

Odense, den 19.12.2010

Kære medlem af Folketingets Socialudvalg

### **Vedr. ME/CFS patienters situation i Danmark**

Gik du glip af dokumentarfilmen "Få meg frisk!" om den norske ME patient Anette Gilje, der blev vist på NRK1 den 13. december? Så er der endnu mulighed for at se den i programmet Puls på internettet til og med søndag den 2. januar. Filmen varer 1 time; desuden er der 15 minutters interview med forskere og læger. <http://www.nrk.no/nett-tv/klipp/691976/>

Den stærke og bevægende dokumentarfilm blev set af over en halv million nordmænd ved tv-premierer, og den var et af de mest sete programmer i Norge i sidste uge. Det er vigtigt, at denne film også bliver vist på tv i Danmark, hvor der næsten ingen kendskab er til sygdommen Myalgisk encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS, "kronisk træthedssyndrom"). Der er startet en underskriftindsamling for at få filmen "Få meg frisk!" vist på dansk tv. <http://www.ipetitions.com/petition/faamegfriskdk/>

ME/CFS er ikke en funktionel lidelse, som danske psykiatere hævder. Tværtimod er det en meget alvorlig, sommetider dødelig neuroimmun sygdom, som forskning nu forbinder med et nyt, hiv-lignende retrovirus XMRV. Især Whittemore Peterson Institute i Reno, Nevada, er meget involveret i denne retrovirus-forskning. <http://www.wpinstitute.org/xmrw/index.html>

De nyeste tal fra Norge viser, at der er fundet 150 XMRV positive ME/CFS patienter inden for det sidste halve år. Nogle af disse er også danske patienter, som søger hjælp hos dr. Mette Johnsgaard på Lillestrøm Helseklinikk, hvor de får biomedicinsk udredning og behandling. <http://www.lillestromhelseklinikk.no/>

Dr. Johnsgaard følger nøje med i den internationale forskning og planlægger snarest et forsøg med hiv-medicin mod XMRV sammen med den amerikanske forsker Dr. Judy Mikovits.. <http://www.dagensmedicin.se/nyheter/2010/12/02/virus-misstanks-orsaka-sju/index.xml>

Dr. Mette Johnsgaard og Dr. Judy Mikovits talte om XMRV og ME/CFS på et seminar ved Oslo den 28. november 2010. <http://esme-eu.com/home/summary-of-the-oslo-xmrw-seminar-november-28th-2010-article467-6.html>

I sidste uge præciserede Helsedirektoratet i Norge, at ME/CFS patienter ikke må være bloddonorer, af frygt for smitte med retroviruset XMRV gennem blodforsyningen. [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00316/Brev\\_til\\_alle\\_lande\\_316609a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00316/Brev_til_alle_lande_316609a.pdf)

I denne uge anbefalede et rådgivende udvalg under Food and Drug Administration i USA et bloddonorforbud for ME/CFS patienter af samme årsag. <http://online.wsj.com/article/SB10001424052748704694004576020321854485688.html>

Det er Sundhedsstyrelsens ansvar at sørge for, at den danske blodforsyning ikke forurenes af retroviruset XMRV. Og det er Region Midtjyllands og Region Hovedstadens ansvar at udarbejde en plan for to tværfaglige videncentre for udredning og behandling af danske ME/CFS patienter.

I Danmark tages situationen ikke alvorligt. Der er ikke forbud mod, at ME/CFS patienter må være bloddonorer. Til gengæld tilbydes ME/CFS patienter allerhøjest lykkepiller, smertedæmpende medicin eller et eksperimentelt ti-ugers kursus med gruppeterapi en gang om ugen som behandling. Se retningslinjerne fra Skejby Sygehus Infektionsmedicinsk Afdeling vedr. udredning og behandling af kronisk træthedssyndrom [http://e-dok.rm.dk/e-dok/e\\_702615.nsf/SoegeView/6399DAEE4ADB3820C125756300421125](http://e-dok.rm.dk/e-dok/e_702615.nsf/SoegeView/6399DAEE4ADB3820C125756300421125)

Sundhedsstyrelsen har desuden anbefalet, at der oprettes et ikke højt specialiceret videntcenter for ME/CFS på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik i Århus, under ledelse af psykiater Per Fink. Og at der eventuelt oprettes et lignende center i Region Hovedstaden. Det til trods for, at Per Fink og ligesindede psykiatere som Alice Rasmussen fra Liaisonpsykiatrisk Enhed, Bispebjerg Hospital, betragter ME/CFS som en funktionel lidelse, dvs. en sygdom som der ikke er fysiske holdepunkter for.

Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatiks virksomhedsgrundlag kan ses her: <http://www.aarhussygehus.dk/om+os/afdelinger/forskningsklinikken+for+funktionelle+lidelser+og+psykosomatik>

Det er uholdbart, at sundhedsvæsenets knappe ressourcer til psykiatrisk behandling af alvorligt sindslidende i stedet skal anvendes på en patientgruppe, som ikke hører under psykiatrien, og som tværtimod har behov for grundig udredning og behandling for de mange infektioner, der er resultatet af et nedbrudt immunforsvar.

Danske Regioner er ansvarlige for Lægehåndbogen på internettet. [www.laegehaandbogen.dk](http://www.laegehaandbogen.dk) Lægehåndbogens kapitler om "kronisk træthedssyndrom" er både mangelfulde og til tider direkte misvisende. Teksten er bl.a. redigeret af psykiater Per Fink. Herfra henter danske læger og sagsbehandlere deres information om sygdommen ME/CFS.

For ME/CFS patienter er yderst problematisk, at Per Fink og andre psykiatere udbreder forestillingen til læger og sagsbehandlere om, at ME/CFS patienter kan helbredes ved psykiatrisk hjælp. Det betyder, at invalide mennesker mister deres sygedagpenge og bliver presset ind i en behandling, der ikke hjælper dem. ME/CFS Foreningen modtager massevis af opkald fra disse mennesker, som er utroligt klemte i det sociale system.

Det er vores håb, at du som folketingspolitiker vil følge den norske trend og være opmærksom på denne store og hårdt ramte patientgruppe, som står uden hjælp i det danske sundhedssystem. Og at du vil arbejde aktivt for, at der indføres et bloddonorforbud for ME/CFS patienter. Desuden at der oprettes to tværfaglige videntcentre på et højt specialiseret niveau med fokus på biomedicinsk og specielt infektionsmedicinsk udredning og behandling af ME/CFS. Samt at patienterne støttes økonomisk til behandling i udlandet, indtil en passende medicinsk behandling kan tilbydes i Danmark

ME patient Anette Gilje fortalte sin historie i dokumentaren "Få meg frisk!", hvor hun også besøgte de hårdest ramte patienter, som ligger konstant sengebundet hjemme i mørke. På verdensplan skønnes der at være 17 millioner patienter med ME/CFS. Denne stærkt invaliderende sygdom har ramt omkring 22.000 danskere, især unge og midaldrende.

Tak for din opmærksomhed !

Med venlig hilsen  
Cand. hort. Helle Rasmussen  
ME/CFS patient siden 1995  
Oluf Baggers Gade 25  
5000 Odense C

Flere links:

ME/CFS Foreningen [www.me-cfs.dk](http://www.me-cfs.dk)

ME/CFS Foreningens Facebook <http://www.facebook.com/#!/group.php?gid=32067780998>