

1 2024

# MEnyt

Medlemsblad for ME Foreningen  
Patientforening for Myalgisk Encephalomyelitis



## I dette nummer:

**TEMA** om tid: Interview med bl.a. Peter la Cour.  
Se også Mads Joakims portrætserie af otte ME-syge.

**LÆS** om B12-mangel, ny ME-forskning og møde med Sundhedsstyrelsen.

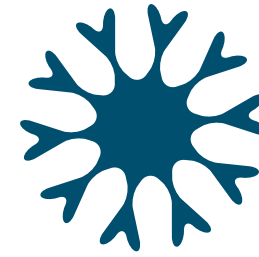


### Tema om tid. Spildt liv?

Tidens tand på sengetøjet,  
når man som ME-syg  
bruger dele af eller hele  
sin tid i sengen.

*du Bake*

[www.instagram.com/lubakerart](https://www.instagram.com/lubakerart)



# MEnyt

Medlemsblad for ME FORENINGEN 1 2024

#### SEKRETARIAT

ME Foreningen  
Rådhusstrøget 1, 1. sal  
3520 Farum  
Tlf.: 44 95 97 00  
mail@me-foreningen.dk  
sekretariat@me-foreningen.dk  
www.me-foreningen.dk  
CVR-nr: 19989232

#### REDAKTION

Line Vind (ansv. redaktør), Lotte Wahlun  
Olesen (korrektur), Pia Thorkildgaard  
(forskning), Gitte Larsen (redaktør).

#### Layout: trojka

**Tryk:** Frederiksberg Bogtrykkeri  
**Bank:** Nordea, reg.nr. 2310,  
kontonr. 6887969971  
PBS: +73 06052231 80021135  
ISSN nr. 2245-8336  
**Betaling MobilePay:**  
Donation: 890280  
Kontingent: 979164

#### FORSIDEFOTO

Tanalee, Unsplash.com

#### DEADLINES

**ME nyt** udkommer tre gange årligt:  
1. april, 1. juli og 1. december. Deadline  
for indlæg er: 1. februar, 1. maj, 1. oktober.  
Indlæg sendes til [gl@me-foreningen.dk](mailto:gl@me-foreningen.dk).

Artikler i **ME nyt** repræsenterer ikke nød-  
vendigvis foreningens eller redaktionens  
holdning. Redaktionen forbeholder sig  
ret til at redigere i indsendte indlæg. Alle  
indlæg bedes forsynet med navn, telefon-  
nummer og evt. medlemsnummer.

**ME nyt** er ophavsretligt beskyttet i over-  
ensstemmelse med ophavsretlovens be-  
stemmelser. Idéer, råd, forslag til behand-  
linger og citater står for forfatterens egen  
regning. Foreningen og dens medhjælpere  
kan kun give information, men ikke tage  
ansvar for læsernes eller medlemmernes  
valg af behandling eller behandlingsalter-  
nativer. Konsulter derfor din egen læge for  
at få medicinske råd.

## INDHOLD

- 4 Leder: Nye kræfter søges til bestyrelsen!
- 8 International ME-dag den 12. maj 2024

#### Interview

- 6 Bodil har været medlem i 31 år:  
"Jeg blev ikke god igen"
- 8 De løfter Foreningen: "Jeg brænder for det"

#### TEMA: Tid

- 9 NICE: Rettidig indsats er afgørende
- 10 Få ro på nervesystemet
- 14 De psykologiske faser af et ME-sygdomsforløb
- 15 Tre faser af ME
- 16 Portrætserie: Sengeliggende siden...

#### Kort nyt

- 22 Nyt fra ind- og udland

#### Andre artikler

- 26 Forskning: ME er en fysisk sygdom
- 28 Forskning: Syge immunceller
- 28 Fotoudstilling tilegnet alle ME-syge

#### Nyt fra Foreningen

- 30 Læserbrev: Fremgang og håb med skærmning
- 31 Læserbrev: Beslutningsbyrden
- 32 Referat af medlemsforedrag: Læge Sarah Myhill giver gode råd til et bedre liv med ME
- 34 Referat af medlemsforedrag med Bettina Borre Buhl: B12-mangel – den glemte sygdom?

#### Faste infosider

- 37 ME Foreningens bestyrelse, netværk, viden m.m.



## SET FRA MIT SYNSPUNKT

AF **LINE VIND**, Foreningens formand

# Nye kræfter søges til bestyrelsen!

Nogen siger, at en god leder kendetegnes ved, at denne skaber en bæredygtig organisation, som bliver i stand til at fortsætte udmærket uden lederens tilstedeværelse. Det er præcis det, jeg stræber efter at få skabt: En stærk selvstående organisation, som i fremtiden bliver rustet til, at jeg kan træde tilbage. Det arbejde er jeg som ny bestyrelsesformand ved at finde mine ben i, mens bestyrelsesmedlemmerne omkring mig rokerer rundt og skiftes ud.

### Stabilt kontorhold

Vi har heldigt nok fået opbygget et stabilt bæredygtigt kontorhold. Det er ved at udvikle sig til foreningens ryggrad og sikrer foreningens drift uafhængigt af de udskiftninger, der måtte foregå i bestyrelsen i dag og i fremtiden.

Kontorets personale består i dag af en formidlingsmedarbejder uddannet inden for mediekundskab med filmformidling som speciale. Derudover har vi en foreningskoordinator, som har ansvar for medlemsaktivitet og bistår med foreningens regnskab i tæt samarbejde med vores nye eksterne bogholder. Vores formidlingsmedarbejder og foreningskoordinator samarbejder om den daglige drift af kontoret. Vores redaktør har hovedsageligt ansvaret for tilblivelsen af ME nyt i tæt samarbejde med bestyrelsen.

Det er nogle utroligt kompetente, flittige og selvstændigt arbejdende medarbejdere, som er en utrolig støtte for bestyrelsen i forhold til driften af Foreningen. Om end kontorteamet er forholdsvist ungt, så har de fundet rigtig godt sammen og supplerer hinanden godt. De brænder for at effektivisere og optimere vores forening, så der i fremtiden bliver overskud til endnu flere foredrag og medlemsarrangementer.

### Flere foredrag end normalt

På trods af de interne rokader og bestyrelsens behov for at finde egne ben at stå på, så er det lykkedes at afholde fire foredrag, dvs. et mere end sædvanen. Samtidigt har vi flere foredrag i støbeskeen i år. Her kan nævnes foredrag med Klinik Mehlsen og Røysumtunet i forbindelse med udgivelse af ny behandlingsvejledning i Norge, som de har samarbejdet om udviklingen af. Desuden et foredrag med Jesper Vind om de biologiske mekanismer bag Long-Covid og ME i forbindelse med Forskningens Døgn. Et foredrag med en kostvejleder, anbefalet af Dorte fra Klinik Mehlsen arbejder vi også på.

### Aktivistgruppen og baggrundgruppen

Sideløbende med den almindelige foreningsdrift, har ME Foreningens bestyrelse samarbejdet med medierne om pressedækning med hjælp fra vores nye presseudvalg, som så småt er ved at finde sin form.

Aktivistgruppen og vores meget aktive og helt uundværlige baggrundsgruppe, som består af særligt erfarne og højt skattede medlemmer, læger og psykologer, har i den grad har været med til at optimere vores indsats i forhold til Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen.

Takket være dette arbejde, er Foreningen inviteret indenfor med henblik på at afdække og udvikle fundamentet for fremtidens behandling af ME i Danmark. Baggrundsgruppen har været travlt beskæftiget med at afdække muligheder og give os en dybere forståelse af, hvordan vores sundhedsvæsen fungerer, samt hvilke reelle muligheder vi har, som vi kan pege på.

Samarbejdet i denne gruppe tager tid, men vi oplever, at tiden er givet godt ud, fordi den er med til at kvalificere vores indspil til sundhedsmyndighederne – også via vores svar på den nylige artikel i Berlingske.



Møde i Sundhedsstyrelsen. Tilstede for ME Foreningen, fra venstre: Bernard Jeune, Line Duedal Vind, Peter la Cour og Vibeke Vind. Foto: Privateje.

### Lukket høring i Sundhedsministeriet

Lige nu er vi ved at forberede en lukket høring i Sundhedsministeriet. Vi har været til dialogmøde med Sundhedsstyrelsen om udarbejdelse af udbudsmateriale til eksternt leverandør til vidensafdækning af ME-området. Læs hhv. referatet og Foreningens spørgsmål fra mødet her: [bit.ly/4c4I5BG](https://bit.ly/4c4I5BG) og [bit.ly/3V6n6rT](https://bit.ly/3V6n6rT).

Vi har takket være vores kompetente læger i vores baggrundsgruppe kunne byde ind med meget konkrete ønsker. Vi arbejder på at holde dialogen til Sundhedsstyrelsen åben, mens vi minder dem om den skarpe afgrænsning af vidensindsamlingen, der skal omhandle ME/CFS og ikke funktionelle lidelser – helt i tråd med den afgrænsning, Sundhedsminister Sophie Løhde har meldt ud.

Det er en spændende tid med nye muligheder, der nu spirer frem. Det er min opfattelse, at det er vigtigt, at vi står sammen for at værne om denne udvikling, så Danmarks ME-patienter kan få bedre vilkår.

### En ny bestyrelse, der kan bygge bro

Det er samtidig med stor sorg, at jeg bevidner, at vi i vores fællesskab ikke er bedre til at bakke op om hinandens tiltag. Der er brug for, at vi kan indgå i en åben og konstruktiv dialog til fællesskabets bedste, og det kræver, at alle afstår fra at dømme, fordømme eller ekskludere andre.

Jeg ønsker at den kommende bestyrelse kan bygge bro over eksisterende konflikter og finde bæredygtige løsninger. I videst muligt omfang skal vores samarbejde omkring ME Foreningens drift og indsatser udbygges og underbygges – både internt og eksternt.

Foreningen søger en formand, næstformand, kasserer, sekretær og bestyrelsesmedlemmer, som gerne skal fortsætte arbejdet med at skabe en driftssikker, selvstående forening. I overgangen til en ny bestyrelse stiller jeg mig til rådighed for en grundig overlevering.

” Det er en spændende tid med nye muligheder, der nu spirer frem. Det er min opfattelse, at det er vigtigt, at vi står sammen for at værne om denne udvikling, så Danmarks ME-patienter kan få bedre vilkår.

Foreningen mangler nu en formand, som kan samarbejde bredt, bygge bro til de mange frivillige kræfter og holde et solidt overblik – både i forhold til det administrative og det politiske arbejde.

Vi mangler en næstformand med indgående kendskab til ME, som er interesseret i foreningens drift og samarbejdet med politisk styrede organisationer.

Foreningen mangler en kasserer, som tænder på at arbejde med regneark og budgetter, og som gerne formidler det videre til bestyrelsen og medlemmerne.

Foreningen mangler en sekretær, som er skarp på struktur og systemer, og som gerne skriver referat og holder styr på dagsordener og vigtige dokumenter.

Foreningen mangler bestyrelsesmedlemmer, som kan bidrage med erfaringer og perspektiver i dialog og beslutningstagning samt er interesserede i arbejdet med udvalg, medlemsrekruttering, fundraising og planlægning af events.

### Vores bestyrelsesarbejde

Da bestyrelsesarbejdet har været påvirket af manglende stabilitet, kræfter og overskud, foreslår bestyrelsen, at vi åbner muligheden for at udvide bestyrelsen med to medlemmer, således at der fremadrettet vil stå i vedtægterne, at bestyrelsen består af 5-7 medlemmer samt 2-3 nummererede suppleanter.

Jeg håber, at der blandt vores medlemmer findes kandidater og opbakning til disse poster. Vores bestyrelsesmøder bliver afholdt online en gang om måneden, og de varer typisk cirka to timer med en indlagt pause på 10 minutter. Der foregår sideløbende en del arbejde med varierende tidsforbrug.

## Bodil har været medlem i 31 år: "Jeg blev ikke god igen"

Bodil Skovsen er 75 år og har haft ME i mere end tre årtier. Hun har været medlem af ME Foreningen siden januar 1993, og her fortæller hun om sit sygdomsforløb og sit møde med den nystartede forening. Forholdene for landets ME-patienter er desværre ikke blevet væsentlig bedre, end de var i begyndelsen af 1990'erne, men Bodil håber stadig, at det sker en dag.

### AF GITTE LARSEN

Jeg ringer til Bodil en eftermiddag i begyndelsen af februar, og jeg kan høre på hendes stemme, at hun ikke har det så godt. Hun siger, at hun er inde i en dårlig periode, efter hun blev smittet med Covid-19 i efteråret 2023.

Bodil vælger alligevel at bruge en lille halv time sammen med mig i telefonen, hvor hun fortæller om sit mangeårige sygdomsforløb. Hun var i starten af 40'erne, da hun blev syg, og hun fortæller, at hun er glad for, at hendes to døtre, der i dag er 49 og 54 år, var forholdsvis store, da det hele begyndte. Hun er også glad for, at hun trods sygdom har været i stand til at nyde og hygge sig lidt med sine fire kære børnebørn gennem årene. Nu er de også blevet store.

### Måske er der håb forude

"De er jo ikke meget for at forske i ME i Danmark. Ind i mellem lover de noget, men der sker jo ikke en dyt alligevel," siger Bodil med en vis harme. Alligevel håber hun, at det en dag lykkes, så forholdene for ME-patienter i Danmark kan forbedres, for det er virkelig tiltrængt, mener hun.

### Corona har gjort Bodils ME værre

"Jeg har været indlagt ad flere omgange, gennem årene, men jeg har ikke fået det ret meget bedre af den grund. Det hele startede med en virus for 32-33 år siden. Dengang var det hele så nyt, og jeg fik at vide, at min tilstand var psykisk. Det er det jo ikke. Der er en åsag til, at jeg og mange andre fejler noget," siger Bodil og fortsætter:

"Corona har ikke gjort min tilstand bedre. Jeg blev først selv ramt af det i oktober sidste år, for ellers er både min mand og jeg gået fri, men der blev jeg altså

ramt. Min mand var hurtigere ovenpå igen, da han ellers ikke fejler noget."

### Indlagt på gighospital flere gange

Bodil fortæller også, at hun netop er kommet hjem efter en 14 dages indlæggelse på gighospitalet i Sønderborg på grund af hendes gigtlignende symptomer. "De siger, at det ikke er godt, og jeg får smertestillende medicin. Mit blodtryk og kolestetol er blevet for højt, selvom jeg bestemt ikke er overvægtig. Har også fået knogleskørhed og rystesyge, som giver mig balanceproblemer," tilføjer hun.

Bodil havde ellers gode erfaringer med gighospitalet i Graasten, som hun tidligere har været indlagt på. "Det hjalp mig en del at være der, og den lettere træning og varmtvandsgymnastikken gjorde godt, men denne gang tror jeg, at jeg er gået for hårdt til den, fordi jeg VILLE være bedre. Og det var mere, end jeg kunne klare," erkender hun.

### Svært ved at være med til noget mere

Nu er Bodil hjemme og skal finde hverdagen igen med en anden rytme. Den foregår nu med rollator, fordi hun går dårligt og har svært ved at holde balancen. De sidste halvandet år er hun også blevet afhængig af enten sin mand eller en taxa til at køre hende fra dør til dør, hvis hun skal noget uden for hjemmet.

"Jeg har bestemt haft bedre perioder – især før coronatiden, hvor jeg også gik til lidt træning på frivillig basis. Før corona var min mand og jeg med på mange små og gode ture med pensionistforeningen, men så lukkede det hele ned, og nu er vi nødt til at melde fra, fordi jeg ikke kan klare det mere," siger hun.

Julen blev også lidt anderledes for Bodil sidste år, hvor de var hos en af deres døtre, der bor tæt på. "Jeg kunne kun danse den første og lidt af den sidste dans



”Lægen sagde: ”Du skal nok bare hjem og tage den med ro, så bliver du god igen. Jeg er stadigvæk ikke blevet god igen.”

omkring juletræet. Resten af juledagene lå jeg ned og var totalt færdig,” fortæller hun.

### Det hele startede med synet

Pludselig en dag blev Bodils syn underligt. Hun var på arbejde og fik det lidt mærkeligt i hovedet. Dagen efter fik hun dobbeltsyn og kontaktede sin læge, der sendte hende videre til en øjenlæge, der igen sendte hende videre til endnu en øjenlæge på sygehuset i Vejle.

"Øjenlægen sendte mig videre til neurolog, og de ender med at indlægge mig. Jeg var faktisk indlagt i en hel måned, fordi de troede, jeg enten havde blodpropper, udposninger på blodårerne, eller at der var noget galt med hypofysen. Jeg blev kørt i en ambulance til Odense Universitetshospital, hvor de gennemtjekkede mig. De fandt ikke noget, så jeg røg retur til Vejle Sygehus igen, hvor de undersøgte mig for alt muligt uden at finde en årsag til mine synsforstyrrelser," fortæller hun og tilføjer:

"Lægen endte med at sige til mig, at jeg nok bare skulle hjem og tage den med ro. Så bliver du god igen, sagde han, men jeg er stadigvæk ikke blevet god igen."

Efter nogle år sagde lægerne til Bodil, at hun havde haft en virus, og at der ikke var noget at gøre ved det.

Bodil bor med sin mand i et hus med have, og hun kunne godt lide at gå på havearbejde. "Hvis det ikke var for haven, hvor jeg kunne gå ud og få noget frisk luft, så ved jeg ikke, hvor langt jeg var kommet, selvom jeg nogle gange nærmest er kravlet derud," fortæller hun.

Læge Henrik Isager bekræftede senere, at det er ME, Bodil har. Hun går stadig jævnligt til kontrol hos en øjenlæge, da hendes syn fortsat er påvirket – især i de dårlige perioder.

### Førtidspensionist og pensionist

Efter den første lange sygdomsperiode forsøgte Bodil at genoptage sit arbejde i skranken på postkontoret i Kolding, hvor kunderne dengang kom for at betale regninger og få penge tilbage.

"Jeg blev omrokeret til noget mere administrativt arbejde, men jeg endte med at blive rigtig dårlig, inden jeg stoppede," siger hun. Først blev hun førtidspensioneret, og siden hen er hun blevet folkepensionist.

### Bodils første møde med ME Foreningen

"Det var en kollega, der helt tilfældigt havde læst en artikel om ME, som hun sendte til mig, og det har været tæt på det tidspunkt, hvor ME Foreningen blev stiftet," fortæller Bodil og fortsætter: "Jeg ringede og talte med en kvinde fra ME Foreningen og havde en rigtig god snak med hende. Hun var overbevist om, at jeg led af ME. Vi snakkede bl.a. om kronisk træthed, som jeg jo lider ekstremt meget af, og det var virkelig rart at få den hjælp til at sætte ord på, hvad jeg fejlede."

Efter den samtale valgte Bodil at melde sig ind i Foreningen, og hun har været medlem lige siden. For nylig donerede hun et beløb til Foreningens arbejde, fordi hun er taknemmelig for, at den findes. Hun deltager også i webinarerne, når hun har overskud til det, og hun synes, det var meget interessant at høre om B12-mangel. Bodil har også været telefonkontakt for Foreningen gennem nogle år, fordi hun gerne ville give lidt tilbage for al den viden, Foreningen har givet hende.

Jeg afslutter samtale med at sige, at jeg ikke håber, Bodil får det værre, fordi hun har talt med mig. Hun svarer, at det er ok, og at det var dejligt at snakke med et andet menneske. "Jeg var vant til at være i kontakt med mange," siger hun.

Læs også artiklerne om de tre faser i ME og rettidig indsats samt referatet fra webinar om B12-mangel.



# Jeg brænder for det

AF GITTE LARSEN /foto: privateje

Helle Rasmussen er 71 år og har haft ME siden 1995. Hun er uddannet havebrugskandidat (cand.hort. fra Landbohøjskolen), men har udover undervisning også beskæftiget sig med sprog. Helle har altid været et foreningsmenneske, så det er naturligt for hende at bruge sine kompetencer til gavn for ME-sagen.



### Hvad gør du som frivillig?

"Jeg har været frivillig i ME Foreningen siden 2009 og har skrevet artikler til medlemsbladet og ledet flere facebookgrupper. Jeg har været admin i ME Foreningens Facebookgruppe og er det

fortsat for den danske Unrest-grup-

pe og MEAction Danmark. Jeg har også som admin af Millionsmissingdenmark været én af tovholderne på den internationale ME-dag hvert år i maj siden 2017. Jeg er dagligt i kontakt med hele verden via det internationale MEAction-netværk, som startede i 2016," fortæller Helle.

### Hvor meget tid bruger du?

"Med alderen er der kommet flere dårligdomme til, så mine kræfter er færre nu. I dag bruger jeg en halv eller hel time, når jeg kan, men førhen arbejdede jeg nogle gange i døgndrift," siger Helle.

### Hvorfor gør du det?

"Jeg brænder for det, og det har jeg altid gjort. Men jeg synes også, det har været en lang Sisyfos-rejse: Der har været så mange gange, hvor vi har troet, at NU har vi opnået noget, og så er vi blevet smækket tilbage igen. Fx med folketingsbeslutningen i 2019. I dag tror jeg, vi har en reel chance med det nye ME-udvalg. På trods af alt har jeg hele tiden holdt håbet oppe, og det vil jeg blive ved med. Det er nødvendigt, at jeg og andre, der har kræfterne, arbejder for ME-patienternes situation," slutter Helle.

### VIL DU VÆRE FRIVILLIG?

Hvis du har tid og lyst til at arbejde frivilligt for ME Foreningen, så send os en e-mail: sekretariat@me-foreningen.dk. Der er flere mulige opgaver, så hold dig ikke tilbage. Vi taler om, hvordan du bedst kan bidrage.

## MILLIONSMISSING: Kom med til international ME-dag den 12. maj!

Millionsmissingdenmark og ME Foreningen vil gerne arrangere international ME-dag den 12. maj 2024 i København, hvis der melder sig nok organisatorer og frivillige til opgaven.

### VIL DU HJÆLPE PÅ DAGEN?

Følg Facebooksiden på [www.facebook.com/millionsmissingdenmark](http://www.facebook.com/millionsmissingdenmark) for mere information om dagen. Hvis du har overskud til at give en hånd med enten for dagen eller på dagen i nogle timer eller mere, så send en besked til Millionsmissingdenmark på Messenger eller kontakt Helle Rasmussen på e-mail [millionsmissingdk@gmail.com](mailto:millionsmissingdk@gmail.com) / telefon 60703449 eller Line Vind på e-mail [ldv@me-foreningen.dk](mailto:ldv@me-foreningen.dk) / telefon 26710920.



# NICE: Rettidig indsats er afgørende

AF GITTE LARSEN, RED.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) udgav i 2021 en klinisk guideline om ME til brug i det offentlige social- og sundhedsvæsen i England. Hovedpunkterne er patientinddragelse, tidlig stadfæstelse af symptomer og diagnosticering. Formålet med retningslinjerne er at sikre en positiv ændring af ME-syges nuværende behandlingstilbud, og de er også et nyttigt redskab for patienter, deres omsorgspersoner og familier.

### Tidlig diagnose er afgørende

Patienter med ME har brug for en hurtig og præcis diagnose, så de kan få korrekt behandling for deres symptomer. Dernæst er der brug for regelmæssig opfølgning – især når symptomerne forværres, ændrer sig eller er alvorlige.

De fire symptomer, der skal medføre en ME-diagnose, er: Invaliderende træthed, aktivitetsudløst symptomforværring / Post-Exertional Malaise (PEM), uforfriskende søvn og/eller søvnforstyrrelser og kognitiv dysfunktion.

Læger bør mistænke ME, når en voksen har haft disse symptomer i mindst seks uger, og for børn og unge allerede efter fire uger. Personens evne til at deltage i hverdagslivet er samtidig betydeligt nedsat sammenlignet med før sygdomsstart, og symptomerne kan ikke forklares med en anden lidelse.

Andre symptomer kan være Postural Ortostatisk Takykardi-Syndrom (POTS), problemer med varmeregulering, lys-, lyd- og lugtfølsomhed, influenzalignende symptomer, smerter, fødevarerintolerancer og neuromuskulære symptomer.

Diagnosen ME kan gives til børn, unge og voksne, når ovenstående symptomer har været i tre måneder, og andre lidelser er udelukket via undersøgelser.

### Rettidig indsats

En undersøgelse af ME-patienters vilkår i 15 europæiske lande viser, at der kan gå op til seks år eller mere, før ME-syge får diagnosen i Danmark. I løbet af disse år vil mange ME-syge gennemgå sygdommens

tre faser (se boksen på side 15), og de fleste vil være kastebolde i sundhedssystemet.

Mange vil også få tilbudt behandling i form af træning og kognitiv terapi, og man ved fra efterhånden rigtig mange videnskabelige undersøgelser, at det ofte forværrer patientens tilstand (læs også artiklen på side 14-15). ME-syge bør ikke tilbydes nogen form for behandling baseret på fysisk aktivitet og gradueret genoptræning, da det er direkte skadeligt og kan medføre langvarig symptomforværring, sengeleje m.m. (læs også forskningsartiklen på side 26).

### Symptomlindrende behandling

ME-patienter bør tilbydes symptomlindrende behandling, som tilpasses den enkeltes behov. Behandlingen skal tilrettelægges i samarbejde med patienten, og der skal tages hensyn til bl.a. fysisk funktionsgrad samt symptomernes indvirkning på psykisk, emotionel og social trivsel.

Behandlings- og støtteplan bør være tværfaglig og minimum indeholde disse håndteringsstrategier:

- Rådgivning om hvileperioder og afslapningsteknikker samt viden om søvnforstyrrelsers indvirkning på hverdagen.
- Strategier, der kan opretholde og være med til at forhindre forværring af den fysiske funktionsgrad og mobilitet. Det gælder fx ledmobilitet, muskelfunktion, knoglesundhed og hjerte-kar sundhed.
- Al medicin til ME-patienter bør startes op på en lavere dosis end sædvanligt og gradvist øges, hvis medicinen tåles.
- Rådgivning om væskeindtag og en ernæringsmæssig velafbalanceret kost.

Desuden kan det være nødvendigt at tilpasse strategierne til personer med svær eller meget svær ME, som kan have andre behov bl.a. pga. voldsomme smerter, hypersensitivitet, ekstrem svækkelse, manglende evne til at tale eller synke, mave-tarm problemer og neurologiske symptomer som fx dobbeltsyn og svimmelhed.



TEMA: TID

# Få ro på nervesystemet

Simon Krohn er cand.mag i filosofi med speciale i indisk filosofi og certificeret yogalærer. Han ved en masse om at trække vejret ordentligt og om det autonome nervesystem, som de fleste ME-syge har store udfordringer med. Prøv de effektive teknikker derhjemme – også i sengen eller sofaen.

AF GITTE LARSEN / Foto Tuala Hjarnø

”Du trækker vejret cirka 17.000 gange om dagen, og hver eneste vejrtrækning påvirker dit sind. I 2.500 år har de indiske yogier brugt vejrtrækningen til at skabe indre ro og harmoni.” Sådan står der på Simon Krohns hjemmeside [mindyourself.dk](http://mindyourself.dk), og vejrtrækningsteknikker og meditative teknikker til at berolige nervesystemet er omdrejningspunktet for vores samtale.

## Det autonome nervesystem

Simon starter med at beskrive det autonome nervesystem, som er den del af nervesystemet, der varetager funktioner uden for vores bevidste kontrol som fx vores puls og fordøjelse samt hvor blodet løber hen. Denne del af nervesystemet er ikke den, der får tingene til at ske, men den der skruer op og ned for de forskellige funktioner.

” **Dramaet ligger i frygten for at mærke, men det bliver et fængsel for os, når vi ikke tør mærke os selv.** ”

”Grundlæggende består det autonome nervesystem af to dele – det sympatiske og parasympatiske. Det sympatiske stimuleres, når vi er aktive, eller der er farer på færde. Det er en kamp-flugt tilstand, og den aktiveres også, når vi skal bevæge os, ud at løbe eller løse en opgave. Når vi er stressede, er det sympatiske nervesystem overophedet, og det parasympatiske kan hjælpe os med igen at finde hvile og restituere. Det parasympatiske stimuleres, når vi føler os trygge, og der er fred og ingen farer,” forklarer Simon.

## Hjælp til at falde ned og få mere ro

Det er rigtig vigtigt, at både det sympatiske og det parasympatiske nervesystem fungerer. ”Det handler om kroppens evne til at kunne regulere, og hvis vi konstant er i en tilstand af øget alarmberedskab, så overstimuleres det sympatiske nervesystem,” understreger han og fortsætter:

”Mange mennesker skal have hjælp til at falde ned med beroligende øvelser. Når du hele tiden er bekymret for din sundhedstilstand, har smerter eller på andre måder er presset af omstændighederne og dine vilkår i livet, er det oplagt, at det sympatiske nervesystem overstimuleres. Du har svært ved at finde den ro og hvile, som er så afgørende for alle – og ikke mindst for mennesker med ME. Vi må gerne bekymre os og blive bange, men vi skal kunne falde ned igen.”

## Overstimulering

Jeg spørger ind til det med at blive og være overstimuleret, da mange kronisk syge oplever, at de meget hurtigt får for meget af alting: andre mennesker, snak, sociale medier, lys, lyde osv.

Simon svarer, at alle mennesker kan blive overstimuleret, og at det udelukkende er et spørgsmål om, hvor meget, der skal til, før det bliver for meget. ”Vores grænse er individuel, og nogle mennesker kan rumme flere stimuli end andre. Lidelser som fx sygdom nedsætter vores rummelighed, og folk, der tidligere har været ramt af stress, kan typisk rumme mindre,” siger han.

## Kroppen som medspiller

Når du har ME, er du i højrisiko for at blive stresset, selvom du ligger ned. At bevare evnen til at kunne fal-



de til ro, hvile og restituere, er afgørende for livskvaliteten. Når vi falder til ro, vil smerteoplevelsen formindskes, og evnen til at være tilstede i kroppen forstærkes.

”Det er enormt vigtigt at se kroppen som en med-spiller og lytte, når kroppen beder dig stoppe med en aktivitet. I vores kæmpe store hjerner kan vi digte, at vi burde kunne både dit og dat, og at det er pinligt, hvis vi fx ikke svarer på en e-mail eller laver te til en gæst. Når vi forsøger at tænke os til, hvad vi skal gøre, kan vi hurtigt fare rigtig meget vild,” siger Simon. I stedet skal vi lytte til vores krop.

### At lytte med accept

Simon forklarer, at vi ikke bare skal lytte til kroppen, men også lytte med en accept.

”Det kan være meget svært, når man hader det, man hører. Når kroppen bare larmer. Vi kan komme til at sige til os selv, at nu er det bare nok, og jeg kan jo ikke engang det her... Derfor må du også øve dig i at lade være med at dømme og bedømme dig selv og

din krop. Det er ikke let, men det er muligt simpelthen bare at lytte uden at tage stilling til, om det, du hører, er godt eller skidt. Når det lykkes, opnår du en større accept af situationen. Når vi ikke er i accept, genererer vores kamp med kroppen og smerten en masse drama. Og der er vundet meget ved at reducere det ekstra drama, kampen er. Du vil stadig sidde tilbage med svære og krævende vilkår, men det er væsentligt bedre med accept end med kamp,” siger han.

### Det virker universelt

Simon fortæller, at han selv døjer med angst, og at hans første reaktion, når han mærker angsten, er at hade den. ”Jeg får altid lyst til at undertrykke den, når den kommer, og min vigtigste opgave er i stedet for at åbne mig for den – at give angsten plads. Når jeg gør det, forsvinder dramaet omkring den, og jeg sidder tilbage med et angstanfald, jeg kan rumme,” siger han. At give det, der er, plads, virker universelt – uanset om det er psykisk lidelse, kroniske smerter eller noget

tredje. ”Jeg forstår godt, ME-syge kan fare vild i bølger af fortvivelse og manglende forståelse uden at kunne noget som helst,” tilføjer han med empati i stemmen.

### Eksistentiel indsigt

”Det, vi mærker, når vi faktisk mærker efter, er sjældent så forfærdeligt, som vi tror, og der er en kæmpe eksistentiel indsigt forbundet med at opdage det. Det kræver, at vi slipper vores forbehold og hårdhed. Der ER ikke en tsunami derinde – dramaet ligger i frygten for at mærke, men det bliver et fængsel for os, når vi ikke tør mærke os selv,” siger Simon.

Han bruger et billede, hvor man står i vandet og skal holde en badebold nede under vandet. Det er kun muligt, hvis man ikke giver slip. ”Det er alfa omega, at vi kan overgive os. Det føles, som om man satseer hele butikken, men der kommer en lettelse, fordi man ikke kæmper imod,” slutter han.

Læs mere om Simon Krohn på [www.mindyourself.dk](http://www.mindyourself.dk)



På Simon Krohns hjemmeside [www.mindyourself.dk](http://www.mindyourself.dk) kan du finde CD'er til download og en kort beskrivelse af alle hans bøger. Her er det forsiden af bogen ”Liv og luft”, som udkom i 2021.

## TO VEJRTRÆKNINGSTEKNIKKER

”Vejrtrækningen er så interessant, fordi den hænger uløseligt sammen med vores tilstand. Hvis vi er anspændte, bange, frusterede, desperate osv., så vil det farve den måde, vi trækker vejret på. Og den måde kan fastholde os i tilstanden,” siger Simon Krohn.

Det er yderst effektivt at lave vejrtrækningsteknikker, da vejrtrækningen kan regulere det autonome nervesystem og give mere ro.

”Du kan ikke selv bestemme, hvordan du gerne vil have det lige nu og her, men du kan trække vejret, som om du har det anderledes. Du stikker med andre ord en kæp i hjulet på den onde cirkel, hvor du er fanget i en ubehagelig tilstand,” forklarer han.

### 1. Dyb, rolig vejrtrækning gennem næsen

Ved at trække vejret gennem næsen stimulerer du det parasympatiske nervesystem og opnår dermed en beroligende effekt. Hvis du derimod trækker vejret gennem munden, stimulerer du det sympatiske nervesystem, som er kamp-flugt responsen.

”Når du trækker vejret dybt og roligt gennem næsen, virker det beroligende, og det minder os om, at kroppen

godt kan finde mere ro. Det er en god måde at ryste posen og mindske dramaet på,” siger Simon.

### 2. Vejrtrækning med lange udåndinger

På samme måde stimulerer du det parasympatiske nervesystem gennem udåndinger og det sympatiske gennem indåndinger. Pulsene stiger på indåndinger og falder på udåndinger. Når udåndingen er længere end indåndingen, kan du yderligere stimulere det parasympatiske nervesystem, og det er en effektiv måde at falde til ro på. Du kan evt. tælle til fire ved indåndingen og seks eller otte ved udåndingen.

”Jeg vil gerne understrege, at når man er stresset og i affekt, så kan kroppen nogle gange slå sig i tøjlerne, når man ændrer på sin vejrtrækning. Det kan føles ubehageligt at gøre udåndingerne længere, fordi man fjerner sit forsvarsværk. Kroppen kan reagere voldsomt på det, og du skal selvfølgelig ikke gøre det, hvis det føles ubehageligt. Man skal aldrig gøre noget, der føles forkert. Reaktionen kan fx være, at man ikke føler, man får luft nok, at man bliver anspændt eller ligefrem bange,” forklarer Simon, der så anbefaler, at man i stedet for nøjes med at gøre vejrtrækningen dybere. Med tiden vil man også kunne gøre udåndingen længere end indåndingen, hvis man starter i det små.

## TO MEDITATIVE TEKNIKKER

### 1. Kropsscanning

Den første teknik, kropsscanningen, er designet til at stimulere det parasympatiske nervesystem og skabe ro indeni. Men hvis du har svært ved at være i kroppen, kan en kropsscanning være udfordrende. Den virker dog ret godt for de fleste. Det er en god idé at bruge en guidet kropsscanning, som du kan finde online. Vælg en stemme, som du godt kan lide.

Kropsscanning er en tur igennem kroppen, hvor man mærker kroppens dele en efter en. Når man gør det, så tager man en pause fra de dramatiske tanker, der holder én fast i en tilstand af fx smerter. Måske opdager du, at der ikke er drama i fx din højre fod, dvs. du orienterer dig et sted hen, hvor der ikke er fare på færde. Du giver dig selv en pause fra ”trouble shooting” (problemskydning, red.) og fra ubehagelige tanker og følelser. Du lærer at komme ned i og være tilstede i kroppen, og det har en klart beroligende effekt.

”Effekten opstår, fordi det parasympatiske bliver stimuleret, og det kan bedst beskrives som det modsatte af at holde en badebold nede under vandet. Med kropsscanningen opdager du kropsdel for kropsdel, at der ikke er en tsunami. Det er ligesom med børn, der er bange for, at der er en trolde under sengen. Den voksne tænder lyset og kigger under sengen, i skabet og skuffen osv. og viser barnet, at der ikke er en trolde. Det er en måde

til at tage sig selv i hånden og gå rundt i det indre hus uden at møde en trolde, og det har en forløsende effekt,” forklarer Simon Krohn.

### 2. Byd følelsen velkommen

Den anden meditative teknik handler om at være i stue med sine tanker, følelser og symptomer uden at overreagere på dem. Det gør du ved at sætte navn på følelsen og byde den velkommen. Hvis du fx er bange, så siger du inden i dig selv ”frygt, velkommen”, og hvis du er bange for frygten, så siger du ”frygt for frygt, velkommen.” Hvis du lider af hovedpine, siger du ”hovedpine velkommen” osv. ”At sætte navn på det, vi mærker og møder, eksternaliserer det. Vi bliver et subjekt, der navngiver et objekt, og dermed er vi ikke viklet ind i det i samme grad. Det er, hvad der sker, når vi byder det velkomment,” siger han.

Det lille ord ”velkommen” minder os om, at vi skal give plads til følelserne i vores liv og lukke dem ind. Simon Krohn kalder strategien for ”den venlige kroejer”, der holder åbent hus. Kroejeren står uden for den åbne dobbeltdør og byder velkommen – og alle er velkomne. ”Det er muligvis den teknik, der har betydet aller mest i mit eget liv. At forblive åben og venlig uanset, hvilken gæst jeg byder velkommen i min krop og i mit sind. Jeg tager en pause fra mit engagement i dramaet, fra sygdom og angst. Tilstandene forsvinder måske ikke, men jeg holder pause fra modstanden mod det,” fortæller Simon.



TEMA: TID

# De psykologiske faser af et ME-sygdomsforløb

AF GITTE LARSEN

Peter la Cour er sundhedspsykolog ved Klinik Mehlsen, og i august 2023 holdt han foredrag for næsten hundrede medlemmer af ME Foreningen om ME som sygdomsforløb. Nu har jeg talt mere med ham om de faser, ME-syge gennemgår, i løbet af et sygdomsforløb. Nogle kommer sig aldrig, nogle bliver lidt bedre efter langvarig forværring og andre bliver helt raske igen.

## Biologisk og psykologisk sygdomsforløb

”Dr Bhupeshs tre faser af ME viser biologien i sygdommen, men sygdomsforløbet følger ikke nødvendigvis biologien. ME-syge oplever følgerne af biologien, og det er et væsentligt element,” siger Peter la Cour, som jeg har sendt boksen på næste side til, inden vores samtale.

## Den initiale fase

”Det er et spørgsmål om diagnose. Om hvornår der faktisk ER tale om ME. I den initiale fase, hvor man er forlænget syg efter infektion, kan man endnu ikke sige, om det er ME eller ej. Tilstanden må kaldes en senfølgetilstand. Tidskravet for ME er cirka et halvt år. For den syge er denne fase en forvirringsfase. Man er syg og bliver ikke rask igen – det går ikke som forventet. Man kan ikke få en diagnose, for ingen ved, hvad det er. Lægerne ved ikke, hvad de skal stille op, og prøverne er normale. Man forsøger at få orden i det kaos, der er opstået, og søger svar på, hvorfor man bliver ved med at være syg,” forklarer Peter la Cour.

## Mellemfasen

I denne fase, forandringsfasen eller mellemfasen, kan man måske få en ME-diagnose, hvis man kender nogle eksperter, der kan stille den. Peter la Cour understre-

ger, at han ikke kender mange, der har fået diagnosen efter seks måneder, selvom det er muligt at give den.

”På det her tidspunkt i sygdomsforløbet er det en diagnosejagt. Man søger den sikkerhed, struktur og anerkendelse, diagnose giver. Man har brug for at vide, at det her er kendt og har et navn, fordi det har en beroligende effekt. I mellemfasen gør mange sig de mest grove erfaringer om deres egen funktionsevne. Jeg hører patienterne fortælle, at de er blevet rigtig dårlige. De har endnu ikke lært energiforvaltningsprincipper – de har erfaret dem, men de har ikke lært dem. Det er en erkendelse, der må opstå langsomt,” fortæller han og fortsætter:

”Systemet ved ikke, hvad de skal stille op med disse patienter, og behandlingssystemet bliver irriteret på dem, fordi deres forløb er anderledes end forventet. Behandlerne synes, de gør hvad de skal, men patienten kommer bare igen. Der sker ofte det, vi kalder hadefuldt modoverføring, dvs. de følelser, der opstår i behandleren, og den magtesløshed, de oplever, dominerer relationen til patienten.”

## Lægecentreret tilgang til patienterne

Peter la Cour forklarer, at det er uvant for en læge at indrømme sin uvidenhed, erkende afmagten og stille sig på patientens side. Den patientcentrerede behandling, hvor det er patientens univers, der er i centrum, og lægen indgår i en fælles problemløsning, er desværre ikke den almindelige situation.

Tit er det en lægecentreret konsultation, hvor der er lægens univers, der sætter dagsordenen, og mange gange bliver lægen vred. ”Læger har opført sig helt utilstødeligt over for ME-patienter. Det kan ingen være tjent med, og det er meget uprofessionelt ikke at kunne adressere sin personlige afmagt,” siger han.

## Den kroniske fase

I den kroniske fase kan man endelig få en diagnose, da man opfylder diagnosekriterierne for ME om multisystem sygdom, varighed og funktionstab.

”På klinikken har vi set langvarige og svære tilstande af ME, der går over. Vi taler tit om det, når det går ekstraordinært godt. Jeg kan ikke sætte tal på, men det er flere patienter, og vi har ingen ide om, hvorfor det sker. Det er forskellige ting, patienterne opfatter som årsagen til helbredelsen: kost, tilskud og medicin, der har gjort det mærkbart bedre,” fortæller Peter la Cour. Han siger også, at man må prøve de ting, man har det godt med, for ellers er det ikke til at holde ud.

”Der er ikke meget, der tyder på, at årsagen til helbredelse er noget psykologisk – det ligner ren biolog. Jeg kender ikke nogen, der er blevet raske af kognitiv terapi,” siger han.

## Funktionsniveau er vigtigere end trætheden

En helt central ting omkring ME er, at patienterne altid er altid trætte – uanset om de ellers har det ”godt” eller dårligt. Nordmand og neurolog Kristian Sommerfelt siger, at hvis man har fem eller 25 procent mere energi en dag, så bruger man den øjeblikkeligt.

”Niveauet af træthed er stabilt, og derfor kan vi ikke bruge trætheden til noget, men skal i stedet for fokusere på graden af funktionsniveau. Det synes jeg, mangler i Bhupesh’ beskrivelse af den kroniske fase: At man kan blive bedre eller dårligere. Nogen har det bedre om sommeren end om vinteren, og nogen har det bedre alene, mens andre har det bedst sammen med andre, så det er meget forskelligt,” pointerer Peter la Cour og fortsætter:

”Det gælder om at få funktionsevnen op. Der skal være så mange timer i døgnet, hvor man er klar og kan leve uden at *crashe*. Man må aldrig komme i det røde felt, selvom det er en kedelig leveregel. Det er nødvendigt at være ret disciplineret, og det er ikke sjovt. Livet bliver monotont, og det er ret kedeligt det hele. Det er en forfærdelig konsekvens af det regime, man må underlægge sig. Hvis det lykkes, kan man få gode perioder.”

## Afmagten er en del af alle faserne

Faserne i et ME sygdomsforløb indeholder tvivl, forvirring og afmagt i forskellige udgaver og doser.

”I den første fase søger man læger og svar. I mellemfasen er der også tvivl, men man er ikke alene med den mere. Opgaven som patient er at finde andre, der fejler det samme. Måske får man en partner i den læge, man finder. Afmagten er der hele vejen igennem, og den kommer med den voksende erkendelse af, at man ikke er herre over sygdommen. Det er altsammen step, man skal igennem,” slutter Peter la Cour.



## TRE FASER AF ME I FØLGE BHUPESH

### #1: Den akutte fase

Den første fase kan vise sig ved akut sygdom på grund af en infektion eller ved gradvis forværring sygdom. Reaktivering af herpesvira – især Epstein Barr-Virus (EBV), men også andre herpesvira – spiller den vigtigste rolle, da disse vira kan påvirke knoglemarven og centralnervesystemet samt muskelceller og mitokondrier. Ved inflammation i hjernen og muskler, herunder også hjertet, påvirkes hele kroppen. Symptomer kan være influenzalignende, hovedpine, smerter, udtalt træthed, lys- og lydfølsomhed m.m. Den akutte fase kan vare fra uger til måneder.

### #2: Forandringsfasen

I forandringsfasen, som kan vare seks-otte måneder, kan sygdommen bølge frem og tilbage. Det afhænger bl.a. af dit immunsystem, om du bliver rask eller oplever forværring af dine symptomer. Helbredelse er mulig i denne fase, men nogle bliver ikke raske. EBV er ikke bare i blodet, men også i knoglemarven, og den vedvarende reaktivering af herpesvira vil fortsat give symptomer.

### #3: Den kroniske fase

I den kroniske fase er helbredelse meget svær, og konsekvenserne af kronisk inflammation er bl.a. autoimmunitet, postviral immunmodulering, dysfunktion i immunoglobuliner og mitokondier, forhøjet fibronektin, mastcelleaktivering m.m. Når den kroniske fase har været i flere år eller årtier, er der flere og flere sygdomstilstande tilstede i kroppen.

Kilde: PhD, Dr. Bhupesh K. Prusty, Inst. Virology and Immunobiology, Julius-Maximilians-Universität, Würzburg, Tyskland. Tale ved den nordiske ME-konference i Stockholm, november 2023. Find alle taler fra dagen her: <https://www.youtube.com/watch?v=HJ-biLbJiI>





TEMA: TID

## Sengeliggende siden ...

Før sygdomsdebut levede disse kvinder et almindeligt liv med dans, skiture, venne-middage, sociale medier og sollys. ME nyt har fået tilladelse til at vise fotojournalist Mads Joakim Rimer Rasmussens portrætserie af otte danske ME-patienter. Og et billede siger som bekendt mere end tusind ord.

### AF MADS JOAKIM RIMER RASMUSSEN

ME, også kendt som Myalgisk Encephalomyelitis, er en kompleks og invaliderende sygdom, der primært karakteriseres ved udtalt og langvarig træthed, der ikke forbedres ved hvile.

Den nøjagtige årsag til sygdommen er ukendt, men det antages at være en multifaktoriel sygdom, der involverer en kombination af genetiske, immunologiske, infektiøse og miljømæssige faktorer. Der er i øjeblikket ingen kur mod sygdommen, og behandlingen er primært symptomatisk.

ME er ikke fuldt anerkendt som en fysisk sygdom i Danmark, som den ellers er i vores nabolande, hvilket har ført til udfordringer for patienterne i at få adgang til passende behandling og støtte. Det anslås at 0,5-1 procent af befolkningen er ramt af ME.

### Med håb om en lysere fremtid

Mens der fortsat bliver kæmpet for at få anerkendt sygdommen i det danske sundhedssystem, ligger flere patienter fanget af deres symptomer med forhåbning

om, at der vil komme fokus på behandling og dermed en lysere fremtid. I min fotoserie kan du møde otte af disse skæbner.

Se også før-billederne af de otte ME-patienter her: [https://www.madsjoakim.com/pageme?fbclid=IwAR-1cO2T6Jb4IO\\_L0v3vow1nfMnoHmZWk\\_UDr7gLziKXH-BtC7ejD6iSaz40s](https://www.madsjoakim.com/pageme?fbclid=IwAR-1cO2T6Jb4IO_L0v3vow1nfMnoHmZWk_UDr7gLziKXH-BtC7ejD6iSaz40s)

### OM FOTOGRAFEN

Mads Joakim Rimer Rasmussen (f. 1994) er visuel journalist, som arbejder med langsigtede projekter som freelancer. Han har en bachelor i fotojournalistik fra Journalisthøjskolen og har studeret multimediejournalistik ved Lebanese American University (LBN). Mads har vundet adskillige fotopriser både i Danmark og udlandet. Se mere om ham her: [www.madsjoakim.com](http://www.madsjoakim.com)

**NYNNE MARIA LETH** 42 år. Ramt af ME siden 2010 og sengeliggende i størstedelen af perioden.

*"Du ved det ikke endnu, men din krop - som ellers altid har været klar på dans, cykel, svømning, rulleskøjter, vandring, fodbold og ski - vil pludselig ændre sig dramatisk og komme til at leve et nyt liv, for det meste vandret i sengen."*





**ANNAMARIA BREDGAARD LASSEN 34 år.**  
Ramt af ME siden 2020 og sengeliggende siden da.

*"Jeg blev hele tiden dårligere, og tre år senere blev jeg sengeliggende og kunne ikke længere tåle at se TV, læse, høre musik og bruge mobilen. Siden da har jeg været isoleret fra verden udenfor."*

**HANNE SANDHOLT JENSEN 50 år.** Ramt af ME siden 2021 og sengeliggende siden da.

*"Jeg savner at føle mig tryk. Jeg savner at føle mig tryk i sundhedssystemet, i jobcenteret og i mit eget hjem. At have en sygdom som ME har for mig betydet, at trygheden er forsvundet. Jeg drømmer om at komme udenfor igen – ud i naturen. Jeg drømmer om at bo et sted, hvor der er ro og fred, og jeg drømmer om igen at kunne lave mad og i det hele taget sørge for mig selv."*



**SOPHIE PØDENPHANDT 33 år.** Ramt af ME siden 2007 og sengeliggende siden 2018.

*"Uvidenheden om min sygdom havde til sidst den ultimative konsekvens, at jeg blev så syg, at alle sanseindtryk sendte chokbølger gennem mit nervesystem og jeg måtte ligge helt stille i totalt, lydløst mørke; det eneste middel mod forværing. Så jeg forsvandt ind i mørket, stilheden og ensomheden. Jeg har kæmpet mig tilbage til lyset, og måske jeg en dag kan komme ud af lejlligheden."*

**MARIE LOUISE ILSØE 33 år.** Ramt af ME siden 2012 og sengeliggende siden 2016.

*"Jeg drømmer om igen at turde drømme. At turde slippe drømmene fri og give dem vinger. Lige nu er jeg forsigtig, for det er sårbart. Når jeg bliver rask, vil jeg genoptage mine studier. Jeg vil danse i natten og på scenen, bade i havet, være sammen med min familie og mine venner, lave franske citrontærter, kysse, fejre fødselsdag og bryllup."*



ELISE LIPPERT 60 år. Ramt af ME siden 2000, diagnosticeret i 2017 og sengeliggende siden 2020.

*"Vær klar over, at jo mindre du ser dig i stand til at ændre adfærd, og jo mindre du efterlever det, jo dårligere bliver din fysik, og jo større bliver de begrænsninger, du får, og det vil ændre dine levevilkår i fremtiden."*



MADELLEINE MÜLLER 41 år. Ramt af ME siden 2011 og sengeliggende siden 2018.

*"Det tog mig seks år med masser af forvirring, før jeg fik ME-diagnosen, og i dag er jeg for det meste sengeliggende i et mørkt rum. Jeg drømmer stadig om at blive rask nok til at vende tilbage til at skrive en PhD en dag — nu ved jeg det ikke er mig, der er blevet dum, men min krop, der er syg."*

NANNA SMIDSTRUP 22 år. Ramt af ME siden 2017.

*"Det er selvfølgelig hårdt at se mine veninders liv bliver større og større; fyldt med kærlighed, sorg, glæde, juleaftener, sommeraftener, rejser og de små og store katastrofer, når mit eget liv er blevet mindre og mindre og nu er på størrelse med min seng. Men det betyder ikke, at jeg ikke tror på en fremtid. Jeg fokuserer bare ikke på den. I stedet læser jeg bøger, der gør mig klogere og hører podcasts, der interesserer og inspirerer mig. Tager det et skridt ad gangen. Det er trods alt den eneste måde at nå nogen steder hen."*





## Herpes som biomarkør for ME?

Forskning viser, at sekvenser af herpesvira potentielt kan være biomarkører for både ME og fibromyalgi (FM). Resultatet viser også, at der er forskel på, hvilke strenge af herpesvira, man finder hos patienter med enten ME eller FM. Det bekræfter, at der er tale om to forskellige sygdomme. Samtidig er der variationer inden for gruppen af ME-patienter, som hænger sammen med forskelle i immunsystemet og patienternes symptomer.

Kilde: [bit.ly/3UGQ7Kr](https://bit.ly/3UGQ7Kr)

## Motionsintolerance har en årsag

Proteinet Wiskott-Aldrich Syndrome Protein Family Member 3 (WASF3) reducerer mitokondriernes forbrug af ilt, og det giver motionsintolerance. Det viser et studie, som forskere fra National Institute of Health i USA offentliggjorde i 2023. Årsagen er endoplasmatisk retikulum-stress (ER-stress), dvs. stress på celleplan pga. fx viral infektion. Dermed er der en molekylær forklaring på motionsintolerance og Post-Exertional Malaise (PEM). Studiet viste også, at en farmakologisk inhibering af ER-stress i celler nedbragte niveauet af WASF3 og gav bedre respiration. Det kan betyde, at der er udsigt til at lindre træthedssymptomer hos ME-patienter.

Kilde: [bit.ly/42JG1uC](https://bit.ly/42JG1uC)

## 27 millioner euro til senfølger

Det hollandske parlament giver millioner til at oprette særlige behandlingscentre for mennesker med senfølger efter Covid-19. Desuden giver de yderligere 4,4 mio. euro i tilskud til ME-forskning og flere ressourcer til sundhedspersonale.

Kilde: [bit.ly/49wFcbB](https://bit.ly/49wFcbB)



## WHO gav ME koden G93.3 for 55 år siden

MillionsMissing Stavanger deler denne fødselsdag i forbindelse med information om international ME-dag den 12. maj 2024, hvor temaet er en #GlobalVoiceForME.

I år er det 55 år siden, WHO klassificerede ME under neurologiske sygdomme med diagnosekoden G93.3. Det er nødvendigt, at der kommer fokus på den globale sundhedskrise, ME er, skriver World ME Alliance.

Læs mere om den internationale ME-dag her: [bit.ly/3T0U7ob](https://bit.ly/3T0U7ob)

## Underskriftsindsamling

"Lægers viden om ME er lille, og misinformationen er stor," skriver MillionsMissing Stavanger. Underskriftsindsamlingen er til fordel for en opdatering af beskrivelsen af ME/CFS i Kumar og Clarks lærebog om klinisk medicin. Opfordringen lyder bl.a.: "Flyt kapitlet om ME fra psykiatri og funktionelle lidelser til neurologi eller immunologi. [...] Fjerne promovring af træning og terapi som behandling. [...]"

The Grace Charity for M.E. står bag underskriftsindsamlingen, og den støttes af britiske ME-foreninger, inklusive Dr. Nina Muirhead fra Doctors with M.E.

Du kan skrive under her: [bit.ly/49yrbsW](https://bit.ly/49yrbsW)

## Dansk Sundhedspsykologisk Selskab (DDS) anerkender ME som en somatisk sygdom

Sigga Waleng, psykolog og ME-patient skriver i sin opdatering på Facebook i februar 2024: "Jeg vil gerne sige tak til Dansk Sundhedspsykologisk Selskab under Dansk Psykologforening for at stå frem i en svær sundhedspolitisk konflikt omkring sygdommen myalgisk encephalomyelitis/kronisk træthedssyndrom. Tak fordi I holder jer opdaterede på international forskning på området! Som ME-patient og psykolog betyder det rigtig meget, at psykologerne står sammen med os. Denne udtalelse kan gøre en stor forskel for mange ME-patienter, som bliver mødt af omfattende psykologisering af deres somatiske sygdom."

"Omkring sygdommen ME/CFS tilslutter DSS sig verdenssundhedsorganisationen WHO's internationale klassificering af sygdommen som en somatisk sygdom. Dermed følges også de internationalt set nyeste og

mest omfattende videnskabelige gennemgange af sygdommen, dens symptomer, (psykologiske) behandling og prognose. Sådanne autoritative meta-gennemgange er senest udgivet fra Institute of Medicine (2015) og NICE (2021).

Det fremgår af de internationale gennemgange, at kognitiv (psykologisk) terapi ikke kan betragtes som en kurativ, men som en støttende behandling i sygdomshåndteringen – helt på linje med sundhedspsykologisk behandling ved andre alvorlige somatiske lidelser. DSS er hermed på linje med folketingsbeslutningen fra 2019 (V82) der angiver, at ME/CFS adskilles fra betegnelsen "funktionel lidelse" [uddrag af svar, red.].

Læs mere om sundhedspsykologi på [bit.ly/3UEuKtm](https://bit.ly/3UEuKtm)

## Indblik i 33 års forskning i ME

En ny forskningsartikel fra januar 2024 gennemgår publicerede forskningsartikler om medicinsk behandling af ME siden 1991. Læge og ME-specialist Jesper Mehlsen er medforfatter. I indledningen forklares det, at ME er svært at diagnosticere og behandle med succes. Kun fem procent af patienterne vender tilbage til deres raske aktivitets- og funktionsniveau.

Artiklen gennemgår indsigter fra kliniske forsøg med medicinsk behandling og kosttilskud, som retter sig mod bl.a. immunologiske, metaboliske og neurologiske dysfunktioner. Og forskerne efterlyser flere kliniske forsøg af høj kvalitet, da de er nødvendige for at finde effektiv behandling.

Kilde: [bit.ly/48lCKCN](https://bit.ly/48lCKCN)

## ME Foreningens YouTube-kanal



På Foreningens nye YouTube-kanal kan du se eller gense medlemswebinarer med danske og udenlandske eksperter inden for ME-området. Du finder den her: [www.youtube.com/@meforeningen995/playlists](https://www.youtube.com/@meforeningen995/playlists)



## 28-årige Lauren Hoeve fik aktiv dødshjælp

"En 28-årig hollænder er død efter at have modtaget aktiv dødshjælp. Nu hyldes hun for de ord, hun som det sidste delte på det sociale medie X." Sådan skriver SE&HØR, som har dækket ME-sagen i Danmark i mere end et år, den 31. januar 2024.

Ordene var bl.a.: "Tak for kærligheden alle sammen. Jeg vil tage et lidt længere hvil og være sammen med mine kære [...]" Lauren delte også tanker om livet og døden på sin blog. Her opfordrer hun alle til at favne livet og huske på nogle vigtige livspointer: Bed om hjælp. Skriv dagbog. Gem smukke ord og øjeblikke. Vær ærlig – både over for dig selv og andre. Vær dig selv – der er ingen andre, der er bedre til det!

Læs hele historien her: [bit.ly/4bHBdd1](https://bit.ly/4bHBdd1)



# ME er en FYSISK SYGDOM

Over 100 videnskabelige artikler – hvoraf de fleste er publiceret efter 2020 – konkluderer, at ME er en somatisk sygdom, og at den psykosomatiske tilgang er skadelig for patienterne.

## AF RUNE SKOV JENSEN

2024 er næsten lige begyndt, og lad os håbe, at det bliver et år med fremskridt og positive forandringer for patienter med Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) i Danmark og resten af verden.

### Psykosomatisk tilgang skadelig for ME-syge

Tyskland lægger ud med at publicere en videnskabelig artikel i det medicinske tidsskrift *Medicina*, som burde slå nogle ting fast med syvtommersøm. Artiklen hedder "Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients." Oversat til dansk: "Hvorfor den psykosomatiske opfattelse af Myalgisk Encephalomyelitis/Kronisk Udmattelsesyndrom er inkonsistent med den nuværende viden og skadelig for patienterne."

Som overskriften lægger op til, er budskabet i artiklen soleklart. Den psykosomatiske forståelse af sygdommen ME/CFS bakkes ikke op af valid evidens. Artiklen argumenterer derimod for en lang række negative og direkte skadelige konsekvenser for patienterne som følge af den psykosomatiske tilgang.

### Somatisk eller psykosomatisk

I årtier har der pågået en kamp om, hvorvidt ME/CFS er en egentlig somatisk sygdom, eller om sygdommen er psykosomatisk. For lige netop denne sygdom er kampen måske usædvanligt hidsig, men i et historisk perspektiv er det mere reglen end undtagelsen, at der er en kamp.

En række af nutidens somatiske sygdomme er gået fra, at man engang forstod dem som psykosomatiske, indtil man opdagede deres egentlige ætiologi. Over tid – og måske en smule kamp – opstod konsensus om, at sygdommen er somatisk. Eksempler på dette er sygdomme som leddegigt, astma og lavt stofskifte.

I dag sker det samme for en række sygdomme som bl.a. fibromyalgi, endometriose og irritable tyktarm – og som det dokumenteres i den tyske artikel nu også med ME/CFS. Det er godt, fordi der ikke findes anerkendt empirisk evidens for, at ME/CFS skulle være en psykosomatisk sygdom.

### ME er en somatisk sygdom

Artiklen i *Medicina* henviser til mere end 100 videnskabelige artikler, hvoraf størstedelen er så nye, at de er publiceret efter 2020. Alle forskningsresultater konkluderer, at ME/CFS er en somatisk sygdom.

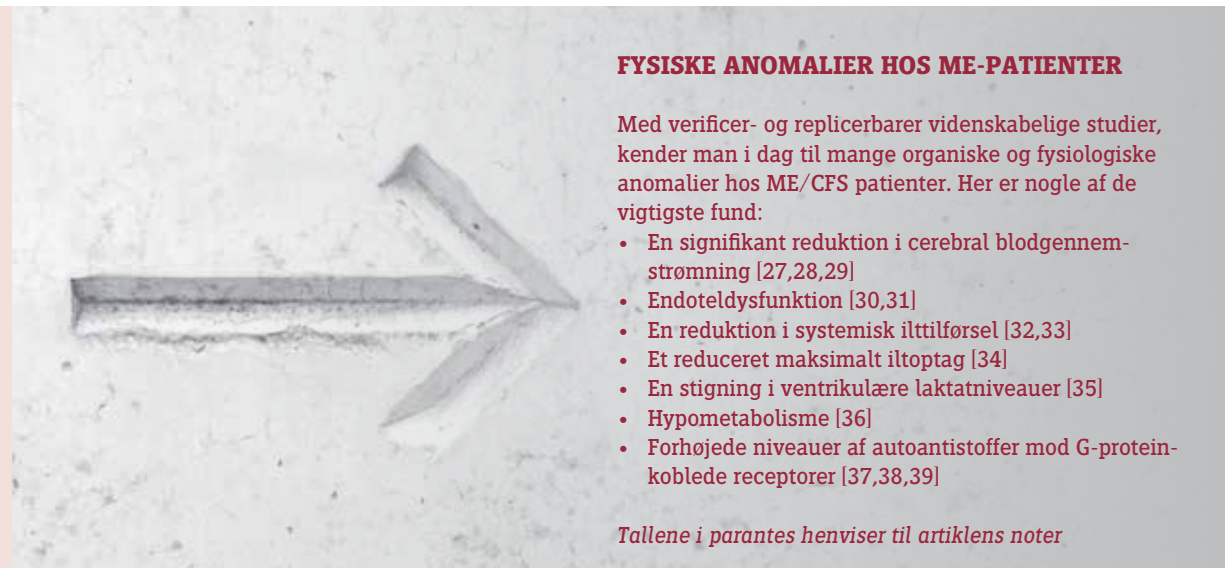
” På grund af de mange negative og direkte skadelige konsekvenser for patienterne, er det vigtigt, at vi nu får korrigeret misforståelserne omkring sygdommen.

Desuden henviser artiklen også til undersøgelser, der viser, hvordan den psykosomatiske tilgang har mange negative og sundhedsskadelige konsekvenser for patienterne.

Der er endnu ikke etableret bredt validerede biomarkører, som man kan bruge til at stille en klinisk diagnose, men ME-forskerne har frem til i dag fundet så mange fysiologiske forandringer, at enhver tvivl om, hvorvidt der er tale om en somatisk sygdom eller ej, burde være manet til jorden (se også boksen). I mange studier ses en direkte korrelation mellem sygdommens sværhedsgrad, og hvor meget patienten afviger fra raske personer.

### POTS og PEM

Mange ME-patienter lever med meget invaliderende cirkulationsforstyrrelser, kendt som Postural Ortostatisk Takykardi-syndrom (POTS). Denne forstyrrelse i det autonome nervesystem kan måles, og for nogle



## FYSISKE ANOMALIER HOS ME-PATIENTER

Med verificer- og replicerbare videnskabelige studier, kender man i dag til mange organiske og fysiologiske anomalier hos ME/CFS patienter. Her er nogle af de vigtigste fund:

- En signifikant reduktion i cerebral blodgennemstrømning [27,28,29]
- Endoteldysfunktion [30,31]
- En reduktion i systemisk ilttilførsel [32,33]
- Et reduceret maksimalt iltoptag [34]
- En stigning i ventrikulære laktatniveauer [35]
- Hypometabolisme [36]
- Forhøjede niveauer af autoantistoffer mod G-proteinkoblede receptorer [37,38,39]

Tallene i parentes henviser til artiklens noter

ME-syge er POTS årsagen til, at de må forblive senge-liggende døgnet rundt.

Post-Exertional Malaise (PEM) et dog nok det mest definerende symptom for sygdommen. PEM betyder en betydelig forværring i eksisterende symptomer, selv efter mindre fysisk og/eller mental anstrengelse, og forekommer umiddelbart efter eller op til 48 timer efter den udløsende aktivitet.

Ligesom med POTS kan man også teste for PEM. Hos ME-patienter ser man en reduktion i ydeevne, når man udsætter dem for en todages udholdenhedstest, og det er unikt for ME. PEM adskiller ME fra andre trætheds-sygdomme som fx multipel sklerose og Sjögrens.

Ligesom med andre alvorlige diagnoser, kan depression være en sekundær psykisk sygdom som følge af ME. PEM differentierer ME fra depression, hvilket er vigtigt at være opmærksom på for ikke at gøre ME-patienten endnu mere syg.

### CBT og GET giver permanent forværring

På grund af PEM kan den psykosomatiske behandlingsmetode være direkte skadelig for patienterne. Behandlingen består af kognitiv adfærdsterapi (Cognitive Behavioral Therapy, CBT) og graderet genoptræning (Graded Exercise Therapy, GET).

Især GET har vist sig at være skadelig for rigtig mange ME-syge. Behandlingen har permanent forværret sygdommen for patienterne, men alligevel er det fortsat CBT og GET, man tilbyder i Danmark, hvilket står i modsætning til de internationale anbefalinger, hvor man direkte fraråder denne type behandling.

### Alvorlige konsekvenser for ME-syges liv

Det er ikke blot en forfejlet og sygdomsforværende behandling. Tilgangen har negative konsekvenser for

patienterne på mange andre områder. Den manglende viden om sygdommen blandt læger gør, at patienterne ofte fejldiagnosticeres. Medicinsk gaslighting er et stort problem, som ME-patienter kan forvente at opleve. Læger overbeviser patienten og deres pårørende om, at symptomerne er indbildske, og at de overdriver situationen.

Undersøgelser viser, at 90 procent af ME-patienterne – inden de fik diagnosen – har mødt sundhedspersonale, som har fortalt dem, at deres symptomer var psykosomatiske. De fleste patienter bliver tilbudt en terapiform (CBT), der som udgangspunkt er stigmatiserende, og hvor sygdommens karakter ikke anerkendes.

Det har alvorlige konsekvenser for patienternes liv. Kvalitative og kvantitative studier viser, at den medicinske gaslighting og psykiatiseringen af ME-patienter fra både læger og pårørende er forbundet med højere grad af stigmatisering, lavere livskvalitet og dårligere relationer.

### Forskning i patologi forsinkes

ME/CFS er en alvorlig sygdom, og den psykosomatiske forståelse har uoverskuelige konsekvenser for patienterne. Til trods for at ME/CFS er en af de mest invaliderende sygdomme, der findes, så betyder den manglende forståelse for og anerkendelse af sygdommen, at mange ME-syge ikke opnår de samme rettigheder, eller tilbydes de samme ydelser, som patienter med andre alvorlige sygdomme, herunder bl.a. pension, pleje og handicaphjælp.

Myten om, at sygdommen er psykosomatisk, har også forsinket forskningen i sygdommens patologi. Den herskende forståelse af, at sygdommen er indbildt, har gjort det vanskeligt at skaffe finansiering til fysiologisk orienteret forskning i ME/CFS. Derfor har der været



▶ markant færre midler til ME-forskning gennem årtier sammenlignet med andre sygdomme med samme prevalens og samfundsøkonomiske omkostninger.

Blandt de medicinstuderende er det kun et fåtal, der nogensinde hører om ME på studiet. De undervises i medicinsk uforklarede symptomer, hvilket dækker over en bred vifte af såkaldte psykosomatiske sygdomme.

### Ligheder mellem Covid-19 senfølger og ME

Forfatterne af artiklen i *Medicina* henviser desuden til et prospektivt kohortestudie fra 2020, der konkluderer, at psykologiske faktorer ikke forudsiger, hvem der udvikler ME. Derimod er der påfaldende ligheder mellem ME og senfølger efter Covid-19, hvilket bekræfter de talrige studier, der i årevis har peget på en sammenhæng mellem virusinfektion og ME.

Fra starten er der blevet forsket massivt i Covid-19. Hos individer, der udvikler senfølger, har man, ligesom ved ME-syge, fundet mange fysiologiske anomalier, og sygdommene ligner hinanden så meget, at en betydelig undergruppe af Covid-19 senfølgepatienter opfylder de diagnostiske kriterier for ME.

For begge sygdomme er der fortsat meget, man ikke ved. Bl.a. vides det endnu ikke, hvorfor de fleste mennesker kommer sig helt over en virusinfektion, mens et fåtal udvikler svært invaliderende sygdom. Man ved heller ikke, hvorfor så mange flere kvinder end mænd udvikler ME.

### Uddannelse af sundhedsprofessionelle

ME er siden 1969 blevet klassificeret som en neurologisk sygdom i WHO. Talrige undersøgelser gennem tiden, særligt i de senere år, har afdækket organiske abnormiteter, og blandt eksperterne i sygdommen er der bred enighed om, at sygdommen er somatisk.

Alligevel mener mange læger fortsat, at ME er en psykosomatisk sygdom. På grund af de mange negative og direkte skadelige konsekvenser for patienterne, er det vigtigt, at vi nu får korrigeret misforståelserne omkring sygdommen. Det kræver uddannelse af læger, medicinstuderende og offentligheden at stoppe fejlagnostisering, fejlbehandling og stigmatisering af ME-syge.

Kilde: <https://www.mdpi.com/1648-9144/60/1/83>

# SYGE immun-celler

**Ny forskning bekræfter, at ME-syge har fejl i immunsystemet, som hænger sammen med ilttilførslen samt blodcellernes form og koagulation.**

### AF OLE MICHEAL RUØ JENSEN

PEM (Post-Exertional Malaise) er det definerende sygdomstegn for sygdommen ME og kan oversættes til utilpashed efter anstrengelse med op til 48 timers forsinkelse.

Der har været fremlagt flere teorier om årsagen til PEM, og en af de udbredte går ud på, at det handler om immunforsvaret. En anden udbredt teori peger på manglende energiproduktion i mitokondrierne. En tredje og mindre udbredt bygger på observationer af blodcellerne, der viser, at ME-patienters blodceller er anderledes end normale blodceller.

### Ny teori

Nu er en forskergruppe med ME-forsker Maureen Hansson i spidsen fremkommet med en ny teori. Forskerne har opdaget, at mange ME-patienters immunceller er syge i den forstand, at de sender fejlbeskeder ud i kroppen.

Baggrunden for den nye teori er, at forskerne ved brug af såkaldt enkeltcellet RNA-sekventering har opdaget, at en vis andel af ME-patienternes immunceller ser ud til at være permanent dysregulerede. Det er et interessant bidrag til ME-forskningen, fordi det bidrager til at samle mange tråde i den efterhånden omfattende forskning i ME.

### RNA-sekventering

Enkeltcellet RNA-sekventering (scRNA-seq) er indviklet og består af et meget omfattende analysearbejde. Forskerne kan ved brug af denne metode se nærmere på den enkelte immuncelles samlede mængde RNA-koder, også kaldet cellens transkriptom. RNA-sekventeringen giver med andre ord forskerne mulighed for at se nærmere på de mønstre, som de mange millioner kodninger eller "reads", som det hedder, danner.

Det er i princippet den samme teknologi, der nu har gjort det muligt at studere gammelt DNA, når man vil afdække menneskets forfædre, eller som det helt aktuelt er kommet frem ved en ældre uopklaret mordsag.

### RNA-molekylet

RNA (ribonukleinsyre) er den del af arvemassen, der sender besked videre fra genernes DNA-molekyler og fortæller, hvordan kroppens celler skal bygges op og samles til hele organer. Selvom der kan forekomme fejl i de millioner af små koder, der tilsammen danner et DNA- og RNA-molekyle, hjælper det ikke, hvis RNA-molekylet (messenger-RNA), der skal sende opskriften videre fra DNA-molekylet, er sygt eller "deceased", som forskerne bag den nye PEM-teori udtrykker det.

### Dysregulering af immunforsvaret

Det er ikke nyt, at man inden for ME-forskningen finder dysreguleringer i immunforsvaret. Mange steder i forskningen er det fx påvist, at ME-patienter har høje niveauer af immunceller i blodet, også kaldet monocytter. Høje værdier af monocytter kan være tegn på inflammation, hvilket en del ME-forskning også har beskæftiget sig med. Det nye, som er kommet frem, og som Maureen Hansson har stået i spidsen for, handler ikke om mængden af monocytter, men om at RNA'et i de enkelte monocytter er skadet eller behæftet med fejl (dysreguleret). Det giver sig udslag i funktionstab.

### Forsøgsopstilling

Til forsøget blev der udvalgt 30 ME-patienter og 28 kontrolpersoner, der matchede med hensyn til køn, alder, BMI (Body Mass Index) og forskellige karakteristika af ME/CFS. Dobbelt så mange kvinder som mænd deltog i forsøget.

For at undersøge, om der skete ændringer i immuncellepopulationer under PEM, blev forsøgspersonerne udsat for en veldefineret cykeltest, den såkaldte "Cardio Pulmonary Exercise Test" (CPET). Testen indebærer, at deltagere bliver overvåget på en række parameter, alt



### MAUREEN HANSSON

Maureen Hansson er en af de helt store navne inden for den del af ME-forskningen, der har med gener og immunceller at gøre.

Hansson blev tidligt kendt i ME-kredse, da hun i 2010 fik forskerne bag den første sammenhængende teori om ME, som gik ud på, at ME skyldtes en infektion med den såkaldte XMRV-musevirus, til at trække den tilbage. Maureen Hansson og flere andre påviste, at teorien var opstået ved en fejl pga. forurening med den nævnte musevirus i de anvendte laboratorier. Det er Hanssons viden inden for molekylærbiologi og hendes speciale i genekspression, der gjorde hende i stand til at afvise musevirusteorien.

imens modstanden i pedalerne bliver sat op, indtil deltagerne må opgive af ren og skær udmattelse. Desuden blev der taget blodprøver før testen og 24 timer efter, hvor forskerne udtog et vist antal immunceller, der derefter blev udsat for enkeltcellet RNA-sekventering.

### Resultat

Resultatet er en kortlægning af den enkelte immuncelles RNA, herunder en identifikation af afvigere eller deciderede fejl. Den enkelte immuncelles samlede mængde RNA-koder (transkriptomer) var stort set identiske før og efter cykeltesten for både ME-patienterne og de raske forsøgspersoner.

Dog var der en undtagelse for ME-personernes vedkommende: Den del af transkriptomet, der refererer til dannelsen af blodplader, og som stammede fra en blodprøve taget efter cykeltesten, var forandret. Det viste sig, at forandringen knytter sig til den del af RNA'et, der står for kodning af blodplader, dvs. de blodceller, der skal få blodet til at koagulere.

### Konklusion

Ved at sammenligne transkriptomet før og efter fysisk udfoldelse, så forskerne mønstre, der klart indikerede forkert blodpladeaktivering hos ME-patienterne. Derfor konkluderede de, at ME-patienter – trods minimale ændringer andre steder i immunsystemet – har en RNA-fejl, der pludselig træder frem ved fysisk anstrengelse. Forskerne forklarer, at det er en messenger-RNA-fejl hos ME-syge, der udsættes for fysisk aktivitet. Konkret bliver langt flere blodplader aktiveret, dvs. gjort klar til at koagulere.

Kilde: Hansson, Maureen S. (2023); Single-cell transcriptomics of the immune system in ME/CFS at baseline and following symptom provocation, *Cell Reports Medicine*. [bit.ly/3SDr6gy](https://doi.org/10.1016/j.celrepmed.2023.101010)

Maurice Hansson var i mange år optaget af det særlige DNA, som knytter sig til mitokondrierne, dvs. kroppens energifabrikker. Hun fandt variationer i mitokondrie-DNA'et, som viste sig at hænge sammen med alvoren af den udmattelse (PEM), som ME-patienter oplevede.

Hansson var også tidligt interesseret i immunforsvaret og ikke mindst i den del af immunforsvaret, der var knyttet til mavetarmfloraen eller mikrobiomet.

Hansson har også interesseret sig for cytokinprofilering, der handler om at forstå de særlige signalstoffer, som cytokiner er. Ved hjælp af signalstofferne kan celle tale sammen, når kroppen fx har brug for at aktivere immunforsvaret. Med den seneste forskning gælder det igen immunforsvaret – nu med gensekventering som det nye "mikroskop."



## Fotoudstilling tilegnet ME-syge

Tinne Stender og Niels Fabæk, som er forældre til svært ME-syge Emilie, forsøger at finde ind til roen og stilheden i en larmende verden med deres udstilling "Ro – En udstilling tilegnet alle med ME."

Tinne Stender og Niels Fabæk udstilling "Ro – En udstilling tilegnet alle med ME" har både været udstillet på Diakonissestiftelsen på Frederiksberg og før det i Brorson Kirkes krypt.

Udstillingen kom i stand, da Tinne kendte stedet gennem Klinik Mehlsen, hvor hun har været med sin datter, Emilie, der er meget svært ME-syg, og det var oplagt, at billederne skulle skabe et rum til ro og eftertanke netop dér.

Da udstillingen var hængt op, kom der rigtig mange henvendelser fra folk, der gerne ville se udstillingen, som Tinne og Niels havde dedikeret til alle dem, der lider af ME.

### Kunstudstilling på Facebook

Når man bliver alvorligt syg, mister man jo ikke samtidig interessen, lysten og glæden ved de ting, der førhen interesserede én og gav én glæde.



For de kunstinteresserede ME-patienter er det jo desværre ikke længere muligt at gå til ferniseringer eller udstillinger, og derfor tænkte Tinne og Niels, at udstillingen også kunne laves virtuelt som en Facebookside (BrugforRo).

### Se billederne i dit eget tempo

Alle, der har lyst og kræfter til det, kan gå ind på Facebooksiden og se alle fotografierne helt i deres eget tempo. Man kan se et billede om dagen, hvis man har lyst til det. Man kan fordybe sig i det og bare være med det. Eller man kan se flere ad gangen. Man bestemmer det helt selv, og man kan jo bl.a. lade det afhænge af, hvor mange kræfter og hvor meget overskud man har.

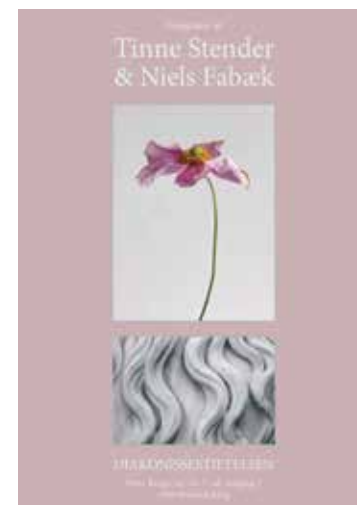
Tinne og Niels håber og ønsker rigtig meget, at mange af jer, der er bundet til hjemmet på grund af sygdom, vil kunne få glæde af udstillingen online.



### OM KUNSTNERNE

TINNE STENDER har en særlig tilgang til fotografi- et, hvor hun bruger blomster som symbolske markører, der strækker sig ud over den enkelte blomsts fysiske form. Blomstene tjener som en slags bæ- re af ro og enkelhed. Det er således ikke blot det vi- suelle aspekt af blomsten, hun ønsker at vise, men især den ro, fordybelse og enkelthed, som både blomsten og især rummet omkring den repræsen- terer.

En stor del af NIELS FABÆKS værker tager udgangs- punkt i naturen, hvilket tydeligt kommer til udtryk i fotografierne af træer – et motiv han har udforsket lige så længe, som han har fotograferet. Han arbej- der ofte serielt ud fra en bagvedliggende idé som fx i de tre fotografier af skulpturelle detaljer, der er med på udstillingen på Diakonissestiftelsen. Der er tit spor af menneskelig aktivitet i Fabæks værker, men sjældent mennesket selv. Som han udtrykker det: "Jeg viser den menneskelige tilstedeværelse i fuldt fravær."



Den virtuelle udstilling havde fernisering lørdag den 16. december 2023 med skriftlige åbningstaler af læge Jesper Mehlsen fra Klinik Mehlsen, jurist, lektor, cand.jur., stifter af og direktør for Human Rise, Louise Schelde, kunstanmelder, sogne- og hospitalspræst Troels Laur- sen, samt Anna Stender Vardinghus, Maria Fiil Vardinghus og Simone Fiil Vardinghus, der er søstre til ME-syge Emilie. Udstillingen vil kunne ses på Facebooksiden BrugforRO i lang tid fremover og fysisk kan den ses på Diakonissestiftelsen frem til den 1. marts 2024.

# Fremgang og håb med skærmning

AF ODIINE KROGSGÅRD, sygeplejerske og ME-patient, Opslag på Facebook den 24. november 2023

Dette er et bidrag til samrådet mellem sundhedsudvalget og ministeren, som blev afholdt den 28. november. Brevet er lidt anderledes, end det første jeg skrev, fordi jeg her tager udgangspunkt i det, der hjælper ME-patienter

## Kære Sundhedsvalg

Jeg skriver, fordi jeg vil opfordre alle medlemmer af sundhedsudvalget til at deltage i samrådet om ME den 28. november. Det er presserende, at behandlingen og plejen af ME-syge i Danmark opdateres.

Jeg har været isoleret i mit hjem på 2. sal i et år nu, da jeg er sengeliggende efter et tilbagefald med ME.

Jeg får medicinsk hjælp fra den eneste ME-læge i Danmark, og jeg har fået tildelt hjemmehjælp og en kørestol uden at skulle kæmpe for det. Jeg er heldig, da det er de færreste ME-patienter forundt. Og jeg har undgået yderligere tilbagefald, fordi jeg ikke har været belastet af at skulle kæmpe med læger og sundhedssystemet.

Jeg har tværtimod nu, langsomt efter 10 måneders skærmning og hjælp, fået lidt flere kræfter. Jeg kan modsat tidligere nu stå og endda gå få skridt, og jeg kan lave lidt øvelser i sengen. Det er fremgang, og det giver håb om igen at kunne gå og at kunne klare mig selv. Jeg føler, jeg går på en knivsæg mellem fremgang på den ene side og tilbagefald på den anden.

## Skærmning

Skærmning af ME-patienterne, korrekt behandling med kosttilskud, vitaminer og medicinsk symptomlindring er en nødvendighed for at stabilisere en ME-syg krop.

Det er dyrt for den enkelte på en overførselsindkomst, og ikke alle har råd til den private lægehjælp og medicin, som rent faktisk afhjælper mange symptomer, fordi det meste ikke er tilskudsberettiget.

Frygten for tilbagefald er en del af det at have ME, men i Danmark forstærkes det af frygten for at blive indlagt på hospitalet, at blive mødt med uvidenhed, fejlbehandling, mistro eller psykisk og fysisk overgreb.

Det er en frygt, alle vi ME-patienter lever med og ikke uden grund.

## ME er ikke en funktionel lidelse

Når sundhedsstyrelsen fortsat nægter at lytte til og følge de internationale anbefalinger og retningslinjer fra internationale ME-specialister, WHO og NICE, må det være på tide, at politikerne tager affære.

Sundhedsstyrelsens klassificering af ME som en funktionel lidelse er til skade for de danske ME-patienter. Styrelsen betragter fortsat ME som en psykiatrisk lidelse, der skal behandles med kognitiv terapi (Cognitive Behavioral Therapy, CBT) og graderet træning (Graded Exercise Therapy, GET). Det giver varige og uoprettelige skader og invaliderer patienter i en sådan grad, at de kommer på varige ydelser fra staten. Dette er både menneskeligt og ressourcemæssigt dyrt.

Funktionelle lidelser findes ikke andre steder i verden, da det er en dansk opfindelse. Det er en massebetegnelse for en række fysiske og kroniske sygdomme, som man ikke ved, hvad man skal stille op med. Disse bliver placeret under psykiatrien som indbildt sygdom. Det i sig selv er et skræmmende perspektiv og samtidig yderst kritisabelt i et ellers videnskabeligt baseret sundhedsvæsen.

Det er da heller ikke uden kritik fra omverden. Danske ME-patienter behandles dårligere end ME-patienter i andre lande. Det er helt uhørt, at et land på den måde går enegang.

## Danmark er bagud

I udlandet er man blevet opmærksom på, at senfølger efter Covid-19 og ME, der også er en postviral sygdom, har meget tilfælles. Man tager det alvorligt i modsætning til i Danmark, hvor ME-symptomer bliver slået hen som indbildte. Tyskland er et af de store lande i EU, der er særlig opmærksom på de samfundsøkonomiske og strukturelle konsekvenser af dette.

Jeg håber inderligt, at der snart er hjælp på vej til danske ME-patienter, børn, unge og voksne, der har fået fratøvet deres livskvalitet og livsudfoldelse af denne forfærdelige, invaliderende sygdom.

# Beslutningsbyrden

AF SIGGA WALENG, ME-patient, opslag på Facebook den 23. januar 2024

Du kender det sikkert fra, når du har influenza. De der dage efter det værste er overstået, hvor du ikke er rigtig rask, men heller ikke rigtig syg.

Her vil mange af os ME-patienter nærmest ønske, at vi bare var så syge, at det var entydigt, at dagen må tilbringes under dynen med restitution og Netflix. Vi kan længes efter den entydighed, som kan skåne os for en endeløs række af spørgsmål: Skal jeg ordne vasketøjet? Kan jeg svare på bare et par e-mails? Kunne jeg få ringet til min bank måske? Arbejde en enkelt time?

Hvis du kan relatere bare lidt til det ovenstående, så ved du allerede noget om, hvordan det er at have ME (Myalgisk Encephalomyelitis).



Illustration: lubakerart.com

” Er det bedst at slappe af nu og satse på, at det bliver bedre i morgen, eller er det bedre at få nogle ting ordnet i dag, fordi tilstanden måske er endnu værre i morgen?

## Energimangel

For os, som er moderat syge, ser flertallet af vores dage ud, som beskrevet. Vi er ikke så flade, at vi må ligge i sengen, men heller ikke så friske, at vi for alvor kan præstere noget. Vores trætte hoveder bombarderes med spørgsmål om, hvordan vi bedst tilbringer vores dag.

Er det bedst at slappe af nu og satse på, at det bliver bedre i morgen, eller er det bedre at få nogle ting ordnet i dag, fordi tilstanden måske er endnu værre i morgen? Er det bedst at holde fast i de lagte planer og ikke skuffe familie, venner, kollegaer eller er det bedst at passe på sin krop og lade den hvile? Er det bedst at nyde livet i dag og komme ud, og så betale prisen i morgen, eller er det bedre at skåne kroppen og satse på, at det giver bedring på længere sigt?

## 100 procent rigtige beslutninger findes ikke

Det er beslutninger, som må træffes på baggrund af viden om sygdommen, og de erfaringer, som vi over tid har opbygget, men som altid vil være præget af en usikkerhed, fordi sygdommen ikke opfører sig regelmæssigt.

Det er beslutninger, som tynges af, at et enkelt forkert træk kan lægge os ned i flere uger, hvis vi er uheldige. Det er også beslutninger, som vi ofte står alene med, fordi vi ikke får tilstrækkelig (læge)hjælp. Beslutninger, som man aldrig vil kunne tage 100 procent rigtigt. Det er beslutningsbyrden.

## Vil du dele din historie?

Har du også lyst til at dele gode råd og din patienthistorie med os andre, så send os en e-mail på [gl@me-foreningen.dk](mailto:gl@me-foreningen.dk)



# Læge Sarah Myhill giver gode råd til et bedre liv med ME

“CFS/ME og fibromyalgi. Diagnose og behandling” var overskriften på det online foredrag, som den walisiske læge og ME-ekspert Sarah Myhill holdt for ME Foreningens medlemmer i november 2023. Der var fuldt booket med 150 deltagere.

AF GITTE LARSEN / Foto: Privateje

“CFS eller kronisk træthedssyndrom er dårlig energiomsætning, mens ME er dårlig energiomsætning plus inflammation, som opstår, når immunsystemet er aktivt på grund af kronisk infektion, allergi og/eller autoimmunitet,” sagde Sarah Myhill.

Hun brugte en bilmetafor til at forklare dette nærmere: Der er brug for det rette brændstof (diæt og mave-tarm system), maskinen skal virke (mitokondrierne), og kontrolmekanismer som speeder (skjoldbruskkirtlen) og gearstang (binyrer) skal også fungere. Vejtrækningen er afgørende for mitokondriernes funktion. “Det er ofte udfordrende at ændre sine kostvaner, for de fleste tror, at de spiser sundt allerede,

og det er der, man starter sin helbredelseproces,” understregede hun.

## Mitokondrier, ketoner og utæt tarm

Alle celler i verden er levende på grund af mitokondrier, så uden dem intet liv. Det rette brændstof til dem er ifølge Sarah Myhill en palæo- og ketogen kost, som giver en god tarmfunktion. Vi skal spise færre kulhydrater og mindre sukker, som er meget skadelige for mitokondrierne på den lange bane.

Hvis din tarm er fyldt med sukker og kulhydrater, begynder den at gære, og så afgiver den toksiner og andre giftige stoffer, der kommer ind i blodbanerne (utæt tarm), og det øger inflammationen i kroppen. Derfor skal en ketogen kost i første omgang være med til at skabe et mere basisk miljø.

Det perfekte brændstof for mitokondrierne er ketoner. Gluten er kun til dyr, og mælkeprodukter er kun for babyer, fordi de øger risikoen for inflammation, kræft, hjertesygdomme, autoimmunitet, type-1 diabetes, knogleskørhed m.m. Det eneste sikre mælkeprodukt er smør.

Ketoner i kroppen stiger gennem fedtforbrænding, og derfor er en kost, som har et højt indhold af fedt og protein, perfekt for mitokondrierne.

“Du supplerer med c-vitamin, og ascorbinsyre er både billigst og bedst. Start med nogle gram i din vandflaske, som du drikker løbende over dagen, og øg antallet af gram, til du får diarré, hvorefter du reducerer lidt i mængden igen. Som regel kan vi tåle mange gram c-vitamin om dagen. Du kan også supplere med jod, som hjælper mod systemiske infektioner. Start med en lille dosis og øg til en højere enkelt-dosis om dagen eller tag Lugol's jodblending på 15 procent. Husk ikke at tage c-vitamin og jod samtidigt. Tag c-vitamin om dagen og jod til natten. Du kan få reaktioner på afgiftning, men det går over igen,” sagde hun.

## Vejtrækning, ilt og CO2

Udover de rette næringsstoffer, har kroppen også brug for ilt – i den rigtige mængde. Mange af os trækker ikke vejret ordentligt. Vores vejtrækning er overfladisk, og det betyder for lidt ilt og dermed for lidt brændstof til mitokondrierne. “Vi hyperventilerer, ofte på grund af for meget af stresshormonet adrenalin. Blodet bliver for basisk, vi vasker kuldioxid (CO2) ud af det,” siger Sarah Myhill, og hun uddyber:

“Når vi trækker vejret, kommer der ilt til lungerne og vores blodceller, og det cirkulerer rundt, indtil mitokondrierne har brug for det. Ilten leveres præcist til mitokondrierne, og der spildes ikke noget. Ilten transporteres rundt i kroppen ved hjælp af kuldioxid, og det opløses i blodet via dette. Derved kontrollerer ilten også de røde blodlegemer.”

## Mitokondriernes fejlfunktioner

“Den maskine, mitokondrierne er for kroppen, kan påvirkes på flere måder. Den kan køre for langsomt på grund af forkert brændstof (den mangler ilt og andre næringsstoffer), eller fordi den er blokeret af noget. Kontrolmekanismerne kan også være forkerte,” sagde Sarah Myhill og forklarede uddybende, at blokeringer i mitokondrierne kan skyldes produkter fra den utætte tarm, toksiner, kemikalier, medicin, statiner, nogle antibiotika, pesticider, VOC'er (flygtige organiske materialer, red.), alkohol, parfumer, metaller, parabener, mycotoksiner, mælkesyre, infektion m.m.

Det kan også skyldes “sociale afhængigheder” som sukker, kulhydrater, koffein og chokolade. Afgifningen består af epsom saltbade, sauna, solbadning, c-vita-



Dr Sarah Myhill har 20 års erfaring med først konventionel medicin og efterfølgende 20 års erfaring med naturopatisk medicin, hvor fokus er på årsager. Hun har udgivet en lang række bøger, som du finder på hendes hjemmeside.

min, glutathion og for nogle hjælper nikotin (i form af plastre). “Og så skal man balancere kontrolmekanismerne stofskifte og binyrer,” pointerede hun.

Sarah Myhill sagde også, at hun hele tiden vender tilbage til de basale helingsstrategier, som hun kalder “Groundhog”-regimer (se boksen).

Læs hele referatet, som også indeholder forslag til behandling, her: [bit.ly/3w1ReKD](https://bit.ly/3w1ReKD). Du kan også se eller gense foredraget og Q&A på ME Foreningens YouTube-kanal.

ME nyt tager forbehold for eventuelle misforståelser eller fejl og henviser til Dr. Sarah Myhills bøger, hjemmeside eller personlig konsultation for vejledning om behandling, doser af tilskud, medicin m.m.

## DEN RIGTIGE RÆKKEFØLGE I DIN BEHANDLING

1. Kostomlægning til palæo-/ketokost
2. Bedre tarmsundhed
3. Tilskud og udrensning
4. Vejtrækning
5. Periodevis faste
6. Evt. diverse test for stofskifte, binyrer og kroniske infektioner

## TILSKUDSPAKKE TIL MITOKONDRIERNE

En tilskudspakke til mitokondrier skal indeholde højdosis af: Magnesium, D3, Q10, niacinamide, acetyl L carnitine, D-ribose (er en del af dit indtag af kulhydrater, og 1 gram D-ribose svarer til 1 gram kulhydrat) og B12-injektioner.

## GROUNDHOGS: BASIS, AKUT OG KRONISK REGIME

**Basis regime.** Alle kører det basale regime hele tiden – indtil du får en akut infektion, eller hvis du har en kronisk infektion. Regimet består af en palæodiæt, som er høj i fedt og fibre og lav i kulhydrater. Ingen gluten, mælkeprodukter og snacks. Drik kefir og spis surkål eller andre probiotika. Brug masser af urter, krydderier og svampe i din mad. Tilskud af multivitamin, multimineral og højdosis D3 og c-vitamin. Sov otte-ti timer mellem kl. 22.00 og 7.00. Træn en gang om ugen, hvis du kan. Få masser af lys og sol. Brug din hjerne og undgå vaccinationer og lad være med at undertrykke symptomer med konventionel medicin.

**Akut regime.** Ved akut infektion kører du samme kost, tilskud, lys, søvn m.m. som ved det basale regime – dog kun to måltider om dagen. Desuden kan du putte fem gram god salt i en liter vand og drikke ad libitum. Tag c-vitamin til tarmgrænsen, dvs. tre til fire høje doser, eller indtil du får diarré. Tag også multivitamin samt

Lugol's jod 15 procent hver time i et glas vand (gurgledet), snif det og indhaler i en vaporizer eller saltpipe. Hvis du sniffer eller inhalerer jod, påvirker det ikke dit indtag af c-vitamin.

**Kronisk regime.** Ved kronisk infektion kører du samme kost, tilskud, lys, søvn m.m. som ved det basale regime – dog kun to måltider om dagen, som indtages indenfor et 10-timers spisevindue. Overvej faste en dag om ugen. Udover de basale tilskud, bør du også tage salt som ved det akutte regime samt glutathion dagligt, jod til natten og c-vitamin til tarmgrænsen. Træn kun, hvis du føler dig fuldt tilbage dagen efter. Tag evt. også glucosamin og drik *bonebroth*, og overvej urter som astragalus, cordyceps og rosenrod samt tilskud til mitokondrier i form af Q10, niacinamide *slow release*, acetyl L carnitine og D ribose om aftenen, hvis du har overgjort tingene.

Læs mere om regimerne og doserne ved at søge på Sarah Myhills hjemmeside [www.drmyhill.co.uk](http://www.drmyhill.co.uk) eller i hendes bøger.

# B12-mangel: Den glemte sygdom?

”Vitamin B12-mangel – en stille epidemi” var overskriften på det online foredrag, som Bettina Borre Buhl holdt for ME Foreningens medlemmer i januar 2024. 85 medlemmer var tilmeldt.

AF GITTE LARSEN /Foto: Privateje

Bettina Borre Buhl har ikke en lægefaglig uddannelse, men hun har alligevel fået tilladelse til at dele sin specialviden om B12-mangel for de praktiserende læger på Lægedage i alt fem gange. ”Det er unikt, at man som patient får lov til at undervise på lægedage. Jeg er selv patient og har penicils anæmi og B12-mangel,” sagde Bettina Borre Buhl, der også er medforfatter af artiklen ”Vitamin B12-mangel uden anæmi – en vigtig diagnose” og med i en international B12-gruppe med forskere og patienter. Hun har en sundhedsfaglig baggrund som bioanalytiker og er efteruddannet inden for funktionel medicin.

Fra midt i 1960’erne er B12 blevet fremstillet syntetisk som injektioner, men i dag står vi alligevel i en situation, hvor den viden, der tidligere har været, ser ud til at være blevet glemt. ”Vi kalder derfor også B12-mangel for den glemte sygdom,” sagde Bettina.

## Overlap mellem B12-mangel og ME

”Der er mange ligheder mellem ME og B12-mangel, og der mangler bevågenhed på begge områder. Forskning bliver ikke prioriteret, og det er ikke karrierefremmende for læger og sundhedsprofessionelle at arbejde med dem,” pointerede hun.

Retningslinjer for diagnose og behandling af B12-mangel er ikke opdaterede – ligesom med ME. Og B12-mangel er en svær diagnose at stille, bl.a. fordi patienterne har så mange diffuse symptomer.

”Der er mange myter og misforståelser og stor faglig uenighed om diagnose og behandling, præcis som med ME. Det er ulykkeligt, at mange patienter ikke bliver taget alvorligt og stigmatiseret, som om der er noget galt oppe i hovedet. Det er svært at være i som patient,” understregede hun.

## Symptomer på B12-mangel

Symptomer på B12-mangel er mange, og Bettina viste en lang liste, som hun pointerede ikke var komplet (se boksen på side 36). De neurologiske symptomer er typiske, mens nogle også har psykiske symptomer.

”Andre symptomer kan være en lammende træthed, som er så invaliderende, at den kan mærkes i knoglerne. Du er aldrig udhvilet og kan være stakåndet eller have muskel- og ledsmerter. Symptomerne kan virke diffuse, og de kan komme snigende over tid, så vores krop nærmest vænner sig til dem. Progressionen i sygdommen er forskellig fra person til person, og nogle har få symptomer, mens andre har mange. For nogle går det stærkt ned ad bakke, mens det for andre går langsommere. Symptomerne kan ligne så meget andet som fx sclerose, aldring, overgangsalder, ME, fibromyalgi, psykisk sygdom, stress, depression og angst,” sagde Bettina.

Skader i kroppen af B12-mangel kan som regel bedres eller helt helbredes, hvis der ikke er gået for lang tid. Det gælder også nerveskader, men det kræver en diagnose og behandling i tide. ”Vi har et åbent vindue, hvor det er muligt, men vi kender det ikke præcist, og det er måske forskelligt fra patient til patient,” sagde hun.

## Hvorfor udvikler vi B12-mangel?

B12-mangel kan enten komme af utilstrækkeligt indtag via kosten eller via en utilstrækkelig optagelse i mave-tarm-systemet. Hvis man spiser en varieret animalsk kost og har mangel, så er det optagelsen i tarmen, der ikke fungerer. Nogle gange kan det være svært at finde ud af, hvad årsagen er, fordi optagelsen – eller malabsorptionen – er en kompleks proces.

Optagelsen af B12 i tyndtarmen afhænger af en række faktorer, hvoraf de vigtigste er produktion af mavesyre og intrinsic faktor (et protein), og begge faktorer er nødvendige for at optage B12. Hvis vi har inflammation i mavesækken, nedsætter eller stopper det produktionen af mavesyre, og det vanskeliggør optagelse af B12. ”Jeg optog ikke B12 fra hverken kosten eller tabletter, og derfor er jeg afhængig af injektionsbehandling, som *bypasser* mave-tarm-kanalen,” sagde Bettina.

## Hvem skal vi mistænke for B12-mangel?

Veganere, vegetarer eller mennesker med spiseforstyrrelser, ældre med demenssymptomer og alle med autoimmune sygdomme, herunder især stofskiftesyg-

domme som Hashimotos og Graves, der også giver inflammation i mavesækken og manglende mavesyre.

I det hele taget bør alle med inflammatoriske tarmsygdomme, og alle, som har gennemgået operationer i mave-tarm, eller som behandles medicinsk med fx metformin for type-2 diabetes eller syrepumpehæmmere, testes for B12-mangel. Symptomerne på for lav mavesyre er ofte de samme som symptomerne på for meget, nemlig halsbrand og reflux, som kan gøre situationen endnu værre.

”Desuden kan B12-mangel ligge i familien, så det er et rødt flag, selvom vi ikke kender de genetiske årsager. Bændelorm, som er en parasit, kan også medføre mangel på B12,” sagde hun.

”B12-mangel er en svær diagnose at stille, og vi mangler retningslinjer. Mange patienter bliver ikke taget alvorligt.

## Hvordan stiller man diagnosen?

Lægen vil typisk starte med at tage blodprøverne total B12 (som er lav), MMA (som vil være høj) og måske homocystein (som også vil være høj). Homocystein bliver ikke brugt så ofte herhjemme, fordi det er en besværlig prøve, som bl.a. skal centrifugeres inden for kort tid. Man kan også tage en blodprøve for intrinsic faktor antistof, hvis man mistænder en autoimmun årsag. ”Men hvor sikre er blodprøverne?”, spurgte Bettina og fortsatte: ”Vi har nogle biomarkører på B12-mangel, som er bedre end ved ME, men det kan være svært at bruge dem. B12-målinger i blodet siger intet om, hvor meget B12, der er tilgængeligt i celler, væv og mitokondrier, hvor det er nødvendigt. Blodprøver siger kun noget om, hvor meget B12, der suser rundt i blodet, men ikke om det når frem til sine bestemmelsessteder.”

B12-prøverne er teknisk svære at analysere, og man kan have et normalt niveau af B12 i blodet og have B12-mangel. Derfor kan blodprøverne aldrig stå alene, og en klinisk diagnose baseret på symptomer er vigtig. ”Her bliver det svært, fordi de fleste læger ikke accepterer, at man kan have B12-mangel, hvis blodprøverne er normale. Patienterne bliver afhængige af lægens erfaring og viden, og der er ingen *gold standard*,” pointerede hun.

”Vi ved fra en engelsk undersøgelse fra 2014 med knap 900 patienter, at diagnosen ofte er forsinket. 44 procent blev først fejldiagnosticeret med andre tilstande som angst og depression. Hver femte ventede



Bettina Borre Buhl

## VIGTIG VIDEN OM B12

### B12-mangel er en underestimeret folkesygdom

B12-mangel er en hyppig lidelse på linje med type-2 diabetes. Det er med andre ord en folkesygdom og ikke en eksotisk sygdom. Vi har ingen hyppighedsstudier i Danmark, men i USA og Storbritanien estimerer man, at seks procent af befolkningen under 60 år og 20 procent af de 60+ årige lider af B12-mangel. I Danmark svarer det til, at 350.000 mennesker har B12-mangel. Til sammenligning har 4,8 procent type-2 diabetes.

### Det livsvigtige B12-vitamin

B12 er det røde vitamin, som også hedder cobalamin. Det er vandopløseligt ligesom vitamin C, så det, kroppen ikke har brug for, bliver udskilt via urinen. B12 er det største vitamin, vi har, og det er også det strukturelt mest komplicerede. Samtidig er B12 det sværeste af alle vores næringsstoffer at optage, men det er livsnødvendigt, og du kan ikke leve uden det.

Vitamin B12 har mange livsvigtige funktioner. Alle celler i kroppen har brug for B12 for at fungere optimalt. Vitaminet bidrager bl.a. til de røde blodceller, der transporterer ilt rundt i kroppen, og til mitokondrierne samt methylering. Du kan godt have svær B12-mangel uden blodmangel.

B12-mangel er primært en neurologisk sygdom, som påvirker rygmarvsfunktionen, hjernen og nervesystemet. Nervernes myelin nedbrydes, og det giver nervesmerter og nerveskader på sigt – ligesom hos sclerosepatienter. B12-mangel giver med andre ord multiorgansygdom, og symptombilledet er meget bredt, herunder svære energitabsfunktioner.

### Animalske produkter er kilder til B12

Kilder til B12 er kød (lever), fisk, skaldyr, æg og mejeriprodukter. B12 findes kun i animalske produkter, så hvis du udelukkende spiser en plantebaseret kost, har du brug for tilskud. Vitaminet optages bedst sammen med et måltid, og derfor skal B12-tilskud tages sammen med mad.



to år på at få deres diagnose, og 14 procent ventede 10 år eller mere. Jeg var selv syg i fem-seks år og var kastebold i systemet, og det er meget typisk," fortalte Bettina.

### Hvordan behandles B12-mangel bedst?

"Det, vi anbefaler på lægedage, er opstart med injektion hver anden eller tredje dag uafhængigt af årsagen til manglen, og i alt fem injektioner plus evt. tilskud af jern og folinsyre," sagde Bettina og fortsatte, "det tager lang tid at korrigere en mangel ved tabletbehandling, fordi man optager så lidt. Selvom man har et normalt optag, kan det tage mange måneder eller år. Derfor er det vigtigt at få fyldt B12-indholdet op i kroppen med gentagne injektioner i starten af behandlingen."

Hvis du ved, at du kan optage B12 via kosten, så kan du omlægge din kost eller indtage en vitaminpille, og det burde være nok. Men hvis du ikke kan optage B12

gennem tarmen, så er injektioner hver anden til tredje måned nødvendige, og derudover en tablet med alle B-vitaminerne dagligt.

"Der er ikke noget evidens for dette, men frekvensen af injektioner skal tilpasses patientens symptomer, og nogen skal have med dages eller ugers mellemrum. Vi ved ikke, hvorfor der er individuelle forskelle, men der skal lyttes til patienterne. Det er noget af det, vi prøver at komme igennem med ved Lægedage, men det er svært at ændre en konsensus. Mennesker med neurologiske symptomer og neuro-psykologiske symptomer skal som regel have hyppigere injektioner," forklarede Bettina.

"Der findes mange B12-produkter på markedet, og man kan købe spray, sugetabletter, plastre osv. Oral behandling virker ikke for alle, og den optimale behandling er den, der virker," sagde hun.

### Monitorering af behandlingen

Biomarkører som blodprøver kan IKKE anvendes som monitorering, når man får B12, og det gælder også injektioner. Niveaueet i blodet stiger nemlig meget, men der er ingen sammenhæng mellem det og effektiviteten af behandlingen. Patienter i behandling kan have mange symptomer, selvom blodprøverne er inden for reference, og det er nyt for mange af patienterne og de sundhedsprofessionelle.

"Blodprøver er med andre ord kun diagnostiske markører, som ikke engang er optimale. Det er symptomerne, man skal behandle hos patienterne, og lægen skal stoppe med at tage blodprøver, når behandlingen er sat i gang," sagde Bettina.

### Individuel behandling og ingen overdosering

Man kan ikke overdosere B12, og derfor er der ingen grund til at være bekymret for flere ugentlige injektioner. I starten kan man opleve *wake-up* symptomer, som er en forværring af ens symptomer. Det kan fx være nervebaner, der vågner med B12.

"Behandling for B12-mangel er ikke et *quick fix* – det kan tage måneder og endda år at opnå stabil bedring. Ofte har det taget mange år at få mangelsymptomer. Det tog mig 1-1,5 år, og der var mange op- og nedture undervejs, så du skal væbne dig med tålmodighed," sluttede Bettina.

Læs mere på Bettina Borre Buhls hjemmeside [www.b12mangel.com](http://www.b12mangel.com). Du kan se eller gense foredraget og alle spørgsmål/svar på ME Foreningens YouTube-kanal.

ME nyt tager forbehold for eventuelle misforståelser eller fejl og henviser til lægelig konsultation for diagnose på B12-mangel og behandling.

## SYMPTOMER PÅ B12-MANGEL

### Neurologiske symptomer

- Følelsesløshed, prikken/stikken (hænder og fødder)
- Koncentrationsproblemer, hukommelsesproblemer, nominel afasi, "hjemmetåge", demens
- Hovedpine/migræne
- Svaghed i ben, arme og krop
- Ustabil eller unormal gangart
- Balanceproblemer, rysten og svimmelhed
- Restless legs
- Synsforstyrrelser, tinnitus
- Blære- og fækal inkontinens
- Forstoppelse og diarree

### Psykiske symptomer

- Depression (+postpartum), angst og selvmordstanker
- Paranoia, mania og hallucinationer
- Psykose og skizofrene symptomer
- Voldelig adfærd og irritabilitet
- Personlighedsændringer
- Søvnforstyrrelser

### Andre symptomer

- Lammende træthed ("the strange tiredness")
- Stakåndethed og hjertebanken
- Muskel- og ledsmerter
- Sygdomsfølelse – influenzalignende
- Anæmi og makrocytose
- Infertilitet
- Glossitis
- Appetitløshed og væggtab
- Øget infektionsrisiko, fx *Helicobacter Pylori*
- Øget risiko for slagtilfælde og AMI (pga. forhøjet homocystein)

## ME Foreningens bestyrelse



### Line Vind, formand

Line er uddannet ergoterapeut og coach. Hun er mor til to ME-syge drenge, der bor hjemme, datter af

ME-syg far og har en søster med ME. Line blev valgt som formand i foråret 2023. Hun studerer jura i fritiden.

#### Ansvarsområder:

Overordnet ansvar, strategi, politik, medier, Foreningens ansatte m.m.



### Lotte Wahln Olesen, ordinært medlem

Lotte bor på Nordfyn med sin mand og yngste søn på 23 år, som har haft middelsvær ME

halvdelen af sit liv. Hun underviser i udskolingsafdelingen på en specialskole i Middelfart. Lotte har været suppleant i to år og er nu almindeligt bestyrelsesmedlem.

#### Ansvarsområder:

Børne- og skoleområdet. Oversættelse og tilpasning af ME og Skole-projektet fra norsk til dansk.



### Lina Guldbrandsen, næstformand

Lina er uddannet psykolog og er specialist i klinisk psykologi og psykoterapi. Hun har

haft ME siden 2018. Mor til to voksne børn på 23 og 19 år. Er nyvalgt til bestyrelsen.

#### Ansvarsområder:

Indtil videre politik sammen med Line.



### Birgit Mulvad, kasserer

Uddannet social- og sundhedsassistent og teknisk designer. Bor med Carsten, der har ME. Er nyvalgt i be-

styrelsen. Birgit har været ansvarlig for ME Netvenner hver anden måned og været i ME-gruppe i Vejle for patienter og pårørende.

#### Ansvarsområder:

Økonomi, regnskab, årshjul m.m.



### Jesper Strands, sekretær

Jesper er ingeniør og selvstændig erhvervsdrivende. Han er gift med Laila, som er ME-patient. Er

nyvalgt i bestyrelsen.

#### Ansvarsområder:

Optimere foreningens drift via bl.a. effektive rutiner (fx møder og opgavestyring).

### Lene Christiansen, suppleant



## Kommende medlemsforedrag

- Klinik Mehlsen og Røysumtunet (dato følger snarest)
- Jesper Vind om de biologiske mekanismer bag Long-Covid og ME i forbindelse med Forskningens Døgn (dato følger snarest)
- Kostvejleder (dato følger snarest)

**Sekretariat**

Onsdag og fredag kl. 14-16 på tlf. 44 95 97 00.

**Sekretær:** Kristine Vassing-Hansen

**Patientrådgivning**

Onsdag og fredag kl. 12-14 på tlf. 44 95 97 00.

**Socialrådgivning**

Hver anden onsdag i lige uger kl. 10-12 på tlf. 44 95 97 00.

**Bestyrelsen i ME Foreningen**

Line Vind, formand  
Lina Gulbrandsen, næstformand  
Jesper Strands, sekretær (suppleant)  
Birgit Mulvad, kasserer  
Lotte Wahllun Olesen

Lene Christiansen, suppleant

**Kasserer:** Peter Hellman (t.o.m. december 2023) og Birgit Mulvad

**Intern revisor:** Henrik Lerfeldt

**Kontakt til andre ME-patienter****Telefon**

Telefonkontakten er ikke rådgivning. Den giver mulighed for at snakke med en, der kender til at leve med ME.

**Midt- og Sønderjylland**

Dorthe Vinther, tlf. 26 28 36 40.

**Fyn**

Kontaktperson søges.

**Nordsjælland**

Helle Florgård, tlf. 20 48 20 73.  
Milene Hansen, tlf. 20 23 80 30.

**København og Sydøstsjælland**

Elsebeth Lindegaard, tlf. 40 62 22 25.

**Nordjylland/Frederikshavn**

Marianne Nedersee, tlf. 31 57 37 87.

**ME Foreningen på YouTube****YouTube-kanal for medlemmer**

Se eller gense medlemsforedrag her: <https://www.youtube.com/@meforeningen995/playlists>

**ME Foreningen på Facebook****Lukkede FB-grupper for medlemmer**

ME Foreningens medlemmer mødes i lukkede temagrupper på Facebook. Du får invitation til nedenstående grupper ved at skrive en e-mail til Helle Florgård [hef@me-foreningen.dk](mailto:hef@me-foreningen.dk) med dit navn og medlemsnummer, samt hvilke grupper du ønsker at være med i.

**1. ME Gruppen**

Over 400 af foreningens medlemmer er samlet her. Gruppen er for patienter og pårørende.

**2. ME Forældre**

Kun for forældre til ME-ramte børn (store som små). Gruppen handler om pleje, skolegang, kontakt til kommunen m.m.

**3. Børn og unge med ME**

Kun for unge mellem 16 og 24 år.

**4. ME-forskning**

For medlemmer med interesse i international biomedicinsk ME-forskning. Ikke en debatgruppe.

**5. ME Pårørende**

Kun for ME-pårørende – ikke patienter.

**6. 25%-gruppen**

Kun for de meget syge og sengebundne, samt disses plejepersoner.

**Patientaktive grupper på Facebook****#MEAction Danmark**

[www.facebook.com/groups/199187584158923](http://www.facebook.com/groups/199187584158923)

**Fysiske WHO-diagnoser eller 'funktionelle lidelser'?**

[www.facebook.com/groups/988537811903955](http://www.facebook.com/groups/988537811903955)

**Millionsmissingdenmark**

[www.facebook.com/millionsmissingdenmark](http://www.facebook.com/millionsmissingdenmark)

**ME/CFS Bornholm (støttegruppe for ME-syge og pårørende)**

[www.facebook.com/groups/3985130088275386/](http://www.facebook.com/groups/3985130088275386/)

**FOKUS PÅ ME**

[www.facebook.com/fokuspame](http://www.facebook.com/fokuspame)

**Myalgic Encephalomyelitis Global**

[www.facebook.com/groups/395708700534538](http://www.facebook.com/groups/395708700534538)

**Invest in ME Research Group**

[www.facebook.com/groups/5804522506](http://www.facebook.com/groups/5804522506)

**Nordisk ME-gruppe**

<https://bit.ly/2LeKLmd>  
Facebookgruppe for ME-patienter i Norden. God og opdateret information om biomedicinsk ME-forskning.

**VI MØDES PÅ NETTET**

En gang om måneden mødes to små grupper på nettet til en uforpligtende snak. Grupperne hedder ME net-venner (for patienter) og ME frikvarter (for pårørende).

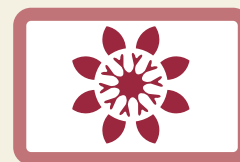
Mødedatoer og link findes i Facebook-gruppen: ME Gruppen.

For medlemskab i Foreningens Facebookgrupper på nettet bedes du kontakte admin Helle Florgård på [hef@me-foreningen.dk](mailto:hef@me-foreningen.dk).

Du finder en oversigt over grupper, der mødes lokalt på disse bagerste sider i ME nyt.



**ME NET-VENNER**  
(for patienter)



**ME FRIKVARTER**  
(for pårørende)

**ME Foreningens netværk**

ME Foreningen er medlem af European ME Alliance (EMEA), [www.euro-me.org](http://www.euro-me.org), der omfatter 16 europæiske lande. EMEA er medlem af European Federation of Neurological Associations (EFNA).

ME Foreningen er også medlem af Nordic ME Network, som omfatter vores og de fire andre nordiske ME-foreninger:

- Finland: <https://slme.fi/>
- Island: ME Félag Íslands, [www.mefelag.is](http://www.mefelag.is)
- Norge: Norges ME Forening, [www.me-foreningen.info](http://www.me-foreningen.info)
- Sverige: Riksförbundet för ME-patienter, [www.rme.nu](http://www.rme.nu)

"Unrest DK" er en Facebook-gruppe under ME Foreningen. Den arbejder for at lave forevisninger af Jennifer Breas ME-dokumentarfilm UNREST i Danmark.

Kontakt: Helle Rasmussen, tlf. 60 70 34 49, e-mail: [millionsmissingdk@gmail.com](mailto:millionsmissingdk@gmail.com), [www.facebook.com/groups/Unrest.dk/](http://www.facebook.com/groups/Unrest.dk/)

**Lokale møder**

Medlemmer af ME Foreningen opretter på eget initiativ løbende små grupper rundt om i landet, hvor patienter og pårørende mødes om sygdommen med andre i samme situation. Tjek listen nedenfor og se, om der er en gruppe i nærheden af dig, hvis du ønsker kontakt til andre ME-patienter. Deltagelse i grupper sker ved henvendelse til kontaktpersonen. Har du lyst til at starte en ny gruppe, så kontakt Kristine på sekretariat@me-foreningen.dk

**Bliv kontaktperson**

Mangler du en gruppe i dit område? Vi søger personer, der vil stå som kontaktpersoner til nye grupper. Du forpligter dig ikke til andet end at være kontaktperson, som andre patienter kan kontakte, hvis de ønsker at være



med i en gruppe. I bestemmer selv, hvor tit I vil mødes og hvor. Måske er der perioder, hvor der kun er kræfter til telefonkontakt. Måske er der behov for at mødes jævnligt. Det beslutter I selv. Kontakt Helle Florgård på [hef@me-foreningen.dk](mailto:hef@me-foreningen.dk)

**Gruppernes kontaktpersoner****Nordjylland/Frederikshavn**

Kontaktperson: Marianne Nedersee, tlf. 31 57 37 87.

Marianne vil også godt være kontaktperson for en evt. ny gruppe i Frederikshavn/Vendsyssel Nord.

**Aalborg**

Vi er en lille gruppe ME-patienter, der primært mødes online, men indimellem også fysisk. Har du lyst til at være med, så kontakt: Sofie Lykke Jensen på tlf. 22 92 83 31 eller e-mail [sofielykke@live.dk](mailto:sofielykke@live.dk)

**Herning**

Vi mødes den første onsdag hver måned kl. 13.45-16 i "De Frivilliges Hus", Fredensgade, Herning. Er du interesseret, så kontakt: Lone Fløe Hansen, e-mail: [lone.floe.hansen@gmail.com](mailto:lone.floe.hansen@gmail.com)

**Kolding**

Kontaktperson: Signe Leschly, tlf. 51 78 30 41, e-mail [signeleschly@hotmail.com](mailto:signeleschly@hotmail.com)

**Vejle**

Vi mødes den første onsdag i måneden kl. 16-17.30 i Foreningernes Hus, lokale 3, Vissinggade 31, 1. Gratis. Også for pårørende. Kontaktperson: Dorte Vinther, tlf. 26 28 36 40.

**Sydvestjylland**

Vi er en gruppe, der mødes 1. februar og 1. september. Du er velkommen til at være med. Kontakt Linda Sørensen, tlf. 93 84 51 40.

**Fyn**

Kontakt: Lotte Wahllun Olesen, e-mail [lotte.wahllun.olesen@gmail.com](mailto:lotte.wahllun.olesen@gmail.com)

**Sydvestsjælland**

Vi er fire, der mødes ca. hver sjette uge. Alle i Næstved-, Sorø- og Fuglebjerg-området er meget velkomne til at være med. Ring og hør nærmere.

Kontaktperson: Liva Nielsen, tlf. 61 65 58 85.

**Midtsjælland**

Alle i Holbæk-, Tølløse-, Ringsted-området er meget velkomne til at være med. Ring og hør nærmere.

Kontaktperson: Ingrid Birgitte Jensen, tlf. 59 18 05 62.

**Vestsjælland**

Bor du i området, er du meget velkommen til at ringe. Vi er otte medlemmer, der mødes ca. hver 14. dag og af og til også privat. Vi mødes i Usynlige Sygdommes regi, Lindegade 3, Kalundborg. Kontaktperson: Birgit Vestergaard, tlf. 30 61 15 87.

**Nordsjælland**

Vi er en gruppe på syv personer, der mødes i Allerød og Værløse. Vil du være med, så kontakt Kit på 25 85 17 55.

**Helsingør**

Kontaktperson: Helle Florgård, [hef@me-foreningen.dk](mailto:hef@me-foreningen.dk).

**Roskilde (v. Holbæk)**

Vi er indtil videre otte kvinder. Har du lyst til at være med, så kontakt Louise Malten Andersen, tlf. 51 90 51 80, e-mail: [maltenandersen@gmail.com](mailto:maltenandersen@gmail.com).

**Frederikssund og Roskilde Kommune**

Milene Hansen vil gerne være kontaktperson til en lokal støttegruppe i området og hjælper gerne hele landet online. Kontakt: Milene Hansen, (også på Facebook/Messenger) tlf. 20 23 80 30, [milene@ligaen.net](mailto:milene@ligaen.net).

**Nordsjælland – Odsherred**

Kontaktperson: Susanne Christiansen [susannecleo@gmail.com](mailto:susannecleo@gmail.com)

**Jurister og socialrådgivere**

Jurist og socialrådgiver  
Louise Schelde Frederiksen,  
Vestergade 12 1. Kbh. K.  
Tlf.: 22 33 37 39  
[www.louiseschedefrederiksen.dk](http://www.louiseschedefrederiksen.dk)  
[www.socialjuridiskinstitut.dk](http://www.socialjuridiskinstitut.dk)  
[www.sociale-rettigheder.dk](http://www.sociale-rettigheder.dk)  
Louise Schelde Frederiksens gruppe  
for ME-patienter og pårørende:  
[www.bit.ly/2FyitiS](http://www.bit.ly/2FyitiS)  
Frivilligcenter Bistand. Gratis social og  
juridisk bistand.  
Tagensvej 70, 1., 2200 Kbh. N,  
tlf. 35 39 71 97, [www.sr-bistand.dk/](http://www.sr-bistand.dk/)  
Social bistandsorganisation i Randers.  
Kun onsdage mellem 11-13,  
tlf. 86 40 24 95, [www.livtagerne.dk](http://www.livtagerne.dk)

**Advokater**

Advokatrådgivning v/advokat  
Helle Hald, Sirius Advokater.  
[hh@siriusadvokater.dk](mailto:hh@siriusadvokater.dk)  
Tlf. 88 88 85 85.  
Advokat Henrik Krebs, Kalundborgvej  
210, 4300 Holbæk. Tlf. 59 49 01 00.  
Elmer Advokater  
Advokat Karsten Høj tager patient-  
klagesager. Tlf. 33 67 67 67.  
[www.elmer-adv.dk](http://www.elmer-adv.dk)  
Ehmer Prammings advokater. Advokat  
Mads Prammings, Thoravej 11, 2400  
Kbh. NV. Tlf. 71 99 00 88.  
[www.ehmerprammings.dk](http://www.ehmerprammings.dk)  
Advokatfirmaet i Frederikshavn,  
Hjulmandkaptajn.  
Tlf. 70 15 10 00.  
[www.hjulmandkaptajn.dk](http://www.hjulmandkaptajn.dk)  
Advokat Monica Lyloff  
[www.socialretsadvokaterne.dk/om-os/](http://www.socialretsadvokaterne.dk/om-os/)

**Patientinformation**

[www.stps.dk](http://www.stps.dk)  
Styrelsen for Patientsikkerhed  
Patientvejledningen, tlf. 70 15 50 01.  
Man.-tor. kl. 9.00-13.00, fredag  
kl. 9.30-13.00.  
[www.stps.dk/borger-og-patient/rettigheder-som-patient/oversigt-over-patientvejledere](http://www.stps.dk/borger-og-patient/rettigheder-som-patient/oversigt-over-patientvejledere)  
[www.patientsikkerhed.dk](http://www.patientsikkerhed.dk)  
[www.ventainfo.dk](http://www.ventainfo.dk)  
[www.sygeguide.dk](http://www.sygeguide.dk)  
[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)  
Tlf. 33 41 47 60.  
<https://bit.ly/3m7WUco>  
Patientuddannelsen.  
[www.diagnosekoder.dk](http://www.diagnosekoder.dk)  
Vær opmærksom på, hvilken diagnose-  
kode du har i din journal. ME er ikke en  
funktionel lidelse.  
[www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)  
Tlf. 44 22 20 80.  
E-mail: [info@sundhed.dk](mailto:info@sundhed.dk)  
<https://bit.ly/3jVYhcg>  
Paragraf 56.  
<https://bit.ly/45W9FfR>  
Merudgifter.  
<https://bit.ly/2ZN3iwr>  
Revalidering.  
[www.bm.dk/satser/satser-for-2023/](http://www.bm.dk/satser/satser-for-2023/)  
Satser for forsørgelsesydelse.  
<https://bit.ly/2RgVgqN>  
Fleksjob.  
<https://bit.ly/3iqrVpS>  
Førtidspension.  
<https://bit.ly/3k1wFCG>  
Førtidspension, DUKH.  
<https://bit.ly/3FHJCyt>  
Ressourceforløb.  
<https://bit.ly/3hmU6Ve>  
Jobafklaring.  
[www.ams.dk/loentilskud/](http://www.ams.dk/loentilskud/)  
Løntilskud.  
[www.kurserforledige.com/](http://www.kurserforledige.com/)  
Kurser for ledige.

[www.spsu.dk/](http://www.spsu.dk/)  
Tillæg til støtte til uddannelse.  
[www.ug.dk/efteruddannelse](http://www.ug.dk/efteruddannelse)  
Efteruddannelse.  
[www.k10.dk](http://www.k10.dk)  
Om fleksjob og førtidspension.  
Få også ME Foreningens folder "SYG –  
og hva' så?" Ring til 44 95 97 00.  
[www.DUKH.dk](http://www.DUKH.dk)  
Den uvildige konsulentordning på  
handicapområdet. DUKH informerer  
og rådgiver borgere og myndigheder.  
DUKH's målgruppe er personer med  
handicap, pårørende og handicapor-  
ganisationer.  
Tlf. 76 30 19 30. E-mail: [mail@dukh.dk](mailto:mail@dukh.dk)  
[www.lafs.dk](http://www.lafs.dk)  
Landsforeningen Fleksjob.  
<https://kroniskeinfluencers.dk>  
Kroniske Influencers er et fællesskab  
for kronikere.

**Børn og unge**

Lotte Wahlun Olesen kan kontaktes på  
[lotte.wahlun.olesen@gmail.com](mailto:lotte.wahlun.olesen@gmail.com)  
Birte Lambbjerggaard kan kontaktes  
på: [jp@home2.gvnet.dk](mailto:jp@home2.gvnet.dk)

**MEogskole.dk**

Hjemmeside med information om ME  
og skolegang.

**Klinikker og læger**

[www.klinikmehlsen.com](http://www.klinikmehlsen.com)  
Læge Jesper Mehlsen. Privatklinik,  
tilbyder ME-udredningspakke. Stiller  
ME-diagnosen, behandler og udreder  
især for POTS med fokus på det auto-  
nome nervesystem.  
[www.endokrinologen.dk](http://www.endokrinologen.dk)  
Endokrinolog Lars Bo Johansen,  
Hovedgaden 33, 2. tv. 2970 Hørsholm  
[www.edta-klinikken.dk](http://www.edta-klinikken.dk)  
[www.iom.dk](http://www.iom.dk)  
Klinik for kroniske sygdomme med fire  
læger. Kendskab til ME.  
[www.nordicclinic.dk](http://www.nordicclinic.dk)  
Klinik i København, der tester og  
behandler kroniske sygdomme. Bruger  
laboratorier i udlandet.  
[www.instituteforcure.com](http://www.instituteforcure.com)  
Læge Søren Flytlies klinik, som bl.a.  
behandler lavt stofskifte og tungmetal-  
forgiftning.  
[www.laegeklinikkenhoersholm.dk](http://www.laegeklinikkenhoersholm.dk)  
Læge Aage Winther. Privatklinik.  
Behandler og udreder for komplekse  
symptomer, herunder infektionsud-  
løste kroniske tilstande. Fokus på  
immunsystemet.

**Laboratorier**

[www.allergikompagniet.dk](http://www.allergikompagniet.dk)  
[www.hankomedico.dk](http://www.hankomedico.dk)  
Test af især fødevarerintolerancer.  
[www.bedoemmelse.dk](http://www.bedoemmelse.dk)  
Netside med bedømmelse af praktiser-  
ende læger.

**Klinikker og læger**

[www.cfc.charite.de/](http://www.cfc.charite.de/)  
Professor Carmen Scheibenbogen  
Immunodefekt-ambulatorie Charité,  
Berlin. ME-behandling i Tyskland.  
[www.himmunitas.be](http://www.himmunitas.be)  
Dr. Meirleirs klinik i Belgien. Megen  
erfaring med ME.  
[www.wpinstitute.org](http://www.wpinstitute.org)  
[www.centromedicoilu.com](http://www.centromedicoilu.com)  
Spansk klinik i Malaga i Spanien, der  
bl.a. behandler ME og borrelia.  
[www.drmyhill.co.uk](http://www.drmyhill.co.uk)  
Dr. Sarah Myhill i England. ME-læge.  
Klinik og tests.  
[www.breakspearmedical.com](http://www.breakspearmedical.com)  
Hospital/klinik i England, der be-  
handler ME.  
[www.gmouton.com](http://www.gmouton.com)  
Klinikker i London og Belgien med  
funktionel medicin.  
[www.cetcenter.dk](http://www.cetcenter.dk)  
Kostbehandling, kurser, netbutik.  
[www.stan.md/2MINX1E](http://www.stan.md/2MINX1E)  
Dr. Josef Montoy, Stanford Infectious  
Diseases Clinic er en privat klinik med  
fire års venteliste.  
[www.enlander.com](http://www.enlander.com)  
Dr. Enlander er ME-ekspert. Privat  
klinik i New York.  
[www.haleclinic.com/drdamien-down-  
ing](http://www.haleclinic.com/drdamien-downing)  
Dr. Daimens klinik i London. Også  
mange HPV-patienter får hjælp her.  
[www.paracelsus.ch/](http://www.paracelsus.ch/)  
Klinik i Schweiz for kroniske syg-  
domme. Dyr og god.  
[www.ameliekliniken.se/](http://www.ameliekliniken.se/)  
Svensk ME-klinik. Egenbetaling.  
[www.bragee.se/](http://www.bragee.se/)  
Svensk ME-klinik.  
<https://bit.ly/2FYFGOn>  
Oversigt over ME-læger i USA.  
[www.mecfscliniciancoalition.org/](http://www.mecfscliniciancoalition.org/)  
Amerikanske ME-specialisters side.  
[www.meaction.net/clinicians/](http://www.meaction.net/clinicians/)

**Laboratorier**

[www.labtestsonline.org](http://www.labtestsonline.org)  
Labtestonline er et virkeligt godt sted,  
hvor du kan slå dine blodprøver op og  
lære mere om dem.  
[www.questdiagnostics.com](http://www.questdiagnostics.com)  
Quest Diagnostics er ledende inden for  
analyser, fx GI panel.  
[www.redlabs.com](http://www.redlabs.com)  
Anerkendt laboratorie, der tager  
diverse ME-tests.  
[www.arminlabs.com](http://www.arminlabs.com)  
Laboratorie i Tyskland. Pålidelige test  
for borrelia, herpes, kysse sygdom og  
andre kroniske infektioner. Blodprøver  
kan sendes derned.  
[www.eubiotek.no](http://www.eubiotek.no)  
Norsk laboratorie/klinik, der tester  
for diverse infektioner m.m. Man kan  
sende blodprøver eller selv tage derop.  
[www.lab1.no](http://www.lab1.no)  
Norsk laboratorie, der tester for bor-  
relia mv.  
[www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no)  
Infoside om norsk medicin.

**Film med ME-læger**

[www.investinme.org/IIMEC15.shtml](http://www.investinme.org/IIMEC15.shtml)

Videor fra den årlige int. ME-konference i England

[www.bit.ly/3Oii5FE](http://www.bit.ly/3Oii5FE)

Professor Mady Hornig, Columbia University.

[www.bit.ly/2HWICjt](http://www.bit.ly/2HWICjt)

Professor Saugstad om ME, Norge.

[www.dialogues-mecfs.co.uk/films/post-exertional-malaise/](http://www.dialogues-mecfs.co.uk/films/post-exertional-malaise/)

PEM (post exertional malaise) forklares af eksperter og patienter (5 min).

[www.peterlacour.dk/wp-content/uploads/Hvad-er-problemstillingen.-12.4.2023.-Peter-la-Cour-1.pdf](http://www.peterlacour.dk/wp-content/uploads/Hvad-er-problemstillingen.-12.4.2023.-Peter-la-Cour-1.pdf)

Prof. Peter la Cour om ME og funktionelle lidelser

**Film med ME-patienter**

[www.bit.ly/2X2byUP](http://www.bit.ly/2X2byUP)

Sykt mørkt. Norsk ME-dokumentar om de mest syge og sengeliggende.

[www.bit.ly/2RBI2oW](http://www.bit.ly/2RBI2oW)

Voices from the Shadows (patient-film).

[www.bit.ly/3o7v1au](http://www.bit.ly/3o7v1au)

UNREST. Dokumentar med ME-syge Jennifer Brea.

[www.youtube.com/watch?v=rrXo05Fy-wU&t=2s](http://www.youtube.com/watch?v=rrXo05Fy-wU&t=2s)

Tegnefilm om PEM for de 11-15-årige.

[www.youtube.com/watch?v=kEZOY6z-BID4&t=80s](http://www.youtube.com/watch?v=kEZOY6z-BID4&t=80s)

Mød Stine med ME

**Medier**

[www.bit.ly/430VTaY](http://www.bit.ly/430VTaY)

Danske medier om ME.

[www.youtube.com/@meforeningen995](http://www.youtube.com/@meforeningen995)

[www.mayday-info.dk](http://www.mayday-info.dk)

Uafhængig sundhedsinformation.

**Medicin**

[www.medicin.dk](http://www.medicin.dk)

Infoside om dansk medicin.

[www.interaktionsdatabasen.dk](http://www.interaktionsdatabasen.dk)

Indtast din medicin og læs, om du må tage de forskellige medicin-præparater samtidig.

[www.webapoteket.dk](http://www.webapoteket.dk)

Få din medicin tilsendt.

Tlf. 87 85 11 33. Man.-fre. kl. 10-15.

[www.ratsapotheke-flensburg.de](http://www.ratsapotheke-flensburg.de)

Stort udvalg af receptfri medicin, der sendes til Danmark.

[www.gefionapotek.dk](http://www.gefionapotek.dk)

Dansk onlineapotek.

[www.gangolf-apotheke.de](http://www.gangolf-apotheke.de)

Tysk onlineapotek.

**Kosttilskud/netbutikker**

[www.vitalraadet.dk](http://www.vitalraadet.dk)

Uafhængig lægefaglig information med videnskabelig dokumentation om vitaminer.

[www.biocare.co.uk](http://www.biocare.co.uk)

Engelsk kost- og medicin-netbutik.

[www.biogena.at](http://www.biogena.at)

Østrigsk netbutik med rene kosttilskud for de sensitive.

[www.biogena.com/en-GB/products](http://www.biogena.com/en-GB/products)

Ikke så billigt, men produkter som er superrene og supergode.

[www.biopure.eu](http://www.biopure.eu)

Netbutik med urter, ekstrakter m.m. fra Dr. Dietrich Klinghardt.

[www.naturesfix.co.uk](http://www.naturesfix.co.uk)

Kosttilskud fra engelsk netbutik. De har alt fra de billigste og almindeligste produkter til avancerede og dyre produkter.

[www.dinsundhed.net](http://www.dinsundhed.net)

Økologiske kosttilskud og mad.

[www.gaya-nutrition.com](http://www.gaya-nutrition.com)

Rene kosttilskud, bl.a. melatonin.

[www.helsam.dk](http://www.helsam.dk)

Netbutik med naturmedicin og andre produkter.

[www.helsemin.dk](http://www.helsemin.dk)

Netbutik med kosttilskud.



[www.jala-helsekost.dk](http://www.jala-helsekost.dk)

Netbutik med billige kosttilskud.

[www.iherb.com](http://www.iherb.com)

Kosttilskud, stort udvalg, dansk tekst.

[www.med24.dk/](http://www.med24.dk/)

Billige kosttilskud m.m.

[www.metabolics.com](http://www.metabolics.com)

Netbutik med rene vitaminer og kosttilskud (glutenfri m.m.).

[www.naturoghelse.dk](http://www.naturoghelse.dk)

Netbutik med billige kosttilskud, medicinsk udstyr m.m. Tlf. 25 34 25 48

[www.pukkaerbs.com](http://www.pukkaerbs.com)

Netbutik med økologiske urter, kosttilskud m.m.

[www.nutrined.com/](http://www.nutrined.com/)

Hollandsk netbutik med kosttilskud.

[www.puritan.com](http://www.puritan.com)

Amerikansk netbutik med kosttilskud.

[www.vitaviva.com](http://www.vitaviva.com)

Hollandsk netbutik m.m.

[www.vivanatura.nl](http://www.vivanatura.nl)

Hollandsk netbutik med stort udvalg af naturmedicin.

[www.pharmanord.dk](http://www.pharmanord.dk)

ME-foreningens medlemmer får 38 procent rabat og fri fragt ved at bruge kampagnekoden E00347.

**Fødevarer**

[www.cetcenter.dk](http://www.cetcenter.dk)

Kostvejledning, bøger og kurser.

[www.urtekram.dk/foedevarer](http://www.urtekram.dk/foedevarer)

Her kan man klikke i rækken med allergener og fravælge de varer, man ikke kan tåle.

[www.madtildig.dk](http://www.madtildig.dk)

Netbutik med glutenfrie produkter.

Tlf. 76 12 21 00.

**Forskning**

[www.prohealth.com](http://www.prohealth.com)

Forskning, artikler, info om ME m.m.

[www.meassociation.org.uk](http://www.meassociation.org.uk)

ME-forskeres side om ME.

[www.simmaronresearch.com](http://www.simmaronresearch.com)

Biomedicinsk ME-forskning.

[www.omf.ngo/](http://www.omf.ngo/)

Open Medicine Foundation. Biomedicinsk ME-forskning.

[www.euro-me.org](http://www.euro-me.org)

EMEA. Europæisk ME-organisation med repræsentanter fra en række europæiske ME foreninger.

[www.bit.ly/2RvyLOM](http://www.bit.ly/2RvyLOM)

Science for ME. ME-forskning og community.

**Konferencer**

[www.investinme.org](http://www.investinme.org)

Arrangerer en årlig international ME-konference i England.

[www.me-foreningen.dk/forskning/konferencer/](http://www.me-foreningen.dk/forskning/konferencer/)

Oversigt over kommende konferencer

**Blogs om ME m.m.**

[www.cortjohnson.org](http://www.cortjohnson.org)

ME-blogger Cort Johnsons side. God samlet info om ME, fibromyalgi, Long-COVID m.m.

[www.phoenixrising.me](http://www.phoenixrising.me)

[www.solvecfs.org](http://www.solvecfs.org)

[www.followmeindenmark.blogspot.com](http://www.followmeindenmark.blogspot.com)

Videnskabskonsulent Helle Niensens blog om ME-forskning.

[www.me-pedia.org](http://www.me-pedia.org)

Online opslagsværk om ME.

[www.debortgjemte.com](http://www.debortgjemte.com)

Jørgen Jelstad, norsk ME-forfatter og ME-journalist.

[www.sophiaandme.org.uk](http://www.sophiaandme.org.uk)

Engelske patienter og deres historie.

[www.melivet.com](http://www.melivet.com)

Norske ME-patienters erfaringer.

[www.mcsforeningen.dk](http://www.mcsforeningen.dk)

Dansk patientforening for duft- og kemikalieoverfølsomme.

[www.stonebird.co.uk](http://www.stonebird.co.uk)

Engelsk side for patienter med svær ME.

[www.fsi-sverige.se](http://www.fsi-sverige.se)

Foreningen for svært diagnosticerbare infektionssygdomme. God og opdateret viden om ME, borrelia m.m.

[www.healthrising.org/forums](http://www.healthrising.org/forums)

ME-chat for dem, som vil vide mere om sygdommen. Engelsk. Mange medlemmer.

<https://25megroup.org>

Arbejder for at sætte fokus på de mest syge ME-patienter.

Illustrationer: Monica Langelund

**Foldere, pjecer m.m.****Som medlem kan du bestille disse materialer:****Myalgisk encephalomyelitis.**

Praktisk klinisk vejledning til diagnosticering og behandling.

**Til den praktiserende læge.**

ME – en kronisk og overset sygdom.

**NICE** – sammendrag af klinisk guidelines på dansk (2021).

**Myalgisk encephalomyelitis.** Hos børn, unge & voksne. International konsensusvejledning for læger.

**ME. Hvad siger videnskaben?**

**Hvad er POTS?** Information om Postural Ortostatisk Takyardi-Syndrom.

**PEM** Post Exertional Malaise.

**Så har du måske fået ME.**

**UNREST** (kort).

**Infokort** (til pungen om ME).

**Vejledning ved operative indgreb for patienter med ME/CFS.**

**Syg – og hvad så?**

**Ambulancefolder.** Information til ambulancepersonale.

**MEogskole.dk.** Information til bl.a. elever og lærere.

**Adresseskift****Giv os besked, når du skifter adresse eller e-mail**

Hvis du har skiftet postadresse eller e-mailadresse i år – eller er på vej til det – så husk at give kontoret besked. Ellers risikerer du at miste informationer om ME, nyheder, dit ME nyt og meget andet.

Send dit navn og din nye adresse / e-mail til kontoret på:

E-mail: sekretariat@me-foreningen.dk

Post: ME Foreningen, Rådhusstorvet 1, 3520 Farum.

## Kalender 2024

- |               |   |
|---------------|---|
| 3-4/4         | Internationale konference om ME/CFS og Long-Covid i Portugal eller online. Læs mere her: <a href="https://t.co/UesGuqLifU">t.co/UesGuqLifU</a>        |
| 6/4 kl. 11.00 | Online generalforsamling i ME Foreningen  |
| 12/5          | International ME-dag: Vi håber, at der er frivillige til at arrangere en MillionsMissing-aktion i Fælledparken i København (læs mere på side 8)       |
| 25-28/6       | International ME-konference i England <a href="http://investinme.org/meconferenceweek2024.shtml">http://investinme.org/meconferenceweek2024.shtml</a> |
| 1/7           | ME nyt 2/2024 udkommer  |
| 1/7-10/8      | Sommerferie i ME Foreningen. Rådgivningen er lukket. Begge dage inkl.   |



### Medlemskontingent

Enkeltmedlemskab: 330 kr. pr. kalenderår.  
Familiemedlemskab: 410 kr. pr. kalenderår.  
Betal kontingent via MobilePay på 979164.  
Husk at skrive dit for- og efternavn.

### Donationer

Du kan donere et beløb efter eget valg til ME Foreningen via MobilePay på 890280, eller brug dette link: <https://bit.ly/2XRdNvm>  
Husk at angive dit CPR-nummer eller CVR-nummer (for virksomheder), hvis du ønsker fradrag i skat. ME Foreningen er godkendt som almennyttig forening.

### Telefonrådgivning på 4495 9700

#### Sekretariat:

Onsdage og fredage kl. 14.00-16.00

#### Patientrådgivning:

Onsdage og fredage kl. 12.00-14.00

#### Socialrådgivning v/ Line Vind:

Onsdage i lige uger kl. 10.00-12.00

#### Advokatrådgivning

v/ Advokat Helle Hald, Sirius Advokaterne:

Mandage kl. 11.00-12.00, tlf.: 88 88 85 85

Gratis rådgivning for medlemmer i det nævnte tidsrum.

**Nu kan du betale dit medlemskontingent via MobilePay 979164**