



ME FORENINGEN

Sundheds- og ældreminister
Ellen Trane Nørby

Rådhusstræde 1,1
3520 Farum
+45 4495 9700
mail@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk

Kære Ellen Trane Nørby,

Tillykke med udnævnelsen som ny sundhedsminister.

Omfattende fejlbehandling

ME Foreningen ønsker at gøre dig opmærksom på den konsekvente fejlbehandling af vores patientgruppe, der i Danmark nu har stået på i en del år. ME (Myalgisk Encephalomyelitis) anses i dag af internationale eksperter for at være en neuroimmun lidelse og klassificeres ifølge WHO ICD-10 under neurologiske sygdomme med koden G93.3.

Men i Danmark tilbydes ME-patienter udelukkende psykiatrisk behandling: adfærdsterapi, motion, og psykofarmaka. Disse behandlingsformer frarådes af ME-eksperter.

»det er slet og ret en fejl, der har bidraget til megen skade for ME-patienterne. Det er dette, som man har skønnet ved National Institutes of Health i USA«, professor, dr.med. Ola Saugstad, overlæge ved Rikshospitalet i Oslo. <http://politiken.dk/forbrugsliv/sundhedogmotion/article5634418.ece>

*»Opfattelsen af at kronisk træthedssyndrom/ME kan blive behandlet med såkaldt gradueret træningsterapi eller såkaldt kognitiv adfærdsterapi er latterligt og farligt. Disse tilsyneladende terapier er komplet ude af trit med sygdommens patomekanisme. **Læger, der udfører disse behandlinger, bør bringes til ansvar for medicinsk uagtsomhed og disse behandlingsmetoder ophøre med det samme**«, professor Donald Staines og Sonya Marshall-Gradisnik, Griffith University i Australien, Center of Neuroimmune Disease.*

En rapport, bestilt af de førende amerikanske sundhedsorganisationer, CDC, NIH, AHRQ og FDA i 2015, gennemgik ca. 9000 evidensbaserede studier om ME og konkluderede at der er tale om:

” en alvorlig fysisk kronisk kompleks multisystemsygdom som medfører alvorlig funktionsnedsættelse. Misforståelsen om at sygdommen skulle være psykisk eller en form for somatisering, må ophøre.”
<http://rme.nu/IOM-rapport-fulltext>

På Columbia Universitet USA, bliver der forsket i ME på deres Center for Infection and Immunity.
<https://www.mailman.columbia.edu/research/center-infection-and-immunity/chronic-diseases-microbiome>

På Universitetshospitalet i Berlin, er ME-centeret placeret under immundefekt.
https://immunologie.charite.de/en/patient_care/immunodeficiency_outpatient_clinic/chronic_fatigue_syndrome/

På Open Medicine Institute i USA, arbejder 38 professorer/ forskere, fra USA's førende universiteter, inklusiv 3 nobelprismodtagere, tværfagligt for at finde kurative behandlinger for ME.
<http://www.openmedicinefoundation.org/the-end-mecfs-project/>

•
Et tocifret millionbeløb i Norge til ME-forskningen har i 2017 resulteret i påviste fejl i reguleringen af energiproduktionen hos patienterne. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5161229/>

Dette skabte overskrifter i Norske medier. <http://me-foreningen.dk/forskning/fysiske-fund-i-me/>

ME-centre i andre lande

Derfor har vores nabolande Norge og Sverige er der i de seneste år oprettet lægetværfaglige specialiserede centre hvor ME diagnosticeres og behandles, som en somatisk sygdom i tråd med forskningen og hvor der sørges for grundig udredning og lindrende behandling. Den type center blev anbefalet i Danmark i 2007 af infektionsmedicinske læger, men blev aldrig oprettet.

<https://www.sst.dk/~media/FE679CD683674D8DA99F775616650AB9.ashx>

Danmark har akut brug for et ME-center som bygge på viden fra disse centre.

Der sker som vist meget indenfor ME-forskning i udlandet, men danske læger opdateres ikke med denne viden og ME patienterne har alt for længe været fejlplaceret i psykiatrien herhjemme.

Hvad skyldes fejlbehandlingen og fejlinformationen af ME i Danmark?

En lille gruppe psykiatere har i mange år fået lov at dyrke deres hypotese om at bl.a. ME hører ind under deres danske paraply-begreb *funktionelle lidelser*, nu også støttet af Sundhedsstyrelsen. Dette har ført til en gennemgribende fejlbehandling af ME-patienter, da den psykiatriske-baserede behandling er skadelig for ME patienter. <https://goo.gl/xQHvWL>

Det er et alvorlig overgreb af patienterne og ME Foreningen kan se at det har medført stor skade for mange familier og ME-ramte.

Evidensgrundlaget for den psykiatriske behandling af ME-patienter er stærkt kritiseret af fagfolk, som kræver at studiet skal trækkes tilbage. <https://goo.gl/sgYCJf>

Et enkelt dansk studie udført af psykiatere har ikke kunnet fremvise at nogen ME patienter blev raske af psyk. behandling, men her fik 25% af patienterne forværring: "*The study showed an inexplicably high rate of deterioration in both treatment and control group.*" Prof. James Coyne.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22539780> se under kommentarer til artiklen.

Vi har brug for din hjælp

Der er mindst 12.000 ME-patienter i DK, hvoraf 4000 er bundet til hjemmet eller sengen. Dansk forskning viste i 2014 at ME-patienter har den laveste livskvalitet af de 20 sygdomme som artiklen undersøgte.

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

De fleste bliver syge som unge efter infektion med f.eks. kyskesyge eller maveinfluenza. De bliver bare aldrig raske igen. Over 90% er uarbejdsdygtige fordi diagnosen ikke stilles tidligt i forløbet så sygdomsudviklingen kan standses og forværrende fejlbehandling undgås og tilknytningen til arbejdsmarkedet kan bevares. Menneskeliv går tabt.

Vi henvender os til dig, da vi i en del år forgæves har forsøgt at informere Sundhedsstyrelsen om diagnoseproblematikken, da patientsikkerheden for især de svært syge, er truet. Sundhedsstyrelsen har imidlertid valgt at fokusere sine tiltag i psykiatrien, hvilket syntes uforståeligt når evidensen og forskningen ligger i somatikken, som den internationale forskning viser tydeligt.

Hvor syge er ME patienterne?

ME Foreningen lavede en statusrapport for ME-patienter i Danmark i 2016, som indeholder et kort forslag til ændringer, som kunne få Danmark tilbage på sporet og gå i den somatiske retning på lige fod med vores

nabolande mht. behandling og udredning af ME-patienter. Se side 18-21: Current versus Future State.
<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/ME-statusrapport-2016-version-1.0-.pdf>

Hvad gør de i Norge og Sverige?

Det er meget kritisabelt at der ikke for længst er oprettet en eller flere modtageklinikker for ME-patienter i Danmark. På sådanne klinikker vil udredning, hurtig diagnose og lægefaglig behandling kunne ske på grundlag af den senest etablerede viden på området.

<http://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk-rehabilitering/mecfs-mottagning/>

<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon-avdeling/Documents/Brosjyre%20for%20CFS%20ME%20senteret.pdf>

Tak for din tid og vi håber at du vil rådføre dig i dette spørgsmål med uvildige læger og forskere uden for Sundhedsstyrelsen som har indgående kendskab til ME, sygdomsætiologi og mekanismer for at kunne træffe valg med nødvendig videnskabeligt tyngde i denne sag. ME Foreningen står gerne til rådighed med dette med vores internationale netværk af ME-forskere og organisationer og ser frem til dit svar.

Med venlig hilsen
Rebecca Hansen
ME Foreningen, formand
www.me-foreningen.dk