

Til Folketingets Sundhedsudvalg og Ministeren for Sundhed og Forebyggelse.*

Først en stor tak til Sundhedsudvalget for at have taget begrebet Funktionelle lidelser op i den offentlige høring på Christiansborg den 19. marts 2014, og som nu efterfølges af et åbent samråd i Folketinget den 20. maj 2014. Vi har fulgt debatten med stor interesse og med håb om forbedringer for patienterne. Dansk ME forening ønsker hermed at bidrage til oplysningen og debatten, som høringen har medført og som det efterfølgende samråd vil medføre, og ser gerne at vores synspunkter og viden om den somatiske kroniske lidelse Myalgisk Encephalomyelitis, WHO diagnosekode G93.3 (kaldet ME i denne skrivelse) indgår i Sundhedsudvalgets videre overvejelser.

*Hvem er vi ?

* Dansk ME forening arbejder for reel anerkendelse af ME i Danmark med deraf følgende somatiske behandlingstilbud for patienterne og har fokus på korrekt information om sygdommen i henhold til WHO's klassifikation af sygdommen. Vær venligst opmærksom på, at en anden forening, ME foreningen arbejder for samme nødvendige sag. Dette blot til oplysning, da foreningernes respektive navne erfaringsmæssigt let giver rum for forveksling.

*Korrespondance med Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed (breve og svar vedhæftet denne mail)

* Dansk ME forening har i det seneste år 2 gange skrevet til Ministeriet for Sundhed og Sundhed og har modtaget 3 svar på vores henvendelser. Vi har i brevene gjort opmærksom på, at ME er en somatisk lidelse med egen WHO diagnosekode. Vi har spurgt ind til, hvorfor det eneste behandlingstilbud, der er i Danmark for ME patienter, er placeret i psykiatrisk regi på Forskningsklinikken for funktionelle lidelser (i det følgende kaldet FFL). Svarene fra ministeriet på vores konkrete spørgsmål er desværre blot været en generel opremsning af lægefaglige principper for, hvordan sundhedssystemet fungerer. Svarene afspejler ikke forståelse for den særlige alvorlige situation omkring ME i Danmark, som placeringen af behandlingstilbudet i FFL har medført for patienterne. Korrespondancen med ministeriet er vedhæftet denne mail. I denne henvendelse vil vi opsummere problemstillingerne vedr. ME for sundhedsudvalget set i lyset af korrespondancen med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

*Lægefagligheden

* Vi har fuld forståelse for den generelle praksis i sundhedssystemet, hvor læger træffer de sundhedsfaglige beslutninger omkring diagnosticering og behandling. Det er dog en forudsætning for et velfungerende sundhedssystem, at lægerne følger med i udvikling og forskning og nye muligheder for diagnosticering og behandling indenfor alle sygdomme. MEN, i tilfældet med ME har sundhedsmyndighederne desværre givet FFL monopol på viden og behandling af sygdommen ME, hvilket de forvalter ved at omkonvertere allerede diagnosticerede ME patienter til den kunstige psykiatriske og videnskabeligt udokumenterede diagnose funktionel lidelse. Reel forskning i de fysiologiske forandringer hos ME patienter er ikke eksisterende i Danmark på grund af dette. Hvilke læger skal trække i anden retning end den psykiatriske, når videncenter for ME er placeret i psykiatrisk regi på FFL og al behandling og forskning forventes at foregå der? Dette er brud på de aftaler og konventioner om bl.a. tilslutning til WHO's internationale sygdomsklassifikation (ICD) og internationale patient- og menneskerettigheder, som Danmark har været med til at underskrive.

/Vil Ministeren for sundhed og forebyggelse gøre noget for at sikre patienterne mod denne trussel mod deres retssikkerhed i Danmark//?/

Information om ME

FFL informerer ikke om ME på deres hjemmeside. Patienter er henvist til patientforeningernes hjemmesider (som vores egen www.dmfef.dk) eller udenlandske hjemmesider og forskningspublikationer, for at finde information om den sygdom de lider af. Det er et problem i et oplyst samfund, at en hårdt ramt patientgruppe ikke får relevant generel information om deres lidelse via det offentlige sundhedssystem.

/Vil Ministeren for sundhed og forebyggelse arbejde for, at korrekt information om sygdommen ME skal være tilgængelig via det offentlige sundhedssystem?/

*Videncenter for ME**

* Der er brug for, at politikerne opretter et reelt videncenter for ME _udenfor_ psykiatrien og finansieret af offentlige midler. Først da kan de almene gode lægefaglige principper for diagnosticering og behandling af patienter også gælde for ME patienter i Danmark.

/Vil Ministeren for sundhed og forebyggelse opfordre til og støtte oprettelsen af et sådant videncenter udenfor psykiatrien for ME i Danmark? /

*Diagnosticering af ME**

* Diagnosen ME (af nogle læger i somatrien fejlagtigt kaldet Kronisk Træthedssyndrom) stilles i Danmark typisk efter grundige undersøgelser, der udelukker andre lidelser. ME er imidlertid ikke en eksklusionsdiagnose. ME har sine helt egne internationale konsensus kriterier (ICC *), der beskriver det unikke symptommønster, der kendetegner sygdommen. Vi anbefaler, at man begynder at fokusere på symptommønsteret i forbindelse med ME. Denne fokusering på symptombilledet vil sikre, at ME patienter - og kun ME patienter - får diagnosen ME. Først da er der skabt grundlag for anstændig behandling og reel forskning i sygdommen og dens årsag. Der kan symptombehandles, men lidelsen kan desværre ikke helbredes (endnu). Patienterne har brug for tryghed og anerkendelse af deres sygdom og ikke spises af med behandling i det psykiatriske system, der kan gøre mange af dem markant sygere. I udlandet tages ME patienternes situation alvorligt, og det er på tide at de ansvarlige sundhedsmyndigheder i Danmark følger dette eksempel. Et internationalt hold af 26 forskere og læger har udarbejdet de internationale diagnosekriterier for ME (ICC) samt en Primer (Vejledning) for praktiserende læger **) og arbejder på at få disse implementeret i alle lande. Link til disse fælles diagnosekriterier kan ses nedenfor og giver et godt billede af sygdommens komplekse natur og den biomedicinske forskning og viden, der ligger til grund for disse konsensuskriterier og vejledningen.

/Vil Ministeren for sundhed og forebyggelse støtte implementeringen af disse kriterier for sygdommen ME i Danmark? /

Vi står gerne til rådighed for Sundhedsudvalget ved fremmøde eller information i øvrigt og håber på, at de alvorlige fejl og mangler der er opstået omkring ME i Danmark, kan blive løst til både patienterne og samfundets bedste.

*) ICC kriterierne fra 2011

<URL:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/abstract> > med link til fuld tekst.

**) ICC Primer for praktiserende lægere 2012

<URL:

http://sacfs.asn.au/download/me_international_consensus_primer_for_medical_practitioners.pdf >

Med venlig hilsen
Bestyrelsen for Dansk ME Forening

Lajla Mark
Anna Louise Midsem
Kirsten Krogh
Jens Tofting
Torben Olsen

Dansk ME Forening
Sønder Alle 5, st., dør 3
9500 Hobro
Tlf.: 29 37 05 59
www.dmf.dk
CVR: 31 93 10 29

Ministeren for sundhed og forebyggelse, Astrid Krag
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse,
Holbergsgade 6,
1057 København K

Deres skrivelse af: Deres ref.:/ Vor ref.:/LM Dato: 08. april 2013

Til Ministeren for sundhed og forebyggelse, Astrid Krag

Det er glædelig at Sundhedsstyrelsen har taget initiativ til at oprette et videncenter for ME/CSF. Det har der længe været behov for.

Det er imidlertid uforståeligt, at Sundhedsstyrelsen har valgt at placere dette videncenter under psykiatrien. Som patientforening for sygdommen Myalgisk Encefalomyelitis (ME), kan vi ikke passivt være vidne til, at denne sygdom, der er klassificeret af WHO som neurologisk, af Sundhedsstyrelsen anses for at være en funktionel lidelse og at patienterne anses for at have funktionelle lidelser udover, hvad der anses for at være almindeligt i forbindelse med andre invaliderende og neurologiske sygdomme. Der er uomtvistelige beviser på, at sygdommen er organisk.

Vi har fået den opfattelse, at Sundhedsstyrelsen og visse dele af psykiatrien tilsyneladende har vanskeligheder med at skelne mellem

- Psykisk sygdom defineret som hørende under WHO's ICD-10 kode F48 og
- Myalgisk Encefalomyelitis (ME), som siden 1969 har haft egen kode i ICD-10 – nemlig G93.3, nogle gange omtalt som ME/CFSS og den bredere betegnelse, Chronic Fatigue Syndrome, der er nævnt i WHO ICD-index med henvisning til kode G93.3.

Myalgisk Encefalomyelitis er en distinkt sygdomsenhed, der siden 1934 har været en veldefineret og velbeskrevet sygdom, hvor psykiatriske lidelser og tilstande kræves udelukkede, før diagnosen kan stilles. Den blev af WHO i 1969 klassificeret som en neurologisk sygdom med koden G93.3. (Se venligst link til de internationale konsensus kriterier for ME sidst i brevet).

Myalgisk Encefalomyelitis kendetegnes ved blandt andet en særegen udmattelse kaldet "PENE" PostExertional Neuroimmune Exhaustion, dvs. "anstrengelsesudløst neuroimmunologisk energisvigt. Nogle tror, at dette omhandler patienter, der har oplevelsen af træthed som hovedproblem. Da træthed ofte er et fremtrædende problem ved visse mentale lidelser, har enkelte anset sygdommen for at være en psykisk lidelse. Disse sygdomme har imidlertid intet med hinanden at gøre. Træthed er ikke hovedproblemet hos ME- og CFS-patienter. Det er kun ét af flere symptomer. I øvrigt er træthed et symptom, der optræder ved en række sygdomme og som kan have flere årsager, bl.a. aktivering af immunforsvaret. Forskellige former for

1/4

Dansk ME Forening
Sønder Alle 5, st., dør 3
9500 Hobro
Denmark
Tel: +45 2937 0559

E-mail:
information@dmfef.dk
Web site:
www.dmfef.dk
CVR-nr: 31 93 10 29

Bankforbindelse:
Spar Nord. Bank A/S
Adelgade 31
9500 Hobro
Denmark

Konto:
Reg.nr: 9815
Kontonr: 4572504986



træthed opleves af patienter, der lider af bl.a. infektioner, MS, kræft, visse hormonforstyrrelser mv. Det er almindeligt, at man i forbindelse med diagnosticering sørger for at skelne mellem de mange tilstande, hvor træthed indgår som symptom. Dette har man åbenbart ikke gjort i forbindelse med oprettelsen af ME/CFS Videnscenter.

Det nye ME/CFS Videnscenter vil basere sit arbejde på de engelske NICE Guidelines. Vi henleder Sundhedsstyrelsens opmærksomhed på, at den engelske psykiater, professor Peter White, som har ledet arbejdet med PACE Trial (evaluering af de i NICE Guidelines anbefalede behandlingsterapier for ME/CFS), i maj 2011 officielt har fastslået, at denne evaluering udelukkende var foretaget med tanke på patienter, der har en mental lidelse (F48) og ikke på patienter, der lider af Myalgisk Encefalomyelitis (ME) eller på patienter, der lider af Chronic Fatigue Syndrome (CFS) (kode G93.3).

Et udateret svar på Professor Hooper's klage over en artikel i The Lancet af professorerne White, Sharpe og Chalder blev sendt til Dr Richard Horton (chefredaktør for The Lancet). I brevet skriver Peter White et al:

"The PACE trial paper refers to chronic fatigue syndrome (CFS) which is operationally defined; it does not purport to be studying CFS/ME".

"CFS defined simply as a principal complaint of fatigue that is disabling, having lasted six months, with no alternative medical explanation (Oxford criteria)".

http://www.mecfsforums.com/wiki/Initial_response_by_Professor_Malcolm_Hooper_to_an_undated_letter_sent_by_Professor_Peter_White_to_Dr_Richard_Horton,_Editor-in-Chief_of_The_Lancet

Ovennævnte kriterier svarer til F48, Mentale lidelser. Man ved dermed ikke, hvad denne patientgruppe i virkeligheden led af.

Både det amerikanske Center for Disease Control og National Institute of Health har gjort det klart, at Myalgic Encephalomyelitis og Chronic Fatigue Syndrome er alvorlige organiske lidelser, og at behandlingsterapier som kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradvis øget træning (GET) især ikke kan anbefales patienter med Myalgisk Encefalomyelitis (ME), da disse kan være særdeles skadelige for denne patientgruppe. Dette turde være indlysende, når man har sat sig ind i denne sygdom. Det er uforståeligt, at NICE Guidelines kræves anvendt på patienter med Myalgisk Encefalomyelitis eller med diagnosen Chronic Fatigue Syndrome. Disse behandlinger er ikke forsøgt på de sygeste patienter med disse sygdomme. Dette indebærer, at behandling af de sygeste patienter med CBT og GET er eksperimentel, hvilket stiller krav om patientens informerede skriftlige samtykke.

Forsøget på at trække organiske sygdomme ind under begrebet "træthed" rummer mange farer. De anbefalinger, som Forskningsenheden for funktionelle lidelser har spredt ud til alle læger i landet om overflødigheden af at undersøge patienten alt for grundigt, men hellere sende dem direkte til Forskningsenheden for funktionelle lidelser, forekommer os at være uansvarlige. Det sender signaler om,

- at et overfladisk sæt standardtests, som lægerne normalt benytter i første omgang, kan opfange alle alvorlige sygdomme og sygdomme under udvikling,
- at finder man ikke umiddelbart noget organisk unormalt, så fejler patienten ikke noget organisk, men lider snarere af forskellige psykiatriske tilstande.

Dette er uvidenskabelige og udokumenterede hypoteser.

Fastholder man disse hypoteser, vil alvorlige sygdomme derved fortsat blive overset. Fejl diagnoser, og dermed fejlbehandlinger, vil vokse i antal og medføre enorme udgifter både menneskeligt som økonomisk for samfundet, og også for de ansvarlige læger/institutioner.

Oprettelsen af ME/CFS Videnscenter i psykiatrisk regi er diskrimination og brud på Loven om Patienters Rettigheder (se venligst under Links sidst i brevet) og desuden i modstrid med de danske myndigheders egen klassifikation.

Da de engelske psykiatere på King's College i London også forsøgte at "reklassificere" ME og CFS i deres brochure om Guide to Mental Health i Primary Care, overrakte Countess of Mar en



kopi af følgende brev til den daværende engelske sundhedsminister. Brevet er fra Andre l'Hours fra WHO hovedsædet, hvori han bl.a. skriver:

"... ifølge de systematiseringsprincipper der hersker i den tiende revision af World Health Organization's International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), er det ikke tilladt at klassificere en og samme tilstand under mere end en rubrik, idet dette ville betyde, at individuelle kategorier og underkategorier ikke længere var gensidigt ekskluderede".

Andre l'Hours skrev endvidere, at

"hvis et land accepterer WHO's regler omkring terminologien, er dette land forpligtet til at acceptere ICD klassifikationen.

Medmindre England har fået registreret nogen forbehold i forbindelse med ICD-10, har England formelt accepteret den, og skal rette sig efter den."

WHO's internationale sygdomsklassifikation er med andre ord ikke kun vejledende på dette punkt.

Ved både på skrift, i tale og i praksis at placere et Videncenter for ME/CFS i psykiatrisk regi og officielt vedtage anvendelsen af NICE Guidelines for ME og CFS og Fukudakriterierne for ME, begås der to alvorlige fejl.

- Dels forsøger man at "reklassificere" Myalgic Encephalomyelitis og Chronic Fatigue Syndrome - hvilket jf. WHO's klassifikationsregler ikke er tilladt,
- og man forsøger at tage kriterier i brug, som ikke er gyldige for hverken Myalgisk Encefalomyelitis eller for Chronic Fatigue Syndrome, og i den proces forsøges det at lave begge sygdomme om til psykiatriske lidelser.

Vi er dybt bekymrede over Sundhedsstyrelsens afgørelse om oprettelse ME/CFS Videncenter i psykiatrisk regi. Det bør undersøges nøje, hvorfor et stort antal patienter med ME og CFS henvises direkte til Forskningsenheden for funktionelle lidelser, og hvilket belæg Sundhedsstyrelsen og psykiaterne ved Forskningsenheden for funktionelle lidelser har for at "anse" disse patienter for at lide af fx Bodily Distress Disorder eller Neurasteni mm. Her omgør man patienternes organiske sygdom til en psykiatrisk lidelse efter eget for godtbeholdende. Man benytter patienternes fortvivlelse over de lidelser den organiske sygdom påfører dem og de problemer, de møder i et samfund, der ikke kender til sygdommen, til at omdefinere sygdommen. Herved bryder de stadig WHO's klassificeringsregler, hvorved der begås overgreb på disse patienter samtidig med, at man overser deres alvorlige fysiske tilstand, udsætter dem for behandling, der er kendt for at føre til forværring for mange og undlader at udføre tests og behandlinger, der er kan være nødvendige for at stille en korrekte diagnose – noget enhver patient har krav på.

Vi ser frem til at Ministeren beder Sundhedsstyrelsen snarest rette op på disse forhold og tilskynde og støtte placering af Myalgisk Encefalomyelitis i korrekt medicinsk specialeområde, jf. WHO's ICD, tage initiativ til, at korrekt kundskab om dem gøres obligatorisk på lægeuddannelserne samt tage initiativ til og støtte, at bred biomedicinsk forskning herom får attraktive vilkår i Danmark.

Vi imødeser Ministerens svar på denne henvendelse og står gerne til rådighed med yderligere dokumentation ifm. indholdet af dette brev og med henvisninger til relevant forskningsmateriale samt med kontaktinformation til mange anerkendte udenlandske eksperter i Myalgisk Encefalomyelitis.

Med venlig hilsen
på vegne af Dansk ME Forenings bestyrelse

Lajla Mark
formand

cc: Sundhedsstyrelsen - fremsendes som både e-mail og almindeligt brev.

3/4



Links:

Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria (ICC) - 2011

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/abstract>

(med adgang til fuld tekst)

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition,

Diagnostic and Treatment Protocols (Canadian Consensus criteria for ME/CFS, 2003)

<http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>

FN's konvention om rettigheder for personer med handicap

<http://menneskeret.dk/handicapkonvention/de+forenede+nationers+konvention+om+rettigheder+for+personer+med+handicap>

Lov om patienters retsstilling – Kap. 1: § 1,2 og 3 – Kap. 5: § 15 og 16

<http://www.drs.dk/lovgivning/patientlov.htm>





MINISTERIET
SUNDHED
FOREBYGGELSE

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Dansk ME Forening
Att.: Lajla Mark
Sønder Alle 5, st., dør 3
9500 Hobro
administration@dmeff.dk

Dato: 24. maj 2013
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPGRB
Sags nr.: 1302612
Dok. nr.: 1223689

Kære Lajla Mark

Ministeren for sundhed og forebyggelse Astrid Krag har bedt mig takke for og besvare din henvendelse på vegne af Dansk ME Forening af 15. maj 2013, hvor du beskriver foreningens opfattelse af behandlingen af patienter med Myalgisk Encefalomyelitis (ME) og henviser til en pressemeddelelse fra European ME Alliance.

Ministeriet vil henlede opmærksomheden på, at al behandling bygger på en sundhedsfaglig vurdering. Det fremgår af "Lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed" § 17, at en autoriseret sundhedsperson, under udøvelsen af sin sundhedsfaglige virksomhed, er forpligtet til at udvise såvel omhu som samvittighedsfuldhed. Denne forpligtelse gælder også beslutningen om, hvordan forskellige symptomer og tilstande skal undersøges, diagnosticeres og behandles.

Det følger endvidere af sundhedslovens kapitel 5, §§ 15-16, om patienters medinddragelse i beslutninger, at der forud for al sundhedsfaglig behandling skal indhentes et informeret samtykke fra patienten.

For så vist angår definitionen af "funktionelle lidelser", så kan ministeriet henholde sig til Sundhedsstyrelsens udtalelse i forbindelse med ministerens besvarelse af spørgsmål nr. 813 om funktionelle lidelser, stillet af Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg i august 2012:

"Ved funktionelle lidelser forstås tilstande, hvor mennesker belastes af fysiske symptomer, som ikke kan forklares ud fra et kendt veldefineret sygdomsbillede eller objektive diagnostiske forandringer. "Funktionel lidelse" er ikke en diagnostisk enhed, men dækker over en række diagnoser. I psykiatrien er det diagnoser indenfor somatiserings spektret, mens det i somatikken er diagnoser indenfor en række funktionelle syndromer forankret i forskellige specialer.

(...)

Der kan være forskellige faglige traditioner og variationer i kodepraksis m.v., ligesom der kan være en udvikling i brug af forskellige diagnoser over tid."

Som det fremgår af ovenstående, er det et sundhedsfagligt spørgsmål, hvordan forskellige symptomer og tilstande skal undersøges, diagnosticeres og behandles. På områder, hvor der er faglig tvivl og forskellige faglige

opfattelser, må de søges afklaret gennem fortsat forskning og debat på fagligt, videnskabeligt grundlag.

Endnu engang tak for din henvendelse.

Med venlig hilsen

Gertrud Rex Baungaard

Dansk ME Forening
Att.: Lajla Mark
Sønder Alle 5, st., dør 3
9500 Hobro

Dato: 17. juni 2013
Enhed: Primær Sundhed
Sagsbeh.: SUMTRP
Sags nr.: 1302559
Dok. nr.: 1232796

Ministeren for sundhed og forebyggelse Astrid Krag har bedt ministeriet om at takke for og besvare Deres brev af 11. april 2013. De klager over, at ME/CFS Videnscenter skal knyttes til Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser under Århus Universitetshospital.

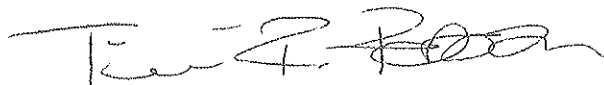
Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2008 en tværgående arbejdsgruppe vedrørende kronisk træthedssyndrom, som betegnes som en funktionel lidelse. Arbejdsgruppen havde til formål at udarbejde et oplæg til det videre arbejde med en struktur for denne patientgruppe, der ikke er forankret i ét bestemt lægeligt speciale, og som derfor ofte står uden tilbud fra sundhedsvæsenet.

Arbejdsgruppens arbejde er udmundet i, at der etableres to videnscentre i henholdsvis Region Hovedstaden og Region Midtjylland. I Region Midtjylland etableres videnscentret i forlængelse af den eksisterende Forskningsklinik for Funktionelle Lidelser.

Videnscentrene skal primært rådgive regioner og kommuner, men der vil også være patientforløb blandt andet i forbindelse med forskning inden for området.

. / . Med hensyn til om funktionelle lidelser er en psykisk eller somatisk sygdom, kan henvises til et brev fra ministeriet til Dem dateret den 24. maj 2013.

Med venlig hilsen



Tinie Raagaard Petersen

Ministeriet for sundhed og forebyggelse
Holbergsgade 6
1057 København K
Att. Minister for sundhed og forebyggelse, Astrid Krag

Deres skrivelse af: 24.05. og 17.06 2013 Deres ref.:/GRB, TRP Vor ref.:/LM Dato: 09.10. 2013

Kære Sundhedsminister, Astrid Krag,

Denne henvendelse bedes set i forlængelse af tidligere henvendelse fra bestyrelsen for Dansk ME forening (DMEF) af den 4.marts 2013 og ministeriets svar på henvendelsen af den 24.maj 2013 og den 17.juni 2013 vedr. sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME) og placeringen af Videncenter for ME/CFS under Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL) i psykiatrisk regi.

Bestyrelsen for DMEF har drøftet svarene fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og finder dem ikke tilfredsstillende. Svarene er mere en opridsning af fakta, som vi allerede var bekendte med, end svar på de spørgsmål vi har stillet i relation til disse fakta. Derfor denne nye henvendelse til Dem som minister i forsøg på at uddybe problemstillingerne, i håbet om at vække Deres interesse.

Desuden vil bestyrelsen for DMEF gerne anmode om foretræde for Dem med henblik på dialog om ME, og de forhold ME patienter i Danmark må leve med i forhold til diagnosticering og behandling, eller mangel på samme.

Placeringen af Videncenter for ME /CFS

Vi finder placeringen grundlæggende forkert og frygter konsekvenserne af dette. ME er klassificeret af WHO som en neurologisk sygdom med diagnosekoden G93.3. Sundhedsstyrelsen har i overensstemmelse hermed placeret ME i sygdomsklassifikationen (SKS) som en organisk lidelse. Internationale ME eksperter forankret i somatrien er enige om, at ME er en veldokumenteret organisk lidelse, og relevant biomedicinsk forskning bekræfter dette. Sygdommens årsag er endnu ikke fuldt belyst. Arbejdsgruppen fra 2008 har, jf. ministeriets 2. svarskrivelse, betegnet ME som en funktionel lidelse. Vi må opponere mod dette og finder dermed ikke grundlaget for placeringen lægefagligt korrekt, idet ME ikke er en funktionel lidelse. Trods dette faktum forsøger FFL under ledelse af psykiater Per Fink at omdagnosticere alvorligt syge patienters somatiske ME diagnoser til udokumenterede psykiatriske diagnoser med påstand om, at ME ikke er en dokumenteret organisk lidelse. Dermed forsøger han at reklassificere en anerkendt WHO diagnose. Dette er i strid med WHO's klassificeringsregler. Konsekvenserne for patienterne er alvorlige, bl.a. fordi de i psykiatrisk regi presses til at gennemgå eksperimentelle behandlingsmetoder som f.eks. gradvis øget træning, som oftest er direkte skadelige for ME patienter. I det første svar vi modtog fra ministeriet fremhæves det, at beslutningen om at placere Videncenter for ME er truffet på

1/3

Dansk ME Forening
Sønder Alle 5, st., dør 3
9500 Hobro
Danmark
Tel: +45 2937 0559

E-mail:
information@dmef.dk
Web site:
www.dmef.dk
CVR-nr: 31 93 10 29

Bankforbindelse:
Spar Nord. Bank A/S
Adelgade 31
9500 Hobro
Danmark

Konto:
Reg.nr.: 9815
Kontonr: 4572504986



baggrund af en lægefaglig vurdering. Vi gør opmærksom på i den forbindelse, at der ikke findes lægefaglige eksperter forankret i somatrien vedr. ME i Danmark. Derfor beder vi om at få konkretiseret, på hvilket lægefagligt grundlag denne vurdering i forbindelse med placeringen er sket. Vi er opmærksomme på, at psykiater Per Fink på FFL kalder sig ekspert i ME, men dette er ikke forankret i seriøs dokumenteret biomedicinsk forskning i sygdommens årsag og behandling.

Vi stiller følgende spørgsmål i relation til dette:

- Hvilken lægefaglig baggrund og ekspertise i Danmark har rådgivet ministeriet i forhold til beslutningen om placeringen af Videncenter for ME i psykiatrisk regi?
- I udlandet findes høj lægefaglig ekspertise forankret i somatrien og biomedicinsk forskning; er disse blevet konsulteret i forbindelse med placeringen?
- Hvordan sikrer De som minister for området, at WHO's diagnosekriterier respekteres?
- Hvordan sikrer De som minister for området, at ME patienter beskyttes imod eksperimentelle behandlingsmetoder, som i henhold til anerkendt international biomedicinsk forskning er direkte skadelige for ME patienter?

Anerkendelse af International Concensus Criteria

Et hold af 26 anerkendte forskere og ME eksperter har udarbejdet "International Concensus Criteria" (ICC) for ME baseret på dokumenteret biomedicinsk forskning og behandling af ME patienter i udlandet. De hidtidig mest benyttede diagnosekriterier, Fukuda et al (1994), har vist sig langt fra at være dækkende for ME. ICC benytter ikke dobbelttermen ME/CFS, idet sygdommen nu igen alene betegnes med sit oprindelige korrekte navn ME. Der er andre sygdomme, herunder psykiatriske sygdomme, som har fællestræk med ME og dermed er der stor risiko for fejlagnostiseringer og fejlbehandlinger. Derfor er det helt grundlæggende og vigtigt at ICC anerkendes som fælles grundlag for al forskning, diagnosticering og behandling af ME patienter – også i Danmark. Sammenslutningen af europæiske ME foreninger, European ME Alliance (EMEA), som DMEF er medlem af, arbejder aktivt for anerkendelse af disse kriterier i EU, hvor der snarest vil blive fremsat en EU petition med henblik på at få ME anerkendt i praksis og dermed frigøre ME fra psykiatrien.

Vi stiller følgende spørgsmål i relation til dette:

- Vil De som minister for området arbejde for en anerkendelse af ICC i Danmark og EU?

Forskning i Danmark

Vi er i foreningen ikke bekendt med, at biomedicinsk forskning i ME har fundet eller finder sted i Danmark, og vi tror det skyldes, at man igennem tiden har overladt ansvaret for behandlingen af ME til psykiatrien. Vi finder der er grund til at stille spørgsmålstejn ved psykiatriens interesse i at understøtte biomedicinsk forskning i ME, der kan modbevise deres egen udokumenterede påstand om at ME er en funktionel lidelse. Vi er derfor glade for at konstatere, at der i andre lande finder relevant forskning sted i ME og at nye behandlingsmetoder afprøves i kliniske dobbelt blindforsøg. Senest har forskningsrådet i Norge i 2013 bevilget 7 millioner kroner til 2. etape af lægerne Fluge og Mellas lovende forskningsprojekt om behandling af ME patienter med kræftmedicinen Rituximab. I ministeriets svar til DMEF påpeges det, at forskning er vigtig med henblik på at belyse tilstande, der er uafklarede. Dette er vi glade for at høre, for der er brug for biomedicinsk forskning i ME. Vi gør opmærksom på, at placeringen af Videncenter for ME i psykiatrisk regi ikke er fremmede for denne forskning.

Vi stiller følgende spørgsmål i relation til dette:

- Er der i øjeblikket nogen form for biomedicinsk forskning vedr. ME Danmark?
- Hvordan sikrer De som minister for området, at der også i Danmark bidrages med forskning i sygdommens organiske årsager/behandling.

Anmodning om foretræde

Dansk ME forening blev stiftet for 5 år siden som selvstændig patientforening for ME, målrettet og udelukkende for patienter med ME. Vi har over 20 års erfaring omkring ME og vi arbejder på et

2/3



sagligt grundlag, det vil sige al relevant og anerkendt forskning på området. Vi holder os informeret om alt, hvad der foregår på verdensplan i relation til ME og er aktive deltagere i det internationale arbejde for ME i EMEA. Desuden støtter vi biomedicinsk forskning i sygdommen med 10% af kontingentindtægterne. DMEF er den bedste kilde til information om sygdommen, derfor vil bestyrelsen for DMEF gerne anmode om foretræde for Dem med henblik på dialog om ME og de forhold, ME patienter i Danmark må leve med i forhold til diagnosticering og behandling, eller mangel på samme.

Kære Astrid Krag, vi håber på en positiv tilbagemelding og ser frem til et eventuelt møde.

Med venlig hilsen
på vegne af bestyrelsen for Dansk ME forening

Lajla Mark
formand

Scientific evidence against the use of CBT and Get for ME-patients

Prof. Malcolm Hooper: Magical Medicine: How to make a disease disappear

<http://www.mecfs-vic.org.au/prof-malcolm-hoopers-scientific-evidence-against-use-cbt-and-get>

3/3



Dansk ME Forening
Att.: Lajla Mark
Sønder Alle 5, st., dør 3
9500 Hobro

Dato: 20. januar 2013
Enhed: Primær Sundhed
Sagsbeh.: SUMTRP
Sags nr.: 1302559
Dok. nr.: 1352847

Ministeren for sundhed og forebyggelse har modtaget og takker for brevet fra bestyrelsen for Dansk ME Forening den 9. oktober 2013. Ministeren har bedt ministeriet om at besvare henvendelsen.

Bestyrelsens brev er endnu en henvendelse, som fremsætter yderligere spørgsmål vedr. ME, da bestyrelsen ikke opfatter ministeriets svar af 24. maj 2013 og 17. juni 2013 som tilstrækkelige.

Ministeriet har ikke mulighed for at svare på de sundhedsfaglige spørgsmål som stilles. Dog kan enkelte spørgsmål besvares via et notat fra Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe fra 2009, omkring oplæg til det videre arbejde med struktur for patienter med kronisk træthedssyndrom/CFS/ME samt ministerens svar på Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalgs spørgsmål.

Med hensyn til hvilken lægefaglig ekspertise der har rådgivet Sundhedsstyrelsen i forbindelse med placeringen af de to videnscentre for ME/CFS, kan henvises til ministeriets svar til bestyrelsen for ME foreningen af 17. juni 2013. Her fremgår det, at "Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2008 en tværgående arbejdsgruppe vedrørende kronisk træthedssyndrom.....Arbejdsgruppens arbejde er udmundet i, at der etableres to videnscentre i henholdsvis Region Hovedstaden og Region Midtjylland. I Region Midtjylland etableres videnscentret i forlængelse af den eksisterende Forskningsklinik for Funktionelle Lidelser".

Ifølge det ovennævnte notat blev arbejdsgruppens medlemmer udpeget af de lægevidenskabelige selskaber. De lægevidenskabelige selskaber var Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Selskab for Infektionsmedicin, Dansk Reumatologisk Selskab, Dansk Pædiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Psykiatrisk Selskab og Dansk Selskab for Folkesundhed. Notatet blev efterfølgende drøftet med regionerne.

Bestyrelsen for Dansk ME forening fremfører, at Myalgisk Encephalomyelitis (ME) er en neurologisk sygdom ifølge WHO's internationale klassifikation af sygdomme (ICD-10). Ministeriet kan henholde sig til Sundhedsstyrelsens udtalelse i forbindelse med ministerens besvarelse af spørgsmål nr. 968 fra oktober 2013 stillet af Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg om ME og diagnosebegrebet. Sundhedsstyrelsen oplyser, at ICD-10 anvendes som diagnoseklassifikation i Danmark. ICD-10 er under revision for bedre at kunne afspejle fremskridtene i sundhedsvidenskaben og medicinsk praksis.

Det fremgår desuden af Sundhedsstyrelsens udtalelse, at "Diagnoseklassifikationen er et professionelt arbejdsredskab og bruges, når man skal klassificere forskellige symptomer og skelne mellem forskellige tilstande. Diagnosebegrebet er således et fagligt og videnskabeligt værktøj, som anvendes som grundlag for behandling af lidelser".

Sundhedsstyrelsen har tidligere tilføjet, jf. ministerens besvarelse af spørgsmål 284 fra januar 2012 stillet af Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg om ME og fibromyalgi, at "Den samme sygdom kan optræde på flere forskellige pladser i de forskellige diagnosekodningssystemer, og den omstændighed, at en bestemt diagnose findes – eller ikke findes – i et diagnosekodningssystem siger intet om sygdommens karakter, årsag eller rette behandling".

Ift. eksperimentelle behandlingsmetoder kan ministeriet henholde sig til ministerens besvarelse af spørgsmål nr. 651 fra juni 2013 stillet af Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg. Heri siger ministeren, at "... der stilles høje krav, når der fx skal foretages kliniske forsøg i sundhedsvæsenet. Det er reguleret i Lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. Det videnskabetiske komitéssystem har som formål at sikre, at sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter gennemføres videnskabetisk forsvarligt.

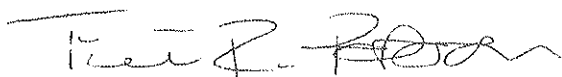
Det er også derfor, at vi har et sundhedsfagligt tilsyn. Det varetages af Sundhedsstyrelsen, som har pligt til at føre tilsyn med det arbejde, som sundhedsfaglige personer udfører. Sundhedsstyrelsen fører både tilsyn med den enkelte sundhedsperson og med institutioner.

Den enkelte autoriserede sundhedsperson er efter Lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed forpligtet, under udøvelse af sundhedsfaglig virksomhed, at udvise omhu og samvittighedsfuldhed".

Der henvises i øvrigt til ministeriets brev af 24. maj 2013 til Dansk ME forening om behandling af patienter med ME.

Ministeren har en meget travl kalender og har ikke mulighed for et møde med foreningen.

Med venlig hilsen



Tinie Raagaard Petersen