

Odense , den 5. december 2010

Kære medlem af Folketingets Sundhedsudvalg

**Filmen "Få meg frisk!" om ME/CFS vises på norsk tv den 13. december !**

I Danmark er der stort ukendskab til den alvorlige neuroimmune sygdom ME/CFS (Myalgisk encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, "kronisk træthedssyndrom") med WHO's diagnosekode G 93.3. Sygdommen anses ofte for sjældnen, men omkring 22.000 danskere har ME/CFS. Det gør sygdommen dobbelt så almindelig som multipel sclerose.

Nu er der en enestående mulighed for at få indblik i sygdommens natur og behandlingsmuligheder: Filmen "Få meg frisk!" om den norske ME-ramte kvinde Anette Gilje vises på norsk tv NRK1, mandag den 13. december kl. 19.45 – 21.00 i programmet Puls. Den genudsendes på NRK1 tirsdag den 14. december på kl. 10.35 og onsdag den 15. december kl. 15.10.

Se plakaten til filmen her: [http://dl.dropbox.com/u/466000/f%C3%A5megfrisk\\_plakat2.pdf](http://dl.dropbox.com/u/466000/f%C3%A5megfrisk_plakat2.pdf)

**Få meg frisk ! på Facebook :**

<http://www.facebook.com/profile.php?id=100000476852628#!/faamegfrisk>

- Efter 12 år som totalt sengeliggende beslutter den 38-årige Anette Gilje at kæmpe for at få det bedre med sin sygdom ME. Hun prøver et meget opreklameret tredages kursus i Lightning Process, som er en mental træningsteknik. Nogle mener, at positive tanker og kognitiv adfærdsterapi er løsningen. Det viser sig, at Anette er smittet med et nye retrovirus, XMRV, som er i familie med HIV-virusset, og som ny forskning fra Dr. Judy Mikovits, USA sætter i forbindelse med ME/CFS. Anette bliver behandlet af den belgiske ME-ekspert professor Kenny de Meirleir og den norske læge Dr. Mette Johnsgaard fra Lillestrøm Helseklinikk. Se hvordan det går Anette !

Denne film er blevet meget vel modtaget i Norge, og den 20. oktober 2010 blev den vist for de norske sundhedspolitikere på Stortinget i Oslo !

Sæt kryds i kalenderen og få et indblik i sygdommen ME/CFS ! Sygdommen står reelt uden behandling i det danske sundhedssystem. Det er nødvendigt med politiske initiativer til at oprette behandlingscentre for ME/CFS. To tværfaglige, biomedicinske behandlingscentre med især infektionsmedicinsk ekspertise er nødvendige for at bremse sygdommen, som rammer unge og midaldrende mennesker, og som måske kan smitte gennem blodforsyningen.

De første forsøg med HIV-medicin mod ME/CFS starter i Norge inden længe, i samarbejde med Dr. Judy Mikovits. I Norge har man det sidste halve år fundet omkring 100 XMRV-positive ME-patienter.

**Interview med Dr. Judy Mikovits fra den svenske nationale lægekongres "Läkarstämman" i Göteborg den 2. december 2010:** <http://www.dagensmedicin.se/nyheter/2010/12/02/virus-misstanks-orsaka-sju/index.xml>

---

## **Forbud mod ME/CFS patienter som bloddonorer !**

**”Kronisk træthedssyndrom kan have viral ætiologi”**, hed det i Region Hovedstadens ”Nyt om Psykiatrisk forskning” i oktober 2010:

<http://www.psykiatri-regionh.dk/topmenu/Nyheder/Nyheder+og+pressemeddelelser/For\skningsresumeer/arkiv/Uge+35.htm>

Dermed henvises til det nye retrovirus XMRV og ca. 80 andre typer af Human Murin Leukæmivirus relateret Virus (HMLV), som er blevet forbundet med ME/CFS.

Disse vira er i familie med retrovirusset HIV, og de menes at kunne smitte på samme måde: gennem blod, sæd, modermælk m.m.

**Den europæiske tænketank af forskere i the European Society for ME tilråder et forbud mod, at ME/CFS patienter i Europa giver blod :** <http://esme-eu.com/home/esme-think-tank-panel-call-to-ban-me-cfs-blood-donations-in-europe-article342-6.html>

Canada, New Zealand, Australien og Storbritannien har i år taget sine forholdsregler og indført forbud mod, at ME/CFS patienter kan give blod. I USA har Røde Kors, som står for bloddonor programmet, netop erklæret, at ME/CFS patienter ikke må give blod – heller ikke, hvis de føler sig raske.

**American Red Cross Statement on XMRV and Chronic Fatigue Syndrome :**

<http://www.redcross.org/portal/site/en/menuitem.94aae335470e233f6cf911df43181aa0/?vgnnextoid=dc099a02fbcac210VgnVCM10000089f0870aRCRD>

**Den rådgivende komité for blodprodukter under Food and Drug Administration i USA holder møde om sikkerheden for blodprodukter den 14. - 15. december. Et af punkterne er risikoen for smitte med retrovirusset XMRV fra ME/CFS patienter:**

<http://www.fda.gov/AdvisoryCommittees/CommitteesMeetingMaterials/BloodVaccinesandOtherBiologics/BloodProductsAdvisoryCommittee/ucm234884.htm>

Danske Blodbanker har ingen særlige forholdsregler mod, at ME/CFS patienter kan give blod. Reglen er, at man skal føle sig sund og rask for at være bloddonor. Det er derfor alvorligt, hvis danske psykiatriere fremmaner billedet af, at ME/CFS er en sygdom, man kan blive helbredt for ved kognitiv adfærdsterapi. Det kan give ME/CFS patienter anledning til at tro, at det er i orden at give blod.

Jeg vil opfordre alle medlemmer af Folketingets Sundhedsudvalg til at arbejde for et forbud mod, at ME/CFS patienter kan være bloddonorer.

På forhånd tak !

Med venlig hilsen  
cand. hort. Helle Rasmussen  
ME/CFS patient siden 1995  
Oluf Baggers Gade 25

5000 Odense C