

Til sundhedsminister Nick Hækkerup

CC: Sundheds- og Forebyggelsesudvalget

Pressemeddelelse: IOM slår fast, at ME/CFS er en alvorlig fysisk sygdom

Det amerikanske Institute of Medicine (IOM) har netop udgivet en rapport, hvor det slås fast, at ME/postviralt træthedssyndrom (ME/CFS) G93.3 er en alvorlig fysisk sygdom, som alle praktiserende læger bør have viden om at kunne diagnosticere. Desuden foreslås et nyt navn for sygdommen, nemlig Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID).

Jeg håber, at Sundhedsministeren vil følge nøje med i denne udvikling fra USA og tage initiativ til at sygdommen ME flyttes ud af samlebetegnelsen "funktionelle lidelser" og væk fra behandling i psykiatrisk regi her i Danmark.

På forhånd tak!

Med venlig hilsen

cand hort. Helle Rasmussen

ME-patient

Pressemeddelelse: IOM slår fast, at ME/CFS er en alvorlig fysisk sygdom

[Amerikanska Institute of Medicine slår fast ME/CFS är en allvarlig fysisk sjukdom. Upp till 36 000 svenskar går med svår sjukdom utan korrekt diagnos.](#)

Riksföreningen för ME-patienter - 2015-02-11 18:02 CET

ME/CFS är en allvarlig, fysisk, kronisk, komplex multisystem-sjukdom som ofta helt berövar den drabbade på sitt liv. Det är huvudbudskapet i en rapport som inflytelserika Institute of Medicine (IOM) nu presenterat. Rapporten är framtagen på uppdrag av det amerikanska hälsodepartementet.

– Det är dags att vi för gott överger idén om att sjukdomen bara skulle vara psykosomatisk eller att de drabbade hittar på eller är lata, säger professor Ellen Wright Clayton vid Vanderbilt Universitet.

ME/CFS uppkommer ofta i samband med en infektion och ses i dag som en neuroimmunologisk sjukdom. Symptomen är ofta influensaliknande och kardinalsymptomet för ME/CFS är att den drabbade blir kraftigt försämrad efter ansträngning. Sjukdomen är ofta kraftigt funktionsnedsättande och cirka en fjärdedel av de drabbade är bundna till hemmet. De svårast sjuka är sängliggande och i behov av omvårdnad.

I USA har sjukdomen för närvarande namnet Chronic Fatigue Syndrome (CFS), medan

den i resten av världen går under beteckningen myalgic encephalomyelitis. ME/CFS har tidigare kallats kroniskt trötthetssyndrom, men den termen har redan övergivits eftersom den är missvisande för sjukdomen.

I rapporten uppskattar IOM att upp till 2,5 miljoner amerikaner har sjukdomen och cirka 17 miljoner människor sett över hela världen. I Sverige uppskattas antalet till cirka 40 000 personer. IOM bedömer att hela 91 procent av dessa inte har fått en korrekt diagnos. Därför föreslår IOM både nya kriterier och ett nytt namn som mer korrekt speglar sjukdomen. Förslaget är att sjukdomen döps om till Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID), eftersom man menar att det namnet är en bättre och mer korrekt beskrivning av sjukdomen. I rapporten har man också formulerat om och förenklat de befintliga diagnoskriterierna för ME/CFS (SEID) för att göra det lättare för läkare att fastställa diagnosen.

– Vi hoppas att rapporten genom detta ska leda till att fler patienter får rätt diagnos. I Sverige går många fortfarande utan eller med fel diagnos eftersom de inte blir trodda av sina läkare. Vi hoppas också att svenska myndigheter tar till sig rapportens slutsatser om ME/CFS, så att vår patientgrupp äntligen blir tagen på allvar och därmed får adekvat behandling, säger Lisa Forstenius, ordförande för Riksföreningen för ME-patienter.

– I dag finns bara tillgång till vård i 2 av landets 20 landsting. Det måste ändras genast, patienterna är svårt sjuka och ska inte behöva gå utan vård, fortsätter hon.

För mer information:

Ordförande Lisa Forstenius, 040-97 13 30 eller 0733-10 04 24, lisa.forstenius@rme.nu

Riksföreningen för ME-patienters webb: www.rme.nu

Länk till rapporten från IOM: **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness.** http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/IOMs_report-Beyond_Myalgic_Encephalomyelitis-Chronic_Fatigue_Syndrome-Book.pdf sp

Flere links fra den amerikanske presse:

Kommentar fra Dr. Ellen Wright Clayton i JAMA, Journal of the American Medical Association. Dr. Wright er leder af IOM-udvalget, som har udarbejdet rapporten. **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. An IOM Report on Redefining an Illness.** <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2118591>

Medscape: **IOM Gives Chronic Fatigue Syndrome a New Name and Definition**
<http://www.medscape.com/viewarticle/839532>

Science: **Goodbye chronic fatigue syndrome, hello SEID**
<http://news.sciencemag.org/health/2015/02/goodbye-chronic-fatigue-syndrome-hello-seid>

Al Jazeera: **Institute of Medicine calls for renaming chronic fatigue syndrome**
<http://america.aljazeera.com/articles/2015/2/10/institute-of-medicine--calls-for-renaming-chronic-fatigue-syndrome.html>