



Sundhedsudvalget  
SUU alm. del - Bilag 727  
Offentligt

Rådhusstrøget 1, 1 - DK - 3520 Farum - tlf.: 4495 9700 - mail@me-cfs.dk - www.me-cfs.dk

Dansk Folkeparti:  
Birthe Skaarup  
Øresund Parkvej 1, 2. tv  
2300 København S

Farum, 23. maj 2007

På verdensplan er der fokus på sygdommen ME/CFS. Myalgisk Encephalomyelitis/ kronisk fatigue syndrom. I januar og maj 2007 har været afholdt internationale konferencer i USA og England om sygdommen ME/CFS.

Den 29. marts blev ME/CFS bragt op i Stortinget i Norge, og helse- og omsorgsministeren dér, Sylvia Brunstad, har erkendt, at man har forhindret mange patienter i at få den udredning og hjælp, de har krav på.

***Hvor står sundhedssystemet i Danmark i denne forbindelse?***

Danmark har tiltrådt en EU-resolution i marts 2007 for at sikre, at handicappedes rettigheder til behandling overholdes.

Efter regionsoplægningen har vi erfaret, at patienter med ME/CFS afvises på sygehusene, når de henvises til udredning, og henvisninger returneres til henvisende praktiserende læge eller speciallæge.

***Hvem har besluttet, at det skal være sådan?***

***Hvem har ansvaret i regionerne for vores sygdom?***

Ud fra at der er behandlingsgaranti jfr. patientrettigheder: "Alle har lige adgang til behandling og pleje" erfarer vi, at det ikke gælder os. Hvor er behandlingsgarantien?

Vi har kendskab til hospitaler, hvor der er ansat speciallæger, og hvor diagnosen er blevet stillet indtil 31. december 2006. Fra 2007 blokeres denne mulighed. Dette gælder bl.a. neurologisk afdeling på Viborg Sygehus og lungeafdelingen på Bispebjerg Hospital.

***Hvem har ansvaret for, at speciallæger konfronteret med sygdommen bliver bange for at fortsætte arbejdet?*** Hvem har ansvaret for, at der kommer nye ansvarlige læger, når en rutineret ME/CFS-læge skrifter arbejde? Dette er bl.a. sket på infektionsmedicinsk afdeling, Helsingør Sygehus, som i 2006 har afvist patienter med ME/CFS, som havde brug for hjælp. Alle har ret til at få "løbende og hensynsfuld information" om et sygdoms- og behandlingsforløb, **men vi har ikke denne mulighed.**

***Hvem bestemmer, hvilke afdelinger, der har landsdelsfunktion for ME/CFS?*** Sundhedsstyrelsens læge, Marie Brasholt har oplyst, at dette afhænger af hvilken sygdom, der initialt opstår, og som er årsagen til den udviklede ME/CFS. For patienter i Østdanmark ligger landsdelsfunktionen hos epidemisk afdeling, Finsencentret, Rigshospitalet og infektionsmedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital. ***Hvilke afdelinger i Jylland og på Fyn har landsdelsfunktion for ME/CFS?***

***Hvem har ansvaret for registrering af ME/CFS-patienter i Danmark?*** Hvordan kan vi få et overblik over, hvor mange patienter, der er, og hvordan de geografisk, aldersmæssigt og kønsmæssigt er fordelt? ***Hvilke kriterier benytter lægerne på de forskellige afdelinger, når de stiller diagnosen?***

**Et særligt problem for vore børnepatienter** er, at de foruden ovenstående afvisning er i risiko for at blive tvangs fjernet fra hjemmet, fordi myndighederne fejlagtigt tror, at det er forældrene, der sygeliggør børnene. Dette på trods af, at international forskning viser, at sygdommen hyppigt forekommer i familier, hvor mor eller far og et eller flere børn rammes af sygdommen.



Rådhusstorvet 1,1- DK – 3520 Farum – tlf.: 4495 9700 – mail@me-cfs.dk - www.me-cfs.dk

**Hvem i regionerne har ansvaret for**, at sygdommen stilles ud fra WHO-diagnose G93.3 (Sundhedsstyrelsen kode 101) og ikke ud fra den psykiatriske diagnose F48? Iflg. WHO-konventioner er det ulovligt, at give 2 forskellige diagnosenumre til den samme sygdom, så patienterne skal altså have enten G93.3 eller F48. Hvordan sikrer man sig i praksis, at de får den korrekte diagnose? På liaisonafdelingen, Bispebjerg hospital sættes der lighedstegn mellem G93.3 og F48.0. Mange steder henregnes ME/CFS fejlagtigt til gruppen "funktionelle lidelser".

Sundhedsstyrelsen har d. 8. september 2004 tilskrevet ME/CFS-foreningen således: "Danmark har ratificeret og implementeret WHO's ICD's klassifikationssystem. Dette indebærer at social- og sundhedsvæsenet i Danmark har forpligtet sig til at følge ICD-10's diagnostiske retningslinjer. Sundhedsstyrelsen har således d. 8. september 2004 klargjort, som svar på et brev fra ME/CFS-foreningens lægekonsulent, at: "Chronic fatigue syndrome" i WHO's alfabetiske indeks henvises til kategorien G93.3 med den overordnede betegnelse "postviralt fatigue syndrome" og underbetegnelsen "benign myalgic encephalomyelitis". Betegnelsen "chronic fatigue" og "fatigue syndrome" henvises i den systematiske del til F48.0 "neurasteni", hvilket har givet en opfattelse af, at der var tale om synonymy til "chronic fatigue syndrome"."

**Det er vores erfaring, at sundheds- og socialvæsenet endnu ikke lever op til dette.**

I 1992 blev ME/CFS under navnet kronisk træthedssyndrom registreret hos SSI, Ansvarlig overlæge var Allan Wiik. Ankestyrelsen har 20.10.1993 (SM P-11-93) udsendt bekendtgørelse, der kategoriserer den som pensionsgivende sygdom.

Vi ønsker, at alle patienter i Danmark skal have lige mulighed for diagnosticering, ambulante kontroller og mulighed for med en læge at diskutere muligheden for eventuel behandling i udlandet.

**Vi har brug for svar på ovenstående spørgsmål for at kunne rådgive vore medlemmer.**

ME/CFS-foreningen ser frem til, at instanserne snarest muligt lever op til deres forpligtelser og forbedrer forholdene for ME/CFS-patienterne. Brevet er sendt til sundhedspolitikere ved stat og regioner, Sundhedsstyrelsen, ombudsmanden m.fl.

Yderligere oplysninger kan fås ved henvendelse til foreningen: [mail@me-cfs.dk](mailto:mail@me-cfs.dk), hvortil også jeres svar kan sendes.

Vi står også gerne til rådighed på 44 95 97 00 man. og ons. mellem 10 og 12.

Om sygdommen kan læses på [www.me-cfs.dk](http://www.me-cfs.dk)

Vedlagte bilag:

- nogle af de abnormiteter, som er blevet fastslået ved ME/CFS
- registreringsbilag vedr. sygdommen ME/CFS G93.3 (kronisk træthedssyndrom)

på bestyrelsens vegne

Torben Kjærulff

formand for ME/CFS-foreningen

Rådhusstorvet 1,1  
3520 Farum

## Nogle af de abnormiteter, som er blevet fastslået ved ME/CFS

Eileen Marshall    Margaret Williams

31. marts 2006

Med baggrund i det faktum, at de anerkendte forskningsresultater understøtter de følgende organiske abnormiteter ved ME/CFS, hvordan kan så mange medlemmer af det engelske sundhedssystem fortsat forblive i troen på at ME/CFS er en adfærdsforstyrrelse? Det er skamfuldt, at den engelske regerings medlemmer hårdnakket har nægtet at yde økonomisk støtte til alle former for biomedicinsk forskning i denne ødelæggende sygdom.

- der er bevis på funktionsforstyrrelser på cellemembran niveau
- der er bevis på unormalt stofskift i hjernen
- der er bevis på udbredt nedsat blodgennemstrømning i hjernen
- der er bevis på funktionsforstyrrelser i centralnervesystemet immunsystem
- der er bevis på inflammation i centralnervesystemet og demyelinisering
- der er bevis på nedsat dannelse af myelin
- der er bevis på at ME/CFS er en kompleks, alvorlig multi-system autoimmune sygdom (i Belgien er sygdommen nu blevet placeret mellem multipel sklerose og lupus)
- der er bevis på signifikant neutrofil apoptose
- der er bevis på at immunforsvaret er kronisk aktiveret (f.eks. CD4:CD8 forhold kan være markant forøget)
- der er bevis på at NK celleaktiviteten er svækket (dvs. formindsket)
- der er bevis på hårtab ved ME/CFS
- der er bevis på at den vaskulære biologi er unormal, med afbrudt endotel funktion
- der er nye beviser på signifikant forhøjet niveau af isoprostaner
- der er bevis på nedsat funktion af hjertet og at patienterne har en form for hjerteinsufficiens
- der er bevis på autonom dysfunktion (især termodyregulation, hyppig miktion med nykturi; ustabil blodtryk; ophobning af blod i ekstremiteterne; reduceret blodvolumen (med ortostatisk takykardi og ortostatisk hypotension)
- der er bevis på respiratorisk funktionsforstyrrelse, med reduceret lungefunktion i alle de testede parametre



- der er bevis på neuroendokrin funktionsforstyrrelse, (især HPA akse dysfunktion)
- der er bevis på at genvindingsrater for iltmætning er 60 % lavere end dem, der ses hos normale kontrolpersoner
- der er bevis på forsinket restitution af musklerne efter aktivitet ( NB: der er ingen bevis på dårlig kondition)
- der er bevis på en følsom markør for muskelinflammation
- der er bevis på at binyrernes størrelse er reduceret med 50%, med reduceret kortisolniveauer
- der er bevis på at op til 92 % af ME/CFS patienterne også har irriteret tyktarm (IBS)
- der er bevis på mindst 35 unormale gener (erhvervet, ikke arvet) især dem, der er vigtige for energi stofskiftet; der er flere unormale gener ved ME/CFS end der er ved kræft
- der er bevis på kognitiv svækkelse (værre end den, der opstår ved AIDS-demens)
- der er bevis på uønskede bivirkninger overfor medicin, især den, der indvirker på centralnervesystemet.
- der er bevis på, at symptomerne svinger fra dag til dag og selv fra time til time
- der er intet bevis på at ME/CFS er en psykiatrisk sygdom eller en adfærdsforstyrrelse.

**For referencer:**

**(i) "Illustrations of Clinical Observations and International Research Findings from 1955 to 2005 that demonstrate the organic aetiology of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome"**

Professor Malcolm Hooper, Eileen Marshall and Margaret Williams, 12th December 2005 (submitted to the Gibson Parliamentary Inquiry into ME). 174 pages.

Findes online her: [http://www.meactionuk.org.uk/Organic\\_evidence\\_for\\_Gibson.htm](http://www.meactionuk.org.uk/Organic_evidence_for_Gibson.htm)

**(ii) "What the Experts say about ME/CFS"**

Margaret Williams, 28th March 2006.

[http://www.meactionuk.org.uk/What\\_the\\_Experts\\_say\\_about\\_ME.htm](http://www.meactionuk.org.uk/What_the_Experts_say_about_ME.htm)

Oversat med tilladelse fra forfatterne og Stephen Ralph, der er indehaver af hjemmesiden MEActionUK [www.meactionuk.org.uk](http://www.meactionuk.org.uk)



Sundhedsstyrelsens meldesystem for infektiøse sygdomme

**Statens Seruminstitut**

Epidemiologisk afdeling



Uge 3, 1992

## KRONISK TRÆTHEDSSYNDROM (Chronic Fatigue Syndrome)

Træthed er et hyppigt ledsagefænomen ved en række medicinske, reumatologiske og psykiatriske lidelser. Af en række store undersøgelser i USA og England fremgår det, at 20-25 % af klientellet hos praktiserende læger klager over træthed. I de senere år har man imidlertid fokuseret på et særligt sygdomsbillede, hvor kronisk træthed er ledsaget af et broget billede af symptomer fra øvre luftveje og svælg, lymfeknuder, muskler, led og centralnervesystem, evt. forbundet med langvarig eller recidiverende subfebrilia, alt sammen symptomer der minder om ledsagefænomener ved banale virale infektioner med indgangsport i øvre luftveje og svælg. Siden 1930'erne har der været rapporter om sporadiske såvel som epidemiske tilfælde af "neuromyastheni", og mange forfattere har mistænkt Epstein-Barr virus (EBV) for at spille en rolle i syndromets patogenese, dels fordi mononucleosis infectiosa ofte kompliceres af op til flere års træthed, og dels fordi mange patienter frembyder serologiske fund, der kan tyde på infektion med eller reaktivering af EBV. På denne baggrund har betegnelsen kronisk EBV-syndrom været benyttet flere steder i litteraturen. For den epidemiske form har andre navne været foreslået, herunder "benign myalgic encephalomyelitis" og "epidemic vegetative neuritis". I de sidste 6 år har virusserologiske undersøgelser af patienter med det nævnte sygdomsbillede dog tillige peget på potentielle associationer til cytomegalovirus, herpes simplex type 1, 2 og 6 samt mæslingeвирус.

I et forsøg på at samle den nuværende viden og opstille en praktisk klinisk arbejdsdefinition for tilstanden har 16 amerikanske læger med ekspertise indenfor epidemiologi, infektionsmedicin og klinisk forskning udgivet en rapport, der dels benytter den neutrale betegnelse "Chronic Fatigue Syndrome" (CFS) og dels opstiller hoved- og bikriterier for sygdommen ud fra enkle anamnesticke oplysninger og objektive fund.

**En sikker diagnose kræver enten** opfyldelse af de 2 hovedkriterier + 8 (ud af 11) symptomkriterier - eller - de 2 hovedkriterier + 6 (ud af 11) symptomkriterier + 2 (ud af 3) objektive kriterier.

### HOVEDKRITERIER

1. Persisterende eller idelig tilbagevendende træthed eller abnorm træthet hos en person uden lignende tidligere symptomer, som ikke svinder ved sengeleje. Træthedstilstanden skal være af en sværhedsgrad så daglige aktiviteter er reduceret til under 50 % af det præmorbid aktivitetsniveau og med en varighed på mindst 6 måneder.

2. Andre årsager til kronisk træthed skal udelukkes. Der kræves derfor nøje sygehistorie, objektiv undersøgelse og parakliniske undersøgelser for at ekskludere tilstedeværelse af maligne sygdomme, autoimmune sygdomme, kroniske bakterielle eller parasitære infektioner, neuromuskulære, endokrine, hæmatologiske og intern medicinske sygdomme, psykiatriske lidelser, medicinmisbrug og forgiftninger.

### BIKRITERIER

#### A. Symptomer:

1. Subfebrilia målt af patienten.
2. Synkesmerter/halsirritation.
3. Ømme lymfeknuder på hals eller i axiller.
4. Uforklaret generel muskelsvaghed.
5. Myalgier.
6. Abnorm generaliseret træthed (>24 timer) efter fysisk træning, som tidligere ville være tålt uden problemer.
7. Hovedpine, der beskrives som anderledes og sværere end hovedpine præmorbidt.
8. Artralgi uden objektive ledforandringer.
9. Neuropsykologiske klager (lysskyhed, flygtige scotomer, glemsomhed, irritabilitet, koncentrationsbesvær, depressivitet, autonom labilitet m.m.).
10. Søvn forstyrrelser (abnormt stærk søvntræng, insomni).
11. Debut af det for patienten karakteristiske syndrom i løbet af få timer eller dage.

**B. Objektive fund** (dokumenteret ved lægeundersøgelse ved mindst 2 lejligheder med mindst en måneds interval).

1. Subfebrilia.
2. Non-exsudativ faryngit.
3. Palpable eller ømme lymfeknuder på hals eller i axiller (<20 mm i diameter).

### PRAKTISK ANVENDELSE

Ud fra ovennævnte kriterier er det nu muligt i primær lægepraksis at stille diagnosen CFS efter grundige undersøgelser. Da hovedparten af kriterierne er symptomkriterier, er det vigtigt at erkende nødvendigheden af at stole på patientens egne oplysninger om symptomer. Mange patienter har oplevet mistro fra lægen og andet sundhedspersonale samt familie som lige så frustrerende som deres CFS-symptomer. Det er også vigtigt at erkende, at der ikke findes laboratoriumprøver, som positivt kan dokumentere syndromets tilstedeværelse. Særlige differentialdiagnostiske overvejelser bør gøres vedr. primært Sjögren's syndrom, primær hyperparatyroidisme, AIDS, okkult cancer, lymfoproliferative sygdomme, sarcoidose, autoimmune tyreoidale lidelser og kronisk hjerneskade f.eks. efter påvirkning af organiske opløsningsmidler, efter comotio cerebri eller efter encephalitis. Utilsligt væggtab på mere end 10 % tyder på anden sygdom ligesom febrilia over 37,5 til 38,5 må medføre overvejelser om kronisk bakteriel/parasitær lidelse eller cardialt myxom. Da syndromet er så nyt, er det vigtigt at referere til mistanken om CFS ved henvisning til indlæggelse eller speciallæge, ligesom det må ses som en vigtig lægelig opgave at informere sociale myndigheder om syndromets eksistens, idet en stor del af patienterne har brug for økonomiske og praktiske hjælpeforanstaltninger i kortere eller længere perioder. Prognosen synes god quo ad vitam, men forløbet er uforudsigeligt for den enkelte patient. Der foregår intensiv forskning i CFS i disse år.

(Allan Wiik, autoimmunafdelingen)  
16. januar 1992 (offentliggjort med tilladelse fra Statens Seruminstitut)

<p>List of Chapters</p>	<p><b>G93</b> <b>G93.0</b></p>	<p><b>Other disorders of brain</b> <b>Cerebral cysts</b> Arachnoid cyst Porencephalic cyst, acquired <i>Excludes:</i> acquired periventricular cysts of newborn ( <u>P91.1</u> ) congenital cerebral cysts ( <u>Q04.6</u> )</p>
<p>Chapter Introduction</p>	<p><b>G93.1</b></p>	<p><b>Anoxic brain damage, not elsewhere classified</b> <i>Excludes:</i> complicating: · abortion or ectopic or molar pregnancy ( <u>Q00-Q07</u>, <u>Q08.8</u> ) · pregnancy, labour or delivery ( <u>Q29.2</u>, <u>Q74.3</u>, <u>O89.2</u> ) · surgical and medical care ( <u>I80-T88</u> ) neonatal anoxia ( <u>P21.9</u> )</p>
<p>List of Blocks</p>	<p><b>G93.2</b></p>	<p><b>Benign intracranial hypertension</b> <i>Excludes:</i> hypertensive encephalopathy ( <u>I67.4</u> )</p>
<p>Previous Block</p>	<p><b>G93.3</b></p>	<p><b>Postviral fatigue syndrome</b> Benign myalgic encephalomyelitis</p>
<p>Search ICD-10</p>	<p><b>G93.4</b></p>	<p><b>Encephalopathy, unspecified</b> <i>Excludes:</i> encephalopathy: · alcoholic ( <u>G31.2</u> ) · toxic ( <u>G92</u> )</p>
<p>Full</p>	<p><b>G93.5</b></p>	<p><b>Compression of brain</b></p>
<p>Move to ICD code:</p>	<p><input type="text" value="OK"/></p>	<p><input type="text" value="OK"/></p>



## Diagnoseliste

Til brug ved diagnoseregistrering i førtidspensionssager benyttes den diagnosekode, der står anført til højre. Diagnosekoden til venstre refererer til WHO's sygdomsklassifikation.

### Diagnosekode

#### SYGDOMME

#### Sygdomme i nervesystemet

G929	Encephalopathia toxica <i>Toksisk sygdom i hjerne, Hjerneskode</i>	100
G933	Postviralt træthedssyndrom <i>Postviralt træthedssyndrom, kronisk træthedssyndrom</i>	101
G939	Anden hjernesygdom	102
G989	Andre sygdomme i nervesystemet	103

<http://www.dsa.dk/analyse/Vejledninger/diagnoseliste.htm>

## SKS-browser, vers 3.01

Område:  
Postviralt tæthedssyndrom

Søg ord i fritekst:

Søg SKS-kode:

