

## Vedrørende manglende tests og behandlingstilbud til patienter med komplekse tilstande

9/ 3 - 2015

Til Sundhedsministeren, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner og Videnscenter for innovation og forskning .

cc Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg. Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin. Dansk Selskab for Almen Medicin. Dansk Neurologisk Selskab. De nationale Diagnostiske Centre, Institut for Rationel Terapi.

ME Foreningen og Vaccinationsforum henvender sig for at rette Sundhedsministeren og sundhedssystemets fokus på det stadigt voksende og uløste problem, som manglende behandlings- og udredningstilbud til ME patienter(myalgic encephalomyelitis) og HPV vaccine bivirkningsramte i Danmark udgør.

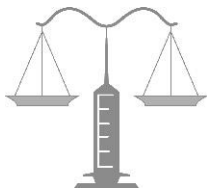
Talrige henvendelser fra begge vores patientgrupper viser et stort symptomsammenfald og fællestræk blandt patienterne fra disse 2 patientgrupper.

Litteraturen beskriver disse patientgrupper som komplekse tilstande og peger på sammenfald af diagnoser som bl.a. ortostatisk intolerance i form af diagnosen POTS, ME (myalgic encephalomyelitis), Udmattelsessyndrom,, Complex Regional Pain Syndrome samt Fibromyali.

Det er således svært at afgrænse patienterne fra hinanden og der er et yderst presserende behov for diagnostiske test og behandlingsmuligheder.

Derudover er mitokondriedysfunktion (nedsat ATP produktion) én af de kardinale problemstillinger, som vores patientgrupper søger til udlandet for at få diagnosticeret og behandlet.

ME Foreningen og Vaccinationsforum anmoder om, at diagnostiske test og behandlingstilbud etableres i Danmark, således at vores patienter ikke er overladt til på egen hånd, at skulle forsøge sig blandt en urskov at udenlandske tilbud under mere eller mindre kontrollerede forhold. Vi oplever, at vores patienter er udsat for et stort omsorgssvigt af det danske sundhedsvæsen.



Et dansk lægefagligt team bør undersøge de udenlandske tilbud af diagnostiske test og behandlingstilbud, for at udpege de bedste muligheder. Diagnostiske tests kan hermed valideres i overensstemmelse med danske krav. Ligesom behandlingsmuligheder som f.eks. lipid replacement therapy kan etableres, som klinisk afprøvning under danske forhold. Hermed kan den evidens oparbejdes, som altid efterspørges og som anvendes som undskyldning for ikke at kunne at behandle patienterne.

Lige nu arbejder Molekylær Medicinsk Forskningsenhed, Århus Universitetshospital med at udvikle et sæt af metoder til måling af mitokondriefunktion og mitokondriesignaler. Det er sådanne tiltag vi gerne så nåede vores patienter i form af tilgængelige tests.

Andre eksempler på diagnostiske test og behandlingsmuligheder til inspiration for et lægefagligt team er:

### **1. Lipid Replacement Therapy: a natural medicine approach to replacing damaged lipids in cellular membranes and organelles and restoring function**

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24269541>

Metode til at måle cellernes energy (ATP) og redox status

### **2. Quantification of selected energy and redox markers in blood samples of chronic fatigue syndrome patients / Chantalle Moolman**

<http://dspace.nwu.ac.za/handle/10394/10768>

### **3. Mechanism of choline deficiency and membrane alteration in postural orthostatic tachycardia syndrome primary skin fibroblasts**

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25466896>

ME Foreningen og Vaccinationsforum står til rådighed for yderligere oplysninger og ser frem til Sundhedsministerens svar.

Med venlig hilsen

Else Jensen  
Formand for Vaccinationsforum

Rebecca Hansen  
Formand for ME Foreningen