



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

København, 9. maj 2010

Til Folketingets Sundhedsudvalg

### **Baggrundsnotat forud for ME/CFS-foreningens foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg den 12. maj 2010**

ME/CFS-foreningen har søgt om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg vedrørende indplacering af ME/CFS i sundhedsvæsenet. Årsagen er, at ME/CFS-patienter p.t. står uden tilbud fra sundhedsvæsenet. Der har længe været tilløb til, at der blevet taget hånd om denne patientgruppe, men en løsning lader vente på sig, ligesom udmeldinger fra den baggrundsgruppe, der er nedsat af Sundhedsstyrelsen til at varetage opgaven, desværre baserer sine anbefalinger på forældet viden.

#### **Baggrundoplysninger om sygdommen ME/CFS**

ME (Myalgic Encephalomyelitis)/CFS (Chronic fatigue syndrome) er en sygdom, som rammer mange, ikke mindst unge aktive kvinder. De fysiske symptomer kan være lige så invaliderende som multiple sclerosis, hjertesygdomme og andre kroniske tilstande. CFS/ME er en hård belastning for de mennesker, der rammes af sygdommen, både for patienten selv, familien og for sundhedsvæsenet.<sup>1</sup>

Der findes ingen opgørelse over antallet ME/CFS patienter i Danmark eller omkostningerne forbundet med denne sygdom. Sundhedsstyrelsen anbefaler brug af ”ME/CFS guidelines fra National Institute for Health and Clinical Excellence” (NICE), England. Her oplyses det, at mindst 0,2–0,4% af befolkningen er ramt af ME/CFS. Det giver 11.000 - 22.000 danske patienter.<sup>2</sup>

I en rapport fra Sundhedsstyrelsen fra oktober 2007 angives det, at godt 500 patienter har fået pension med diagnosen ME/CFS. Det koster samfundet i runde tal 100 millioner kroner om året at have den del af befolkningen i passiv forsørgelse<sup>3</sup>. I samme materiale anslås det yderligere, at op til 1% af befolkningen kan opleve ME/CFS, og at antallet af tilkomne patienter har været stabilt med gennemsnitlig 50 pr. år. Hertil kommer udgifter til undersøgelser og lægekonsultationer. De fleste ME/CFS-patienter er gennem årelange udredningsforløb, før diagnosen stilles, primært fordi hospitalerne ikke kender tilstanden.

### **Sundhedsstyrelsens oplæg vedrørende indplacering af ME/CFS**

Sundhedsstyrelsen nedsatte medio 2008 en tværgående arbejdsgruppe vedrørende sundhedsvæsenets tilbud til patienter med ME/CFS. Det var arbejdsgruppens opgave at sikre ensartede tilbud til patienter med ME/CFS. Arbejdet er som det seneste resulteret i et notat af 3. april 2009<sup>4</sup> (Vedlagt). I dette notat er det værd at hæfte sig ved følgende anbefalinger:

- Det foreslås, at viden om patienter med komplekse uafklarede tilstande, herunder CFS, så vidt muligt samles 1-2 steder i landet.
- Tværfaglighed i udredning, behandling og rehabilitering af disse patienter er helt central. Der er enighed i arbejdsgruppen om, at følgende specialer er relevante i forhold til patientgruppen: Almen medicin, psykiatri, neurologi, intern medicin: reumatologi, intern medicin: infektionsmedicin, pædiatri, anæstesiologi/smertespecialist og socialmedicin.
- ”Der er behov for intensiveret forskning indenfor CFS og andre uafklarede tilstande, så der kan udvikles nye behandlinger, rehabiliterings- og diagnostiske metoder.”
- Der findes dokumentation for, at kognitiv adfærdsterapi og gradvis fysisk optræning er effektive behandlinger af patienter med CFS. Endvidere har medicinsk behandling som ved depression muligvis en virkning.
- Der findes for nuværende ingen dokumentation for effekt af immunologiske behandlingsprincipper eller behandling med antibiotika mm. Arbejdsgruppen er enig herom, og det er også konklusionen i rapporterne fra NICE og det norske Social- og Helsedirektorat.
- En anden mulighed ville være at organisere funktionen i tilknytning til en liaisonpsykiatrisk afdeling eller som en selvstændig tværfaglig/tværspecialiseret enhed.

ME/CFS-foreningen glæder sig over, at der tages hånd om indplaceringen af lidelsen i sundhedsvæsenet, og at der lægges vægt på tværfaglighed, så længe sygdommens ætiologi ikke er endelig afklaret. Endvidere ser vi frem til en styrket forskningsindsats på området. Notatet bærer imidlertid præg af, at den baserer sig på forældet viden. Anvendelsen af ”kognitiv adfærdsterapi” og ikke mindst ”gradvis fysisk optræning” har længe været omdiskuteret. Det er korrekt, at flere studier viser positive resultater af nævnte behandlingsformer. Men der er mindst lige så mange studier, der viser det modsatte, altså at disse behandlingsformer er direkte skadelige for patienterne. De seneste undersøgelser viser endda, at det sidste overvejende er tilfældet. Der er derfor ikke belæg for at anbefale denne behandling.

Baggrundsgruppen har ret i at der ikke findes dokumentation for effekt af immunologiske behandlingsprincipper eller behandling med antibiotika m.m. Ikke desto mindre tyder meget forskning i øjeblikket på, at der er tale om en immunsygdom, samtidig med at der er påvist en retrovirus blandt patienterne. Dette underbygges af, at de første meldinger om gode immuno-

logiske behandlingsresultater fra udlandet og ikke mindst fra vores egne medlemmer, der har taget turen til udlandet for at blive behandlet.

Forslaget om at knytte centrene til liaisonpsykiatrien tyder, at nogle læger fortsat hænger fast i den forældede opfattelse, at sygdommen ikke er somatisk. Førende forskning peger imidlertid entydigt på, at sygdommen har somatiske årsager. Under alle omstændigheder kan det med sikkerhed fastslås, at sygdommen ikke længere kan henregnes til kategorien af funktionelle lidelser, dvs. sygdomme som ikke kan forklare ved biokemiske eller fysiologiske forstyrrelser. CDC, den amerikanske pendant til Sundhedsstyrelsen tager den nye forskning til indtægt og fastslår over for de amerikanske læger, at der er tale om en somatisk sygdom.

Sidste sommer dannede 10 af de førende Europæiske forskere indenfor ME/CFS European Society for ME. Det gjorde de i protest mod at mange europæiske sundhedsfaglige instanser bliver hængende i den gamle misforståelse, at ME/CFS er en psykisk sygdom. Og de gjorde det i et forsøg på at gøre opmærksom på, hvor langt man trods alt er kommet i forståelsen af ME/CFS. At placere ME/CFS i liaisonpsykiatrien er lige så forældet en tankegang som at placere sclerose i psykiatrien.

### **Information om nyeste, udenlandske forskning inden for ME/CFS:**

Årsagen til ME/CFS er ikke klarlagt. Der forskes ikke i sygdommen i Danmark. Til gengæld er der fuld fart på forskningen i USA. De amerikanske sundhedsmyndigheder oplyser, at der findes 3000 undersøgelser, der dokumenterer sygdommens forskellig artede fysiske manifestationer.

De to nyeste og mest spændende fund er ”fysisk måling af ME/CFS patienternes sygelige udmattelse” og ”fund af retrovirus XMRV i ME/CFS-patienter”.

Fund af retrovirus XMRV i ME/CFS-patienter blev gjort af Whittemore Peterson Institute i samarbejde med USA's Nationale Cancer Institut og Cleveland Clinic.<sup>5</sup> USA's sundhedsstyrelse har lagt en power-point præsentation ud på nettet med resultater fra den foreløbige forskning. Herfra stammer følgende oplysninger.<sup>6</sup>

#### **There is a highly significant association between the XMRV retrovirus and Chronic Fatigue Syndrome**

- Infectious XMRV was detected in lymphocytes and plasma from >75% of CFS patients
- CFS-XMRV can be transmitted cell-free from patient plasma to human prostate and T cell lines and to primary T cells
- An immune response to the virus was detected in a majority of CFS subjects
- XMRV in CFS and prostate cancer are closely related and form a distinct phylogenetic branch

Fundet har udløst en voldsom reaktion, da der er mange spørgsmål, der skal besvares. USA's Nationale Cancer Institut har lovet at komme til bunds i sagen og finde ud af betydningen af fundet. Da de er tale om et retrovirus (som HIV-virus), kan man frygte smitte gennem blod, hvorfor ME/CFS-patienter ikke bør donere blod.<sup>7</sup> Canada har nedlagt forbud mod at ME/CFS-patienter donerer blod<sup>8</sup>. I Australien har man udstedt et midlertidigt forbud, mens mere viden bliver indsamlet.<sup>9</sup> American Association of Blood Banking har oprettet et data-blad over XMRV, som løbende bliver opdateret, fordi der kontinuerlig strømmer ny viden ind.<sup>10</sup> Den 10. maj 2010 holder US Department of Health and Human Services møde for at vurdere bloddonorsituationen.<sup>11</sup>

### **ME/CFS foreningens anbefalinger**

På baggrund af ovenstående anbefaler ME/CFS-foreningen følgende:

1. At fremskynde implementeringen af Sundhedsstyrelsens forslåede tværfaglige centre, med streg under tværfaglighed! Disse centre skal varetage diagnosticering og behandling af ME/CFS-patienter, og endvidere opsamle viden og overvåge udenlandsk forskning
2. At man fra dansk side betaler for at diagnose kan blive stillet i udlandet og give tilladelse til eksperimentel behandling, som man gør med kræftpatienter. Det er langt det billigste her og nu. Yderligere har det den fordel, at danske læger kan hente erfaring hjem til Danmark
3. At Sundhedsstyrelsen udarbejder informationsmateriale om ME/CFS til brug for læger i almen praksis, således at mistanken om ME/CFS be- eller afkræftes hurtigt. ME/CFS-foreningen tilbyder gerne sin ekspertise.
4. At der i Danmark ligesom i Canada og Australien udstedes forbud mod at ME/CFS patienter donerer blod, indtil mistanken om en retrovirus er be- eller afkræftet.

## Referencer

---

<sup>1</sup> NICE clinical guidelines 53 (den korte udgave, aug 2007, side 4) Link: <http://www.nice.org.uk/guidance/CG53>  
NICE er forkortelse for National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE guidelines er anbefalet af den danske Sundhedsstyrelse.

<sup>2</sup> NICE clinical guidelines 53 (den korte udgave, aug 2007, side 71) Link: <http://www.nice.org.uk/guidance/CG53>  
NICE er forkortelse for National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE guidelines er anbefalet af den danske Sundhedsstyrelse.

<sup>3</sup> Rapport for specialet: Infektionsmedicin. Version 26-10-2007. Link: [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

<sup>4</sup> Notat. "Oplæg til det videre arbejde med struktur for patienter med kronisk træthedssyndrom/CFS/ME(CFS)" af 3. april 2009. J. nr. 7-203-01-85/1/CHH. Link: [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

<sup>5</sup> Science, 8. okt. 2009. Lombardi. Detection of an Infectious Retrovirus, WMRV; in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. Link til instituttet: [www.wpainstitute.org](http://www.wpainstitute.org)

<sup>6</sup> U S Department of Health and Human Services  
<http://www.hhs.gov/advcomcfs/meetings/presentations/091029.html>

<sup>7</sup> National Cancer Institut. Link: [http://www.cancer.gov/newscenter/pressreleases/XMRV\\_QandA](http://www.cancer.gov/newscenter/pressreleases/XMRV_QandA)

<sup>8</sup> Canadien Blood Services  
[http://www.bloodservices.ca/centreapps/internet/uw\\_v502\\_mainengine.nsf/9749ca80b75a038585256aa20060d703/c8ed195dc27d2dde85256ab000563ecc?OpenDocument](http://www.bloodservices.ca/centreapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/9749ca80b75a038585256aa20060d703/c8ed195dc27d2dde85256ab000563ecc?OpenDocument)

<sup>9</sup> Australian Red Cross Blood Service  
<http://www.donateblood.com.au/news-detail.aspx?ID=390>

<sup>10</sup> American Association of Blood Banks  
[http://www.aabb.org/documents/About\\_Blood/EID/xmrvfactsheet.pdf](http://www.aabb.org/documents/About_Blood/EID/xmrvfactsheet.pdf)

<sup>11</sup>

US Department of Health and Human Services  
[http://www.hhs.gov/advcomcfs/meetings/agendas/cfsac20100510\\_agenda.html](http://www.hhs.gov/advcomcfs/meetings/agendas/cfsac20100510_agenda.html)