

Til Folketingets Sundhedsudvalg

Cc: Rebecca Hansen, Formand for ME/CFS Foreningen og Cathrine Schultz Engsig, Næstformand for ME/CFS Foreningen

ME/CFS Foreningen har ved foretræde for Sundhedsudvalget i maj 2010 fremsat ønske om, at ME/CFS blev speciale-mæssigt indplaceret på en somatisk afdeling med immunologisk viden begrundet med den omfattende udenlandske somatiske forskning, der peger i retning af immunologiske forandringer hos ME/CFS patienter.

I Sundhedsministerens svar af 14. juni 2010 henvises der til Sundhedsstyrelsens anbefaling af NICE guidelines, som foreskriver kognitiv terapi og graderet fysisk træning til behandling af ME/CFS. Endvidere anbefales indplacering af ME/CFS området på forskningsklinikken for funktionelle lidelser.

ME/CFS patienter bliver således i dag henvist til forskningsklinikken for funktionelle lidelser eller til Liaisonpsykiatrisk afdeling. Her er behandlingstilbudet kognitiv terapi og antidepressiv medicin.

ME/CFS Foreningen henvender sig hermed igen og beder om et nyt foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg. Dette gør vi på baggrund af, at norske kræftlæger har haft et stort gennembrud i behandlingen af ME/CFS patienter. Artiklen findes vedhæftet.

De har behandlet ME/CFS patienter med midlet Rituximab, som anvendes til kræft og til autoimmune sygdomme.

Opgagelsen af, at Rituximab virker mod ME/CFS har fået voldsom pressedækning i norske medier:

<http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/helse/alt-om-me-gjennombruddet-3615866.html>

Ikke alene har nordmændene fundet ud af, at Rituximab virker på ME/CFS patienter, og det sandsynligvis er en autoimmun sygdom. Det norske helsedirektoratet har også foretaget en kritisk gennemgang af NICE guidelines.:

Citat fra Norges Helsedirektorat:

- Det forligger i dag ikke et evidensbasert kunnskapsgrunnlag for å kunne utgi nasjonale retningslinjer eller en veileder
- Helsedirektoratet kan på bakgrunn av foreliggende rapporter se at det fortsatt vil ta tid å bygge opp gode, robuste pasientforløp for denne pasientgruppen.
- Kunnskapsgjennomgangen støtter ikke opp om en tidligere anbefaling om å bruke NICE-kriteriene
- Kunnskapsgjennomgangen gir ikke på et generelt grunnlag støtte for å anbefale tilpasset treningsbehandling og/eller kognitiv terapi for alle med CFS/ME

http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/cfs-me/cfs_me_kunnskapsoppsummering_evaluering_og_abefalinger_til_hod_813684

ME/CFS Foreningen beder om, at ME/CFS speciale området flyttes fra forskningsklinikken for funktionelle lidelser og Liaisonpsykiatrisk afdeling til en somatisk afdeling med immunologisk viden – en afdeling der har viden til at behandle en formodet autoimmun lidelse. Hermed åbnes der samtidig op for, at somatisk forskning i ME/CFS kan få fodfæste i Danmark – at der kan forskes videre ud fra den nye viden, at Rituximab virker på ME/CFS patienter.

ME/CFS Foreningen beder om, at brugen af NICE guidelines skal ophøre.

ME/CFS Foreningen beder om en øjeblikkelig vurdering af, om det vil være hensigtsmæssigt, at de mest syge ME/CFS patienter får tilbudt Rituximab behandling. Det drejer sig om de patienter, der ligger i sengen 20-24 timer i døgnet, hvoraf en del er afhængig af døgnpleje.

ME/CFS Foreningen vil også bede om, at der udarbejdes en rapport med overblik over den somatiske forskning og de somatiske behandlingsmetoder (andre end Rituximab behandling), som måske ikke helbreder ME/CFS, men lindrer sygdommen. ME/CFS Foreningen vil meget gerne være behjælpelig i dette arbejde.

mvh Helle Nielsen, konsulent for ME/CFS Foreningen, www.me-cfs.dk

link til artiklen:

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358>