



ME FORENINGEN

Rådhusstræde 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Att: Region Hovedstaden og Region
Midtjylland

regionh@regionh.dk,

kontakt@regionmidtjylland.dk

Cc: Sundhedsstyrelsen

sst@sst.dk

Cc: Sundheds- og Forebyggelsesudvalget

Hanne.Schmidt@ft.dk

17. marts 2014

Anmodning om oprettelse af læge-tværfaglige centre til ME og POTS patienter

Myalgic encephalomyelitis (ME), WHO diagnose G93.3, er en særdeles invaliderende sygdom. Dette er veldokumenteret i litteraturen – senest i en dansk undersøgelse¹ foretaget i samarbejde mellem Ålborg Universitet og ME Foreningen.

Rapporten anvender det standardiserede værktøj EQ-5D, som er et mål for patienters helbredsrelaterede livskvalitet. Resultatet var desværre som forventet – og i tråd med lignende undersøgelser – at ME patienter er blandt de sygeste af de syge.

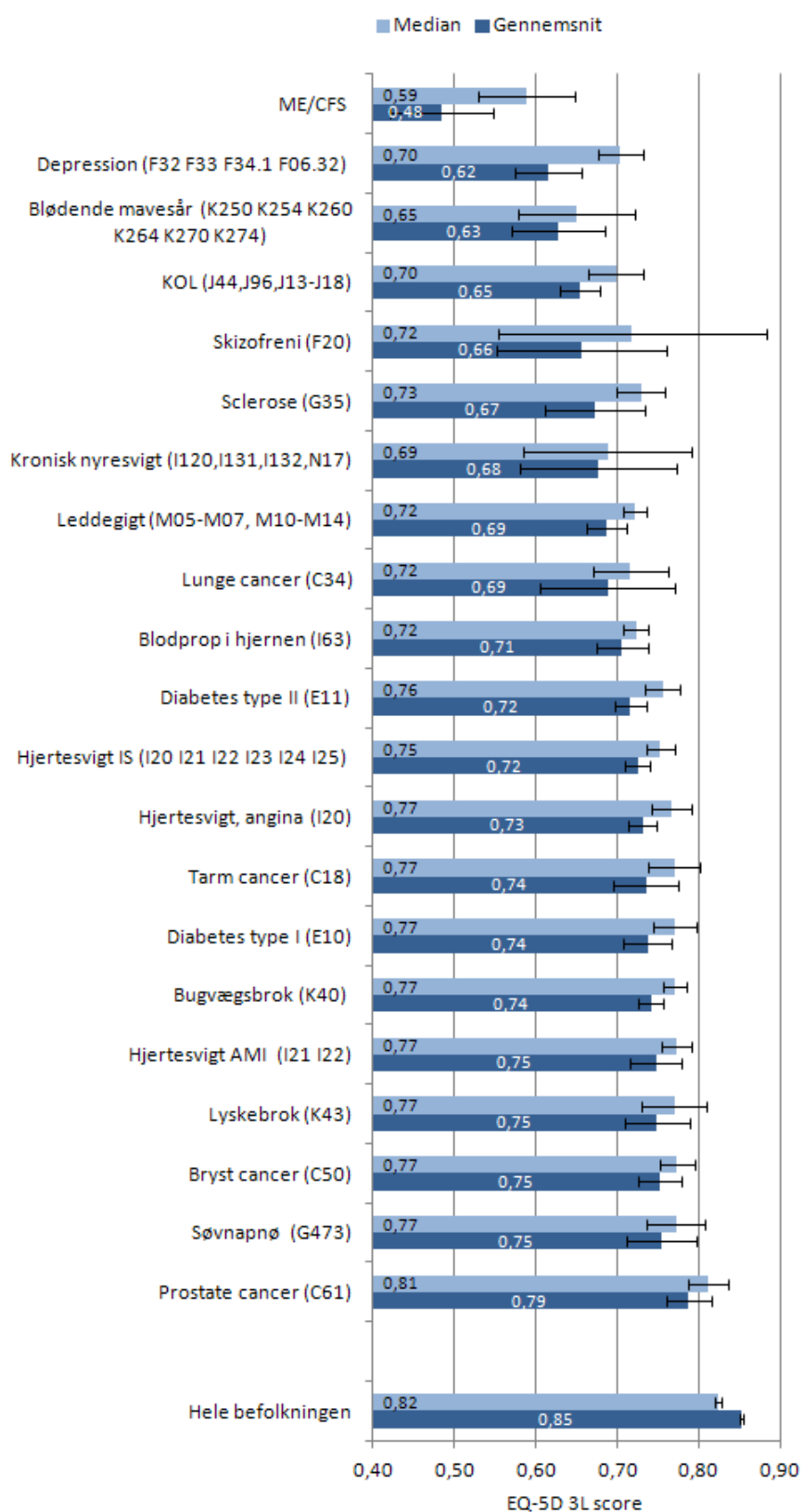
Som det ses af figuren på næste side, så er ME den af de 21 sygdomme, der sammenlignes, som har den dårligste livskvalitet. ME er en kronisk neuro-immunologisk sygdom, og der findes ikke en helbredende behandling.

Dette er da også årsagen til, at Sundhedsstyrelsen medio 2008 nedsatte et ekspert-udvalg, der skulle pege på en løsning. Resultatet² af dette arbejde var, at der skulle etableres et læge-tværfagligt team til at varetage ME patienters udredning, behandling og rehabilitering:

”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. Det er væsentligt, at alle involverede behandlere har mulighed for at få rådgivning og bistand fra en mere central, tværfaglig enhed med et samarbejde på tværs af regionerne.”

Imidlertid har hverken Region Midtjylland eller Region Hovedstaden fulgt anbefalingen fra Sundhedsstyrelsen. I stedet er der oprettet Centre for Funktionelle Lidelser. Her er ME og en række andre lidelser blevet placeret til stor utilfredshed for patienterne. Utilfredsheden har kulmineret i flere klager til folketinget. På baggrund af dette er der arrangeret en høring om funktionelle lidelser i folketinget 19. marts 2014³.

Ujusterede gennemsnit og median EQ-5D scores



Figur 1 fra side 8 i rapporten "Danske ME/CFS-patienters helbredsrelaterede livskvalitet (EQ-5D) og livstilfredshed 2013-2014".

Centre for funktionelle lidelser tilbyder kognitiv terapi og gradueret træning til ME patienter. Denne behandling er imidlertid ikke helbredende, og litteraturen oplyser også om tilfælde af forværring som følge af behandlingen⁴, idet ME er kendetegnet ved udpræget motionsintolerance og forværring efter anstrengelse (post-exertional malaise)⁵.

De eneste forskere, som det er lykkedes for at helbrede ME patienter, er de norske forskere Olav Mella og Øystein Fluge. De har fremlagt meget positive resultater fra deres Rituximab behandling af ME patienter⁶. Fase 3 forsøget med 140 patienter forventes opstartet i maj i år. De mange penge til forsøget er anskaffet ved, at det norske forskningsråd og den norske sundhedsminister har støttet op om forskningen med et to-cifret million beløb.⁷ Sidst men ikke mindst har lægen Maria Gjerpe, som selv blev helbredt fra ME ved Rituximab behandling, forestået en stor indsamling til den videre afprøvning af Rituximab.⁸ Maria Gjerpe har nu været rask i et år og er erhversaktiv.⁹

Rituximab er en medicin, der anvendes til visse former for cancer. Idet B-cellerne elimineres virker medicinen også ved autoimmune sygdomme. Det er derfor fremsat en hypotese om, at ME kan være en autoimmun sygdom.

Forskningen viser, at der er sammenhæng mellem ME og Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS), og at begge sygdomme muligvis kan have en autoimmun ætiologi. Begge sygdomme kan udløses af både infektion og vaccine – et fænomen, der er karakteristisk for autoimmune tilstande. Denne mistanke er senest forstærket ved, at en både ME og POTS er indberettet som bivirkning til HPV-vaccine.

Der er behov for mere forskning i ME, POTS og lignende tilstande, men der foreligger allerede mange artikler, som det er på høje tid at tage til efterretning. (Se bilag 1).

ME Foreningen vil derfor endnu engang anmode om øjeblikkelig oprettelse af læge-tværfaglige centre, der skal være somatisk forankrede, således at den immunologiske forskning og fremtidige immunologiske behandlingsmuligheder kan få fodfæste i Danmark.

Mvh



Rebecca Hansen, formand for ME Foreningen

Bilag 1. Liste over forskning.

ME og POTS - komorbide sygdomme

[Postural orthostatic tachycardia syndrome is an under-recognized condition in chronic fatigue syndrome](#)

[Neurohumoral and haemodynamic profile in postural tachycardia and chronic fatigue syndromes](#)

[Impaired cardiac function due to small heart and orthostatic intolerance in patients with myalgic encephalomyelitis](#)

[Malfunctioning of the autonomic nervous system in patients with Chronic Fatigue Syndrome: A systematic literature review](#)

[Renin–aldosteroneparadox in patients with myalgic encephalomyelitis and orthostatic intolerance](#)

[The effects of combined orthostatic intolerance and mental stress on neurocognition in chronic fatigue syndrome / postural tachycardia syndrome](#)

ME – immunologisk dysfunktion – mulig autoimmune ætiologi?

[Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study](#)

[Analysis of the Relationship between Immune Dysfunction and Symptom Severity in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis\(CFS/ME\)](#)

[Deficient EBV-Specific B- and T-Cell Response in Patients with Chronic Fatigue Syndrome](#)

[Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and Parallels with Autoimmune Disorders](#)

[Altered functional B cell subset populations in patients with chronic fatigue syndrome compared to healthy controls](#)

[Charakterisierung des phänotypischen und funktionellen Immunstatus bei Patienten mit Chronischem Erschöpfungssyndrom](#)

[The Emerging Role of Autoimmunity in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome\(ME/CFS\)](#)

[In myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, increased autoimmune activity against 5-HT is associated with immuno-inflammatory pathways and bacterial translocation](#)

[Epitopes of Microbial and Human Heat Shock Protein 60 and Their Recognition in Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Immune Abnormalities in Patients Meeting New Diagnostic Criteria for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Analysis of Neutrophil Function in Severe and Moderately Affected Chronic Fatigue Syndrome Subjects](#)

[T Cell Dysregulation in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Assessment of Natural Killer Cell Receptors and Activity in Severe and Moderate Chronic Fatigue Syndrome](#)

[The role of Dendritic Cells and Monocytes in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics](#)

[A narrative review on the similarities and dissimilarities between myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome \(ME/CFS\) and sickness behavior](#)

[A neuro-immune model of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome](#)

[Cytotoxic lymphocyte microRNAs as prospective biomarkers for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[The common immunogenic etiology of chronic fatigue syndrome: from infections to vaccines via adjuvants to the ASIA](#)

[syndrome](#)

[Autoantibodies, polymorphisms in the serotonin pathway, and human leukocyte antigen class II alleles in chronic fatigue syndrome: are they associated with age at onset and specific symptoms?](#)

[Reduction of \[\(11\)C\]\(+\)-3-MPB Binding in Brain of Chronic Fatigue Syndrome with Serum Autoantibody against Muscarinic Cholinergic Receptor](#)

[Autoantibodies against muscarinic cholinergic receptor in chronic fatigue syndrome](#)

[Novel pathomechanisms in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: Do purinergic signalling perturbations and gliosis play a role?](#)

POTS – immunologisk dysfunktion – mulig autoimmune ætiologi?

[Autoimmune Basis for PosturalTachycardia Syndrome](#)

[New evidence of autoimmunity in POTS!](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome: the Mayo clinic experience](#)

[Autoimmunoreactive IgGs from patients with postural orthostatic tachycardia syndrome](#)

[Autoimmunoreactive IgGs against cardiac lipid raft-associated proteins in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome](#)

[Autoantibody activation of beta-adrenergic and muscarinic receptors contributes to an “autoimmune” orthostatic hypotension](#)

[Agonistic autoantibodies as vasodilators in orthostatic hypotension: a new mechanism](#)

[Postural tachycardia syndrome after vaccination with Gardasil](#)

[Postural tachycardia syndrome following human papillomavirus vaccination](#)

[Drug-like actions of autoantibodies against receptors of the autonomous nervous system and their impact on human heart function](#)

[Autonomic dysfunction presenting as orthostatic intolerance in patients suffering from mitochondrial cytopathy](#)

[Assessment of prevalence and pathological response to orthostatic provocation in patients with multiple sclerosis](#)

[Autonomic dysfunction in multiple sclerosis presenting with postural orthostatic tachycardia](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome associated with multiple sclerosis](#)

[Autonomic dysfunction presenting as postural orthostatic tachycardia syndrome in patients with multiple sclerosis](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome in a patient with relapsing-remitting optic-spinal multiple sclerosis: A case report and discussion of possible mechanism](#)

[Neurally mediated hypotension in systemic lupus erythematosus patients with fibromyalgia](#)

[Autonomic nervous symptoms in primary Sjogren’s syndrome](#)

Referencer:

¹ ["Danske ME/CFS-patienters helbredsrelaterede livskvalitet \(EQ-5D\) og livstilfredshed 2013-2014"](#) af PHD-stipendiat Michael Falk Hvidberg ©, hvidberg@business.aau.dk, Aalborg University, Danish Center for Healthcare Improvements, <http://www.dchi.aau.dk/>

² Sundhedsstyrelsens notat af 3. april 2009 "Oplæg til det videre arbejde med struktur for patienter med kronisk træthedssyndrom/CFS/ME (CFS)" j.nr. 7-203-01-85/1/CHH

³ Høring om funktionelle lidelser den 19. marts 2014
[Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg inviterer til høring om funktionelle lidelser. Høringen finder sted onsdag den 19. marts 2014 kl. 9.00 til 12.00 i Landstingssalen på Christiansborg.](#)

⁴ [Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome](#)

⁵ US Department of Health of Human Services. National Guideline Clearinghouse:
[Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. A primer for clinical practitioners](#)

⁶ [B-lymfocyt depleksjon og sykdomsmekanismer ved kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encephalopati \(ME/CFS\) 26.11.2013 Øystein Fluge og Olav Mella Kreftavdelingen, Haukeland Universitetssykehus](#)

[Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study](#)

De norske TV2 nyheder har bragt følgende indslag (youtube):

[ME - research by Mella and Fluge - Part 1](#)

[ME - research by Mella and Fluge - Part 2](#)

Den norske læge Maria Gjerpe, der selv er blevet rask fra ME ved Rituximab behandlingen, skriver om det kommende studie: [Rituximab – update fra Haukeland](#)

⁷ [Bevilger millioner for å finne svaret på ME-gåten](#)

⁸ [Startet dagen med å gi bort 2,7 millioner kroner](#)

⁹ [Kronisk engasjert](#)