



Gode råd til patienten

- Find en læge, som kender sygdommen og har forståelse for sygdommens kompleksitet. Viden om ME i Danmark er meget begrænset, og ME forveksles ofte med en psykologisk eller funktionel lidelse.
- Lyt til kroppen og lær at administrere energien, inden symptomer forværres i form af PEM som er anstrengelsesudløst symptomforværring. Denne teknik kaldes Aktivitetstilpasning.
- Skift mellem aktiviteter, så forskellige muskelgrupper belastes.
- Overvej kostændringer. Udeluk f.eks. sukker, kunstige farve/sødestoffer, gluten og mælkeprodukter. Spis små hyppige næringsrige måltider – gerne økologiske, da ME-patienter kan have intolerance overfor toksiner.
- Mange ME-patienter har gavn af B12-vitaminindsprøjtninger, probiotika og en række vitamin og mineraltilskud.
- Symptomlindrende medicinsk behandling hjælper også mange patienter men bør tilrettelægges individuelt med en ME-specialiseret læge.

Gode råd til omgivelserne

- ME-patienten kan se helt "normal" ud og har ofte ikke problemer med at udføre opgaver, som tager kort tid. Problemet har først og fremmest med udholdenhed at gøre. Når patienten overskrider sit energibudget, øges symptomerne. Pres derfor ikke ME-patienten, da det kan medføre alvorlige fysiske tilbagefald og sygdomsforværring..
- For børn gælder det f.eks., at en gymnastiktime i skolen kan spolere muligheden for indlæring i de efterfølgende timer.
- Mange patienter udvikler intolerancer overfor visse fødevarer, alkohol og medicin såvel som stærkt lys, lugte og høje lyde. Hjælp med at respektere dette.
- Udmattelsen som ME-patienter oplever, kan sammenlignes med den udmattelse, som mange sklerose- og postpolio-patienter oplever. Mange ME-patienter har et dysfunktionelt immunsystem, der giver konstant følelse af influenza.

Om ME Foreningen

Siden 1992 har ME Foreningen vejledt og støttet ME-patienter og pårørende samt bidraget med øget viden om ME til sundhedspersonale og kommuner.

- Vi arbejder for viden om ME som en neuroimmun sygdom i overensstemmelse med den neurologiske klassifikation af ME i WHO's diagnosekodesystem ICD-10 og ICD-11.
- Vi er løbende i dialog med offentlige sundhedsmyndigheder, politikere og fagfolk internationalt for at sikre bedre vilkår for danske ME-patienter og for at informere om nyeste forskningsviden på området.
- Vi støtter biomedicinske ME-forskningsprojekter.
- Vi samarbejder med ME-organisationer i ind- og udland: EMEA (European ME Association), EFNA (European Federation of Neurological Associations), EUROMENE (European ME Network), EMECC (European ME Clinicians Council), EMERG (European ME Research Group) og NOMENE (Nordic ME-network)
- ME Foreningen udgiver medlemsbladet ME Nyt samt en række ME-nyhedsbreve og informationshæfter om sygdommens mange aspekter.
- Medlemmer af ME Foreningen mødes i lokale grupper fysisk og på nettet og samles til Foreningens foredrag og seminarer.
- ME Foreningens patientrådgivning giver personlig rådgivning til sine medlemmer.

Referencer til denne folder kan findes på:
www.me-foreningen.dk under OM ME.

KONTAKT
ME Foreningen
Telefon 44 95 97 00
mail@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk



Har du haft en virus eller infektion, du ikke er kommet dig over?

Udmattes du af små anstrengelser, som du før kunne klare med lethed?

Så har du måske fået:

ME

Myalgisk Encephalomyelitis
G93.3/8E49





Fakta om ME

ME - *Myalgisk encephalomyelitis* - er en kronisk, svært funktionsnedsættende, neuroimmun sygdom.

ME/Postviralt Træthedssyndrom har siden 1969 været opført som neurologisk sygdom i WHO diagnosekodesystem, som Danmark følger. Diagnosekoden er G93.3/8E49, i SKS-systemet er den DG93.3/ DG93.3A.

Antallet af ME-patienter i Danmark anslås til 0,2-0,4% af befolkningen (mellem 10.000-20.000), hvilket svarer til antallet af skleroseramte.

De fleste står dog uden diagnose og oplever mangelfuld udredning, fordi læger og kommuner ofte har begrænset opdateret viden om sygdommen.

ME rammer begge køn i alle aldre

- Sygdommen udløses i 80 % af tilfældene efter en virus/infektion, og opstår som regel akut.
- Udløsende årsag er ofte en virus/infektion f.eks. kyskesyge, lungebetændelse mv.
- ME kan også opstå efter vacciner, miljøgifte, operationer, fødsel mv.
- Funktionsnedsættelsen hos ME-patienter ligger typisk på under 50% af oprindeligt funktionsniveau
- 25% af ME-ramte er bundet til hjemmet
- 5% er bundet til sengen
- 70% af ME-ramte er kvinder som ved andre autoimmune sygdomme
- Det anslås, at 10-20.000 danskere har ME.

Symptomer

ME-patienter har symptomer, der er knyttet til immunsystemet, hormonsystemet og det autonome nervesystem.

Obligatorisk symptom

- ME kendetegnes ved PEM (Post Exertional Malaise), som står for anstrengelsesudløst sygdoms- og symptomforværring og udmattelse efter blot mindre fysisk eller mental anstrengelse. PEM kan opstå pludseligt eller være forsinket med op til flere dage efter anstrengelsen, og forskningen peger på dysfunktion i kroppens energiproduktion (mitokondrierne) som årsag til energisvigtet.

Yderligere symptomer, som optræder i forskellig grad

- Koncentrationsproblemer, "hjernetåge", hovedpine og nedsat ordparathed
- Søvnforstyrrelser
- Maveproblemer og intolerancer over for madvarer som gluten, fructose og lactose
- Muskel- og ledsmerter
- Influenzalignende symptomer, hævede lymfekirtler og sygdomsfølelse
- Svimmelhed, hjertebanken/stakåndethed og manglende evne til at tolerere oprejst stilling
- Ny intolerance overfor medicin, alkohol, og/eller kemikalier samt lys, lyd, lugte og berøring
- Dårlig regulering af kropstemperatur
- Stofskifteproblemer

Symptomerne er mangeartede, men ofte optræder kun en del symptomer hos den enkelte patient. Både symptomer og symptomintensitet kan svinge fra dag til dag eller fra time til time.

Diagnose

Der forskes massivt i at finde en biologisk test, der kan bekræfte diagnosen. Derfor er en grundig sygehistorie og udredning absolut nødvendig for at klarlægge et klassisk ME-symptombillede og udelukke andre alvorlige sygdomme. Standard laboratorieprøver fremstår ofte normale. Det anbefales derfor, at ME-diagnosen stilles ved brug af det kliniske arbejdsark fra ICC (International Konsensusvejledning for Klinikere), som bygger på nye og præcise diagnosekriterier udarbejdet af internationale ME-eksperter. Kliniske arbejdsark kan downloades her: <https://bit.ly/3jQQaz9>

ME-patienters diagnose forveksles ofte fejlagtigt med diagnosen "kronisk træthed" (F48, F45) eller med "funktionel lidelse/almen træthed". Det fastholder patienten i en upræcis diagnose, der ikke tager højde for kardinalsymptomet PEM samt videre udredning, som kan hjælpe til vigtig symptomlindrende håndtering og stabilisering af sygdommen. En stor del af ME-patienter lider også af POTS eller Ortostatisk intolerance, som der er medicinsk behandling for.

Behandling

Der findes i dag ingen helbredende behandling for ME. En grundig ME-specialiseret udredning fører dog ofte til medicinsk behandling af underliggende infektioner, hormonforstyrrelser, POTS, smerte, søvnproblematikker, immundefekter og vitamin- og mineralmangel m.m. Dette giver som regel patienten en del symptomlindring. Det er afgørende, at patienten lærer ikke at presse sig selv ud over sit energibudget og at tage regelmæssige hvilepauser for at undgå symptomforværring (denne teknik kaldes Aktivitetstilpasning).

Gradueret genoptræning samt kognitiv terapi frarådes nu af en række sundhedsstyrelser i andre lande samt af NICE (The National Institute for Health and Care Excellence). En række internationale forskningsstudier baserer sig på de opdaterede internationale canadiske diagnosekriterier ICC/CCC, der opfører PEM (Post-Exertional Malaise = anstrengelsesudløst

symptomforværring) som kardinalsymptomet for ME, og disse studier har vist, at gradueret genoptræning kan skade ME-patienter.

Patienter har ret til at afvise foreslået behandling, uden at det må påvirke deres ret til socialhjælp i kommunen.

Prognose

Det er afgørende, at der tidligt i sygdomsforløbet stilles en diagnose, for at patienten får mulighed for at lære at håndtere sygdommen hensigtsmæssigt og derved undgår den symptomforværring, som fysisk og mental overbelastning kan medføre. ME er en kronisk sygdom, men patienter kan opleve gode og dårlige perioder. ME-patienter har dog en livslang tendens til tilbagefald, især når kroppens energibudget overskrides eller immunsystemet belastes. Læge og patient bør i samråd nøje vurdere fordele og ulemper ved vaccination.

Børn og ME

Børn kan påvirkes i alvorlig grad, og symptom mønstret hos børn er mere uklart end hos voksne. Ofte kan hjemmeundervisning være påkrævet i lange perioder.

Forskning

Der foregår i disse år omfattende international forskning for at afklare årsagsforhold, udvikle brugbare biomarkører og behandlingsmetoder. Der er videnskabelig evidens for, at ME omfatter autoimmunitet samt neuroinflammation.

De amerikanske sundhedsmyndigheders information om ME: <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

Samlet oversigt over ME-forskningen samt fuld symptomoversigt kan ses på www.me-foreningen.dk