

D. 03/10-2017

Kære Sundhedsudvalg

Jeg ved ikke om I er tilfredse med Sundhedsministerens svar på spørgsmål 1119 angående ME-patient Lene Franks kronik i Politiken 'Jeg er blevet fejlbehandlet i 20 år'.

<http://www.ft.dk/samling/20161/almudel/suu/spm/1119/svar/1429768/1795789.pdf>

Det er patienterne ikke, kan jeg vist troligt informere jer om. Det føles som endnu et overgreb på patienterne, at den øverste sundhedsmyndighed ikke svarer på det, der bliver spurgt om, og at svaret er faktisk forkert.

1. Der bliver ikke givet en fyldestgørende forklaring på, hvorfor Danmark ikke gør som Sverige, Norge og USA. Lande vi normalt sammenligner os med.
2. Der står i svaret, at det er alment fagligt accepteret at ME er en funktionel lidelse. Dette er faktisk forkert, for det er ikke denne opfattelse man generelt har i udlandet herunder Sverige, Norge og USA. Her er ME blevet ophøjet til at være en sygdom uden kendt ætiologi (1, 2). Det er en helt anden betydning med et helt andet fokus.
3. I svaret står at 'Deltagelse af psykologer eller psykiatere i udredning og behandling betyder i den forbindelse ikke, at de mennesker der søger hjælp, opfattes som psykisk syge, ligesom deltagelse af læger fra somatiske specialer ikke betyder, at den der søger hjælp, opfattes som somatisk syg.' Det må betyde, at patienterne enten er avanceret psykosomatisk syge eller slet ikke syge. Dette er ikke foreneligt med ME, som er en meget alvorlig somatisk sygdom. Dette blev slået helt fast i USA's IOM-rapport fra 2015 (3).
4. Der står i svaret, at man ikke kan diagnosticere ME, men det er ikke korrekt. De amerikanske sundhedsmyndigheder CDC skriver således i deres officielle vejledning: *A doctor should be able to distinguish ME/CFS from other illnesses by doing a thorough medical exam.* (4)
5. Der står i svaret at man afventer arbejdsgruppen om funktionelle lidelsers afrapportering. Da vi ved at de ikke vil gå specifikt ind i ME i deres arbejde (tidligere mail-korrespondance med Sundhedsstyrelsen), vil denne arbejdsgruppe aldrig kunne barsle med noget, der vil afhjælpe de overgreb ME-patienter udsættes for. Den behandling ME-patienter skal have er anderledes end den behandling andre patienter skal have (5). Det ændrer en overordnet strategi om funktionelle lidelser ikke på.
6. Der står i svaret, at der er et epidemiologisk studie i gang, hvor 10.000 personer er undersøgt for symptomer og funktionelle lidelser, hvorved der genereres mere viden. Sådan et studie vil med meget stor sandsynlighed ikke kunne skabe mere viden om ME, da vi allerede ved at en vigtig årsag til, at forskningsstudier hidtil ikke har fundet biomarkører for ME, er, at diagnose-kriterierne har været alt for brede. I stedet for at kigge specifikt på ME har man kigget på en bred vifte af patienter, der var kronisk trætte (6), ligesom man i det nævnte studie vil kigge på alle tilstande, der går under den diffuse betegnelse funktionel lidelse. Her må vi i stedet sætte vores lid til alle de

store internationale biomedicinske ME-specifikke forskningsstudier, der er i gang (7, 8, 9).

7. Der står at man i Danmark prøver at hjælpe patienterne, så de bedst muligt kan leve med deres sygdom. Dette er desværre ikke korrekt, tværtimod. Jeg har lige været på ME-konference på Island, hvor Eva W. Wedlund fra den svenske ME-klinik Store Sköndal fortalte meget udførligt om den måde patienterne behandles (10). Det handler om at give dem teknikker til at økonomisere med deres få kræfter, så de ikke overskrider deres energi-vindue. F.eks kan mange patienter ikke selv stå op i brusebadet eller vaske deres hår, så de lærer teknikker, hvor de kan bruge en speciel stol, så de kan bade og nogle kan måske magte at vaske hår hvis de kan undgå at få armene over bryst-højde osv. I Danmark oplever patienterne, at personalet skubber til dem og håner dem, når de ikke kan sidde op, og personalet bliver vrede over, at de ikke tager sig sammen og gør som der bliver sagt. Dette skyldes den fejlagtige opfattelse i Danmark, at personalet skal motivere patienterne til at tage sig sammen. Det er en helt anden forståelse af denne sygdom, man har i Sverige, Norge og USA, som betyder alverden for patienterne. Eva W. Wedlund er også taler på en svensk ME-konference, der afholdes d. 19. oktober 2017 i Malmø, som kunne være en studie-tur værd for relevante sundhedspolitikere (11).
8. Det er klart, at patienterne som nævnt i svaret ikke kan forlange at få medicinsk behandling, som sundhedsvæsenet ikke kan stå inde for, men patienterne kan godt forlange at blive behandlet anstændigt, så de ikke føler at de udsættes for overgreb i systemet. USA, Norge, Sverige og en række andre lande behandler patienterne med den forståelse, deres meget alvorlige somatiske sygdom kræver. Vi mangler et svar på, hvorfor Danmark ikke er villige til det.

I ME-foreningens status-rapport 2016 og 2017 (12, 13) kan læses meget mere om den fortvivlede situation ME-patienter oplever i Danmark med faglig dokumentation. Især skemaerne om 'current state og 'future state' er værd at kaste et blik på.

Man bliver derfor ikke betrygget i at sundhedsmyndighederne er opmærksomme på behovet for en indsats i behandlingen af patienter med ME. Måske man er opmærksomme på funktionelle lidelser i betydningen avanceret psykosomatiske tilstande. Men man er absolut ikke opmærksomme på ME. Det håber jeg Sundhedsudvalget vil tage til efterretning.

Mvh
Cand. Scient i Biokemi
Vibeke Vind

Ref 1: <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

Ref 2.: <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/sections/illnesses-of-unknown-etiology>

Ref 3: <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Ref 4: <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/index.html>

Ref 5: <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>

Ref 6: <http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/09/Dags-att-forkasta-PACE-studien/>

Ref 7: <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>

Ref 8: [https://www.forskningsradet.no/prognost-
bedrethelse/Nyheter/Behovsidentifisert_forskning_om_CFSME/1254016809461?lang=no](https://www.forskningsradet.no/prognost-
bedrethelse/Nyheter/Behovsidentifisert_forskning_om_CFSME/1254016809461?lang=no)

Ref 9: <https://www.omf.ngo/scientific-advisory-board/>

Ref 10: <https://www.mefelag.is/me-conference-2017>

Ref 11: http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2017/09/layout_malmo_hq.pdf

Ref 12: <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/ME-statusrapport-2016-version-1.0-.pdf>

Ref 13: <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/ME-statusrapport-2017-version-0.1-.pdf>