



Til Sundhedsudvalget ved formand  
Preben Rudiengaard  
Folketinget, Christiansborg  
1240 København K.

Farum den 30 nov. 2008.

### Til Folketingets Sundhedsudvalg.

Vi retter henvendelse til Sundhedsudvalget på vegne af Foreningen for patienter med diagnosen ME/CFS, da vi befinder os i et behandlingsmæssigt tomrum i det danske sundhedssystem. Vi har et akut behov for, at der fra politisk hold udstikkes de nødvendige retningslinjer, som muliggør behandling af den invaliderende neurologiske sygdom, vi lider af. Vores tilstand forværres for hver dag der går og der må derfor handles omgående for at undgå yderligere invaliditet.

#### Hvad er ME/CFS-patienternes problem?

Myalgic Encephalomyelitis/Post Viral Fatigue Syndrome (også kendt som ME/CFS og fejlagtigt som kronisk træthedssyndrom) - er listet på WHO ICD-10 under Neurologiske sygdomme; G93.3 og er ligeledes listet som en sjælden fysiologisk sygdom under EU's Task Force for Rare Diseases. Der er i Danmark min. 1.000 patienter, heriblandt børn ned til syv år, med denne sygdom.

Såfremt diagnosen stilles tidligt i sygdomsforløbet, viser erfaringer fra udlandet, at sygdommens udvikling kan bremses. Dette har naturligvis stor betydning for alle patienter. For børn og unge betyder tidlig indsats, at de kan fuldføre uddannelsesforløb og opnå tilknytning til arbejdsmarkedet.

Problemet for ME/CFS patienter er, at:

- 1) Rigshospitalets epidemiklinik - som har ansvar for patienter med ME/CFS - undlader/ikke er i stand til at stille diagnosen ME/CFS, muligvis pga. manglende viden om sygdommen. De fleste patienter oplever, at der går mange år (op til 18 år) før den korrekte diagnose stilles. Oftest er det undersøgelser hos privatlæger eller udenlandske læger med specialistviden om sygdommen, der munder ud i diagnosen.
- 2) Der gives ingen form for symptombehandling – på trods af, at der findes veldokumenterede og internationalt anerkendte behandlinger, som kan lindre alvorlige symptomer, bremse sygdommens udvikling og muliggøre at mange patienter kan bevare hele eller dele af deres erhvervsevne.
- 3) Der er ingen kontrol af eller opfølgning på vores progressive sygdomsforløb, selvom det er forskningsmæssigt dokumenteret, at der er væsentligt forøget risiko for at udvikle cancer<sup>1</sup> og cardiovasculære problemer<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> "CFS – a biological approach," De Meirleir og Englebienne, sider 163, 219, 271 og 272, Levine, et. al, "CFS and cancer", 2000, "Causes of Death among Patients with Chronic Fatigue Syndrome" Leonard A. Jason, Corradi, Gress, et al. (2006)

<sup>2</sup> "Cardiac involvement in patients with CFS.", De Lorenzo, et al. "Pathogenesis and management of delayed orthostatic intolerance in CFS", "CFS – a biological approach" De Meirleir og Englebienne side 219, Lerner, et al, Peckerman, Streeten, Bell, Cheney, osv. og The Canadian Criteria sider 4, 6, 8, 12, 19-20.

Den eneste ME/CFS ekspert i Danmark vi er bekendt med, er overlæge Henrik Permin, Lungemedicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital – en afdeling, der ikke har et relevant fagligt speciale i forhold til ME/CFS. Skulle en patient opnå at blive henvist til Henrik Permin (pga. dennes specialistviden), henvises patienten videre til Rigshospitalets Epidemiklinik med henblik på behandling, da Henrik Permin efter sigende ikke har tilladelse til at iværksætte de behandlingsformer, han skønner er nødvendige for at bremse ME/CFS.

Problemet er bare, at alle ME/CFS patienter konsekvent afvises af Rigshospitalets Epidemiklinik. Rigshospitalets Epidemiklinik anerkender altså ikke ME/CFS, hvilket er fatalt, eftersom der ikke er andre steder for denne patientgruppe at henvende sig. Den seneste stærkt foruroligende udvikling er, at patienter – hvor der er mistanke om ME/CFS – ikke længere bliver indkaldt til undersøgelse, men blot får at vide, at: *"Sundhedsstyrelsen arbejder med planer om eventuelt at oprette centerfunktion for denne sygdomsgruppe. Beslutning herom og evt. nye muligheder vil tidligst blive udmeldt primo 2009."*

I marts 2000 udtalte daværende sundhedsminister, Sonja Mikkelsen, at: *"Sundhedsstyrelsen vil drøfte behandlingssituationen vedrørende fibromyalgi og kronisk træthedssyndrom med de relevante lægefaglige selskaber i forbindelse med den kommende revision af Sundhedsstyrelsens "Vejledning i specialeplanlægning og landsdelfunktioner i sygehusvæsen."*

Først otte år senere - i august i år - afholdt Sundhedsstyrelsen det første møde i en møderække om ME/CFS. Den kendsgerning, at Danmarks højeste ekspert på området, overlæge Henrik Permin ikke er inviteret til disse møder gør imidlertid Sundhedsstyrelsens anstrengelser for patienter med ME/CFS yderst tvivlsomme.

#### Hvad er målet for ME/CFS patienter i Danmark?

Målet er oprettelse af en specialfunktion i Danmark, som hurtigst muligt tilegner sig den fornødne ekspertise til at diagnosticere og behandle patienter med ME/CFS G93.3.

Indtil en sådan specialfunktion er etableret, hvilket - set i lyset af Sundhedsstyrelsens hidtidige håndtering af sagen kan tage årevis - ønsker vi imidlertid omgående mulighed for at modtage behandling af en udenlandsk ekspert. Vi skal i denne forbindelse anmode Folketingets Sundhedsudvalg om at oplyse, om og i givet fald i hvilke andre EU medlemsland, der på nuværende tidspunkt tilbydes anerkendte behandlingsformer for patienter med ME/CFS.

I tillæg til ovennævnte ønsker vi:

- 1) Information om, hvem der har autoritet til at henvise ME/CFS patienter til second opinion/behandling hos en speciallæge i udlandet, indtil tilstrækkelig ekspertise findes i Danmark.
- 2) At sikre os, at det er korrekt, at danske læger har ret til at følge en behandlingsplan, som en udenlandsk specialist anbefaler.

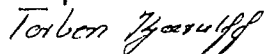
Mulighed for patientforeningen at invitere udenlandske eksperter i ME/CFS til Danmark for at diagnosticere/behandle danske patienter.

En gruppe af medlemmer som er blevet henvist til Epidemiklinken på Rigshospitalet for at få en afklaring på deres sygdomsforløb føler sig totalt svigtet af Sundhedssystemet. De har udfærdiget ovenstående brev, som ME / CFS foreningen herved fremsender til jer med foreningens fulde opbakning. Foreningen håber og tror på, at Sundhedsudvalget vil tage indholdet i brevet til efterretning, således at vores medlemmer kan få en korrekt behandling.

Kopi af dette brev er sendt til Sundhedsminister Jacob Alex Nielsen

Med venlig hilsen

p.b.v.



Torben Kjærulff  
Formand