psykologisk, og dermed behandles dels psykologisk, dels med genoptræning idet patienterne er "bange for at træne", og er "dekonditionerede", antages det.

I de mange år der er gået indtil nu har man forsket i "Kronisk Træthedssyndrom" som en psykologisk lidelse, og tilbudt patienter der er let til moderat ramte, psykoterapi og genoptræning. Mange patienter beretter om behandlingsskader i form af forværrelse af sygdommen, idet ME patienter ikke kan tåle at overanstrenge sig.

De dårligst patienter, der er sengeliggende, er ikke blevet tilbudt noget.

Et nyopfundet navn i DK er "BDS" som står for "Bodily Distress Syndrom", som heller ikke er en internationalt godkendt diagnostisk betegnelse, og som heller ikke er optaget i den nye ICD-11.

Et tredje (øge)navn har været termen "Funktionel lidelse". Denne betegnelse er ligeledes ikke en diagnostisk betegnelse der er godkendt af WHO, eller er med i ICD-10/11.

Til oplysning var Multipel Sclerose også psykologiseret, indtil man fandt biologisk evidens via den teknologiske udvikling. Engang mente man at epilepsi var en djævlbesættelse. Neurologiske sygdomme har været genstand for mange myter.

Kort om forskning

Paradigmeskiftet:

De sidste 20 år har evidensen for at ME er, og altid har været en somatisk sygdom, hobet sig op. I 2015 kom IOM rapporten fra det velansete amerikanske Institute Of Medicine, som med syvtommer søm slog dette fast efter at have gennemgået over 9000 peer-reviewed forskningsartikler. Flere nobelspristagere deltog i gennemgangen og vurderingen i IOM.

NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) har netop i august 2021 færdiggjort deres nye anbefaling for diagnosticering og behandling af ME patienter, efter en meget grundig gennemgang af evidensen på området, med meget stærke vurderingskrav.

Psykoterapi og GET (Graded Exercise Therapy) anbefales ikke længere af NICE som kurative metoder, idet kvaliteten af samtlige forskningsartikler der angiver at disse behandlinger skulle være effektive, fandtes "lav" eller "meget lav".

NICE er en særdeles velanset og respekteret engelsk organisation, som det internationale samfund orienterer sig efter, herunder Danmark. NICE har brugt 4 år på at gennemgå forskningen i ME.

Læger med en baggrund og en faglig karriere der hviler på en psykologisering af ME, har i øjeblikket lagt massivt pres på NICE, hvor de på et kontravidenskabeligt grundlag nægter at anerkende eller arbejde efter de nye retningslinjer for ME patienter, der baserer sig på evidensgennemgangen.

Dette har helt uhørt, ført til at NICE har forsinket udgivelsen af de nye anbefalinger. De er dog alligevel blevet tilgængelige for offentligheden, idet en advokat har lagt dem ud på nettet.

Der er magt og ære på spil i England - og også i Danmark, hvor tilsvarende processer foregår.

Eksempler på forskningsfund i ME patienter:

Dysfunktion i mitochondrierne og immunforsvaret, inflammation i hjerne og rygmarv, ændringer i 300 ud af 1700 undersøgte stoffer i blodet, og ændringer i de røde blodlegemer.

Men der er mange flere fund. Og der er flere gode kandidater til en biomarkør på vej.

Problemstillinger

Der foregår en diskrimination af kvinder ved:

-50 år med manglende biomedicinsk forskning i en sygdom som er meget alvorlig og lidelsesfuld, og hvor kvinder er stærkt overrepræsenteret, med ca. 75%.

-deraf manglende behandlingsmuligheder

-manglende opsporing af de ca 15.000 patienter, primært kvinder, der er u-diagnosticerede eller fejl-diagnosticerede med psykiatriske diagnoser.

- manglende oplysningskampagner fra myndighedernes side

- manglende eksakt viden om suicidal forekomst, som vi dog ved fra udlandet, er stærkt forøget

- manglende viden om betydningen for levealder

- manglende viden i det hele taget om patientgruppen

- dårligere og langstrakte forløb ved jobcentre, når diagnosen er "psykologisk", idet patienterne presses ud over deres grænser og ofte bliver somatisk dårligere.

- Økonomisk diskrimination, idet mange forsikringselskaber ikke udbetaler forsikringer, når det ikke er somatisk.

- Næsten ubeskrivelige lidelser for børn, unge og voksne i form af stor sygdomsbyrde, meget lav livskvalitet, stor grad af stigmatisering, høj grad af social isolation og marginalisering.

Mit ønske

50 år med ME- uden der er udviklet virksom behandling....

Det kan ikke passe at kvinder i Danmark anno 2021 skal diskrimineres på denne måde. Det er 6 år siden at IOM slog fast, endegyldigt, at ME er en alvorlig somatisk sygdom. Det er ikke "hysteri", den betegnelse som kvinder hyppigt igennem historien er blevet diskrimineret med.

ME er en sygdom som for nogle er dødelig, og som for de fleste er alvorligt invaliderende. Den er ofte meget smertefuld og altid lidelsesfuld også psykologisk, pga. de store tab den medfører.

Jeg ønsker og håber at Institut for Menneskerettigheder vil gå ind i denne sag, og medvirke til at rejse sagen politisk.

Jeg ønsker at der konkret bliver oprettet en 10 års forskningsplan for biomedicinsk forskning i ME, samt et opsporings- og diagnosticeringsarbejde, med de opdaterede diagnosekriterier efter Canada kriterierne, der inkluderer PEM, det symptom som adskiller ME fra andre træthedstilstande.

Jeg ønsker en bevilling af forskningsmidler af Folketinget, som godtgør, i et eller andet omfang, for 50 års undladelse af biomedicinsk forskning i ME. Der er noget at indhente.

Jeg ønsker at der kommer skred i udviklingen, og at det ikke tager 2, 5 eller 10 år mere før vi ser forandringer for ME patienterne og deres hårdt ramte familier i DK.

Jeg har også en konkret ide om at rejse et borgerforslag vedrørende ovenstående - er det noget Institut for menneskerettigheder kan/vil samarbejde om?

Dokumentation, referencer og anbefalinger:

Jeg henviser til ME-Foreningens hjemmeside som er en opdateret hjemmeside med forskning, fakta-ark m.m.

Filmen "Unrest" af Jennifer Brea kan stærkt anbefales som oplysningsmateriale om sygdommen og historisk forståelse af synet på sygdommen, samt den sexistiske tilgang man har haft til kvinder (primært) med denne sygdom. Den findes på Netflix, og er iøvrigt prisbelønnet.

Psykolog, specialist og Phd. i sundhedspsykologi, Peter la Cour, har for nyligt udgivet bogen "Hvad er vedvarende uforklarede fysiske symptomer" på FADL´ s forlag, hvor han gennemgår forskningen ikke bare i ME, men også andre sygdomme, som fejlagtigt er stemplet som psykologiske, uden at der nogensinde har været evidens for det.

NICE´ s nye anbefalinger fra august 2021 for behandling af ME, som kan downloades fra : valerieeliotsmith.com, eller som jeg kan tilsende.

Open Medicine Foundation - et uafhængigt forskningsprogram, der har flere nobelpristagere på deres forskerhold.

Til Slut

Jeg vil meget gerne i dialog med jer om ovenstående.

Jeg håber at I ikke afviser emnet, uden at have en dialog med mig.

ME patienter/ kvinder har været diskrimineret og forsømt i 50 år. Lad det ikke fortsætte. Man har lavet psykologiske behandlinger og eksperimenter i over 20 år på evidensløst grundlag med somatisk syge mennesker, og mange patienter har fået behandlingsskader, i form af forværring af sygdommen, og ar på sjælen.

ME patienterne/kvinderne har brug for opbakning.

Vi kan ikke stoppe diskrimineringen alene. Der er brug for nye aktører.

Det viser de sidste 50 år klart. Vi har brug for en Sofie Linde på dette område. Men vi har ikke direkte medieadgang.

De fleste patienter/kvinder er alt, alt for syge til at kæmpe for deres sag.

Derved forbliver de ca 14.000-16.000 patienter, primært kvinder, undertrykte af sygdom og manglende behandling. De hårdest ramte ME patienter er blandt de sygeste pt. vi har.

Jeg håber at ovenstående har formået at gøre indtryk, og jeg håber høre positivt fra jer.

Med venlig hilsen

Lina Gulbrandsen

Cand.psych.aut.