

D. 13/10-2017.

Kære Sundhedsudvalg.

Er I tilfredse med svaret på spørgsmål 1182: 'Ministeren bedes kommentere henvendelsen omdelt på SUU alm. del - bilag 469, samt redegøre for, hvordan det i dag sikres, at ME-patienter ikke fejlbehandles? Og om ministeren har planer om at iværksætte initiativer med det formål at sikre, at ME-patienter modtager den rette og respektfulde behandling?'

Der henvises endnu engang til arbejdsgruppen for funktionelle lidelser. Denne arbejdsgruppe vil ikke belyse sygdommen ME, hvorved dette arbejde ikke vil sikre at patienterne ikke fejlbehandles. Patienterne vil blive ved med at blive fejlbehandlet, så længe der i Lægehåndbogen på Sundhed.dk står at patienterne skal motiveres til at blive raske, så Kognitiv terapi (CBT) og Graderet træning (GET) er virksom behandling for ME.

Der henvises endnu engang til et dansk epidemiologisk studie med 10.000 deltagere, der vil skabe mere viden på området. Hvis vi antager at ca. 0.2 % af Danmarks befolkning har ME, så vil den undersøgelse omhandle 20 ME-patienter, som måske ikke engang bliver diagnosticeret. Det er et meget lille statistisk grundlag, at basere noget som helst på. Det var præcis det samme svar, jeg fik i 2014 fra daværende Sundhedsminister Nick Hækkerup i forbindelse med høringen om funktionelle lidelser. Se uploadede fil.

Det virker som om, Danmark er gået helt i stå, for hvorfor ignorerer man alle de højt kvalificerede internationale studier, der er publiceret siden 2014 for at afvente et dansk studie med 20 ikke-diagnosticerede ME-patienter. Nedenfor er nævnt 17 af de vigtigste studier siden 2015 (1-17). Alle disse studier belyser, at ME er en somatisk sygdom, hvor vi endnu ikke kender den fulde sygdoms-mekanisme.

F.eks. blev den anerkendte immunolog Mark Davis' studie med 192 ME-patienter og 392 kontroller anerkendt af det prestigefyldte tidsskrift Nature (2). Den anerkendte 'virus-hunter' Ian Lipkins studie med 50 ME-patienter og 50 kontroller blev blåstemplet af Professor Oluf Borbye Pedersen i Politiken (18). De dygtige norske onkologer Øystein Fluge og Olav Mella's studie med 200 ME-patienter og 102 kontroller har skabt øget fokus på ME-forskning af Kavli-fonden og det norske forskningsråd (19, 20).

Patienterne spørger derfor endnu engang: Hvorfor vil Sundhedsmyndighederne ikke anerkende ME, som en somatisk sygdom, når man ved at patienterne ikke modtager den rette og respektfulde behandling med den nuværende praksis, hvorved de fejlbehandles.

Mvh

Cand. Scient i Biokemi

Vibeke Vind

- 1) Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients Jose G. Montoya, Tyson H. Holmes, Jill N. Anderson, Holden T. Maecker, Yael Rosenberg-Hasson, Ian J. Valencia, Lily Chub, Jarred W. Younger, Cristina M. Tatoc and Mark M. Davis, PNAS August 22, 2017 vol. 114 no. 34, <http://www.pnas.org/content/114/34/E7150>
- 2) Chronic fatigue syndrome leaves an inflammatory fingerprint, Nature, Research Highlights, Immunology, 1. August 2017. <https://www.nature.com/articles/d41586-017-02105-4>

- 3) Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness, Mady Hornig et al, *Science Advances* 27 Feb 2015: Vol. 1, no. 1, DOI: 10.1126/sciadv.1400121
<http://advances.sciencemag.org/content/1/1/e1400121>
- 4) Cytokine network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, M Hornig, G Gottschalk, D L Peterson, K K Knox, A F Schultz, M L Eddy, X Che and W I Lipkin, *Molecular Psychiatry* 21, 261-269 (February 2016), doi:10.1038/mp.2015.29,
<http://www.nature.com/mp/journal/v21/n2/full/mp201529a.html>
- 5) Immune network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome with atypical and classical presentations, Horning et al, *Translational Psychiatry* (2017) 7, e1080; doi:10.1038/tp.2017.44, Published online 4 April 2017,
<http://www.nature.com/tp/journal/v7/n4/full/tp201744a.html>
- 6) Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels, T. Nguyen, S. Johnston, L. Clarke, P. Smith, D. Staines and S. Marshall-Gradisnik, *Clin Exp Immunol.* 2017 Feb; 187(2): 284–293.,
<https://dx.doi.org/10.1111%2Fcei.12882>
- 7) Antibodies to β adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome. Loebel M, Grabowski P, Heidecke H, Bauer S, Hanitsch LG, Wittke K, Meisel C, Reinke P, Volk HD, Fluge Ø, Mella O, Scheibenbogen C. *Brain Behav Immun.* 2016 Feb;52:32-9. doi: 10.1016/j.bbi.2015.09.013. Epub 2015 Sep 21. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26399744>
- 8) B-Lymphocyte Depletion in Myalgic Encephalopathy/ Chronic Fatigue Syndrome. An Open-Label Phase II Study with Rituximab Maintenance Treatment, Øystein Fluge, Olav Mella et al, *PLoS ONE*, 2015, 10(7)
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129898>
- 9) NIH Clinical Trials, B-lymphocyte Depletion Using Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy (CFS/ME). A Randomized Phase-III Study. (RituxME)
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02229942?term=rituximab&rank=49>
- 10) Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome, Fluge O, Mella O, Bruland O, Risa K, Dyrstad SE, Alme K, Rekeland IG, Sapkota D, Rosland GV, Fossa A, et al., *JCI Insight.* 2017;1(21):e89376.,
<https://doi.org/10.1172/jci.insight.89376>
- 11) Metabolic features of chronic fatigue syndrome. , Naviaux RK, Naviaux JC, Li K, Bright AT, Alaynick WA, Wang L, Baxter A, Nathan N, Anderson W, Gordon E. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2016;113:E5472–80, doi: 10.1073,
<http://www.pnas.org/content/113/37/E5472>
- 12) Index markers of chronic fatigue syndrome with dysfunction of TCA and urea cycles, Yamano E, Sugimoto M, Hirayama A, Kume S, Yamato M, Jin G, Tajima S, Goda N, Iwai K, Fukuda S, et al. *Scientific Reports* 6, Article number: 34990 (2016), doi:10.1038/srep34990,
<https://www.nature.com/articles/srep34990>

- 13) Metabolic profiling of a myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome discovery cohort reveals disturbances in fatty acid and lipid metabolism. Germain A, Ruppert D, Levine SM, Hanson MR. Mol BioSyst. 2017;13:371–9, <http://pubs.rsc.org/en/Content/ArticleLanding/2017/MB/C6MB00600K#!divAbstract>
- 14) Fecal metagenomic profiles in subgroups of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, Dorottya Nagy-Szakai, Brent L. Williams, Nischay Mishra, Xiaoyu Che, Bohyun Lee, Lucinda Bateman, Nancy G. Klimas, Anthony L. Komaroff, Susan Levine, Jose G. Montoya, Daniel L. Peterson, Devi Ramanan, Komal Jain, Meredith L. Eddy, Mady Hornig and W. Ian Lipkin, Microbiome, 2017, 5:44, <https://doi.org/10.1186/s40168-017-0261-y>
- 15) Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome , Giloteaux L, Goodrich JK, Walters WA, Levine SM, Ley RE, Hanson MR. Microbiome, 2016; 4(1):30. <https://doi.org/10.1186/s40168-016-0171-4>
- 16) Epigenetic modifications and glucocorticoid sensitivity in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Wilfred C. de Vega, Santiago Herrera, Suzanne D. Vernon and Patrick O. McGowan, BMC Medical Genomics, 2017, 10:11, <https://doi.org/10.1186/s12920-017-0248-3>
- 17) Activin B is a novel biomarker for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) diagnosis: a cross sectional study, Brett A. Lidbury, Badia Kita, Donald P. Lewis, Susan Hayward, Helen Ludlow, Mark P. Hedger and David M. de Kretser, Journal of Translational Medicine, 2017, 15:60, <https://doi.org/10.1186/s12967-017-1161-4>
- 18) Mystisk sykdom måske tættere på opklaring: Kronisk trætte har uro i tarmenes bakterier. Nyt studie viser sammenhæng mellem tarmbakterier og kronisk træthedssyndrom. Lars Igum Rasmussen. 28. april 2017. <http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art5927742/Kronisk-tr%C3%A6tte-har-uro-i-tarmenes-bakterier>
- 19) Ny Studie om PDH-enzymet og ME fra forskningsgruppen i Bergen. Kavli-fonden. <https://kavlifondet.no/2016/12/ny-studie-om-sykdomsmekanismer-ved-me-fra-forskningsgruppen-i-bergen/>
- 20) Her er ME-pasientenes forskningsprosjekter. Forskningsrådet deler ut 30 millioner til fire prosjekter etter over 700 innspill fra pasienter, pårørende og behandlere. Det norske forskningsråd. https://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Her_er_MEpasientenes_forskningsprosjekter/1254027496285