

Svar på kronik af Livé Landmark i Belingske Tidende

Indlægget fra kronikøren illustrerer godt, hvilke udfordringer patienter med ME, og vi som forening, ofte står overfor, når myter og [gammeldags opfattelser](#) bliver kogt sammen og præsenteret som viden. Dette understreger væsentligheden af den danske sundhedsministers nylige beslutning om at få foretaget en [uvildig undersøgelse](#) af ME og få kortlagt nye retningslinjer for den danske diagnostik, behandling og pleje af ME.

Kronikøren er instruktør i en adfærdsterapi kaldet Lightning Process. Terapien er en slags 'tænk-dig-rask' forløb, hvor man påstår, at patienter med varierende grad af ME kan blive raske ved at tage ansvar for egen helbredelse. Der er talrige [eksempler](#) på at ME-patienter har taget skade af denne teknik.

Hos ME-foreningen går vi op i viden og fakta. Anekdotisk evidens, som den kronikøren præsenterer, er uforenelig med vores sundhedsvidenskabelige tilgang. Vi bygger holdninger på grundige gennemgange af vægtige lægefaglige institutioner som fx [CDC](#) (USA) og [NICE](#) (England). Her er det påfaldende at NICE eksplicit [fraråder](#) LP som behandling for ME.

ME er en alvorlig kronisk multisystemsygdom, hvor patienterne har en række invaliderende symptomer fra forskellige organsystemer i form af konstant udmattelse, smerter, svimmelhed, kvalme osv. Patienternes [livskvalitet er ofte meget lav](#) samtidig med at patient-gruppe er udsat for et alvorligt [svigt](#) i Danmark.

Diagnosen stilles ud fra en række veldefinerede positive diagnosekriterier som gennem årene er blevet mere og mere præcise. Der er således ikke tale om en udelukkelsesdiagnose. Selv om der endnu ikke er udviklet en simpel biomarkør er ME en reel fysisk sygdom, der ikke kan tænkes væk.

I tidssvarende diagnostiske kriterier indgår et obligatorisk kardinalsymptom, som kaldes [PEM](#) (post exertional malaise) på dansk "anstrengelsesudløst sygdomsforværring", hvor anstrengelse forværrer sygdommen. Forværringen er i værste tilfælde kronisk og gentagne tilfælde kan føre til betydelig forværring, i værste fald til en permanent sengebunden tilstand. I international forskning forbindes PEM med en svigtende basal [energiproduktion i cellerne](#). PEM er særdeles vigtig, da det er det hovedsymptom, som anvendes til at skelne ME fra andre patienter med kronisk træthed. PEM kan måles på forskellig vis for eksempel med en [2-dages cykeltest](#). Desværre anerkendes dette obligatoriske hovedsymptom ikke i Danmark, hvorfor ME-diagnosen kun meget sjældent stilles.

Som Kronikøren skriver skyldes dette, at ME betragtes som en funktionel lidelse under det danske begreb Bodily Distress Syndrom (BDS), som WHO gang på gang har nægtet eksistensen af. Behandlingen for funktionel lidelse/BDS i Danmark er graderet genoptræning og kognitiv adfærdsterapi. Disse terapier frarådes til behandling af ME af de nævnte institutioner [CDC](#) og [NICE](#).

Prognosen forbedres af [hurtig diagnostik og aktivitetstilpasning](#), hvor patienterne skal undgå at udløse PEM. ME findes i mange grader og det gælder for dem alle, at der findes en bred vifte af gode [medicinske symptom-behandlinger](#), samt behandlinger af andre sygdomme, som ofte ses sammen med ME.

Stabilisering af tilstanden er således nødvendig før man overhovedet kan forsøge at blive mere aktiv.

Det er vigtigt at bemærke at for de sværest ramte ME-patienter udløses PEM af støj, lys og berøring og selv de mest basale gøremål som fx at vende sig i sengen. Så disse patienter er tvunget til at bruge så lidt energi som overhovedet muligt for at kunne udholde sygdommens symptomer og undgå yderligere forværring.

Der er således ikke tale om, at ME-patienter skal forblive passive, som det påstås, og slet ikke om passivitet som en behandlingsform.

Ifølge internationale undersøgelser er ME behæftet med et betydeligt mørketal, da sygdommen sjældent diagnosticeres på grund af ukendskabet til ME. I Danmark anslås, at der er omkring 15.000 patienter, men dette kan være alt for lavt sat. Især efter corona pandemien forventes en stigning, da en stor gruppe af [patienter med senfølger har PEM](#) og [opfylder kriterierne](#) for ME.

Det angives i kronikken at ME i Norge koster 1,4 milliarder kr. alene i udgifter til førtidspension. Da en stor del af ME-patienter har sygdommen i mildere grad, kan de med de rette tidlige tiltag undgå førtidspensionering og bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet. Det er sandsynligt, at de kan behandles i almen praksis ved en bedre viden og en hurtig diagnose. Med den rette tilgang vil man kunne spare sundhedsvæsenet og samfundet for langt større beløb. I den sammenhæng er det værd at nævne, at ME er en af de mest [underudforskede](#) og [underfinansierede](#) sygdomme med høj sygdomsbyrde i verden måske fordi den [hyppigst rammer kvinder](#).

Det er på høje tid, at Danmark følger den internationale forståelse af ME, så den utilstrækkelige udredning og de forkerte behandlinger kan ophøre og erstattes af en ny ME-indsats. Derfor hilser vi Sundhedsministerens nye initiativ meget velkommen. Det har vi, og flere tusinde danske ME-patienter, ventet meget længe på.

Referencer :

1. Stephanie L Crach, Jamie Seltzer, Tony Y. Chon and Ravina Ganesh Mayo Clinic Proceedings volume 98, issue 10, P1544-1551, OCTOBER 2023 “Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome”
2. NICE guideline [NG206] 29 October 2021 Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management
3. Thoma, M.; Froehlich, L.;Hattesohl, D.B.R.; Quante, S.; Jason,L.A.; Scheibenbogen, C. Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. Medicina 2024, 60, 83.

peterlacour.dk/wp-content/uploads/De-svaerest-ME-syge-i-Danmark.-Rapport.pdf