

D. 13/11-2017

Kære Sundhedsudvalg

Jeg kan se at der er kommet svar på udvalgsspørgsmål 60, 61, 62, 63 og 64 om sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME G.93.3) (1).

I den forbindelse vil jeg gerne gøre jer opmærksomme på at en forsker-gruppe nu har vist at patienterne får ændringer i cerebrospinal-væsken efter træning. Det er et nyt studie, der lige er udkommet i Scientific report (2). Det er herved cementeret at ME er en somatisk lidelse (3). Det er derfor groft uansvarligt at blive ved med at betragte ME som en funktionel lidelse, hvor behandlingen er gradueret træning (GET).

Hvis I er i tvivl om, at det er mishandling af patienterne, så se denne ME-dokumentar Voices of the Shadows. <http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>.

Se fra minut 11.40 til 12.42 hvor et stort barn bliver tvunget til at gå, selvom hun ikke kan, da hun har ME. Når de metaboliske processer ikke fungerer korrekt er det en kæmpe bedrift af Naomi, at gå det lille stykke. Det er et overgreb, at behandleren kalder det 'piece of cake!' og 'you know Naomi how to do it, so do it', når den unge pige efter al sandsynlighed ikke har nok energi i form af ATP. For pigen føles det som tortur, hvilket jeg desværre kan bekræfte, da jeg selv har prøvet det på Herlev hospital. Der foregår hele tiden noget lignende i Danmark.

Man må ikke mishandle børn, det burde være en selvfølge.

Her er ME-foreningens officielle høringssvar til Sundhedsstyrelsens opdatering af 'Fysisk aktivitet - håndbog i forebyggelse og behandling'. Læg mærke til at lægerne Kim Warming og Henrik Nielsen er med-underskrivere.

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/H%C3%B8ringssvar-SST.pdf>

Jeg håber i læser og lytter!

mvh
Cand. Scient i Biokemi
Vibeke Vind

(1)

<http://www.ft.dk/samling/20171/almde/SUU/spm/60/svar/1442512/index.htm>

<http://www.ft.dk/samling/20171/almde/SUU/spm/61/svar/1442523/index.htm>

<http://www.ft.dk/samling/20171/almde/SUU/spm/62/svar/1442521/index.htm>

<http://www.ft.dk/samling/20171/almde/SUU/spm/63/svar/1442520/index.htm>

<http://www.ft.dk/samling/20171/almde/SUU/spm/64/svar/1442519/index.htm>

(2)

Ny artikel

<https://www.nature.com/articles/s41598-017-15383-9>

(3)

Omtale i Daily Mail

<http://www.dailymail.co.uk/health/article-5070425/Chronic-fatigue-syndrome-not-mind.html#ixzz4y3RzkSkn>

Omtale i Psychology Today

<https://www.psychologytoday.com/blog/open-gently/201711/chronic-fatigue-patients-more-research-backing-you>

Omtale i EurekAlert!

https://www.eurekalert.org/pub_releases/2017-11/gumc-bcs110817.php