

D. 22/1-2018

Kære Sundhedsudvalg

Jeg skriver til jer igen, da I nu for alvor må lægge pres på, så sygdommen ME anerkendes, og Danmark ikke gør patienter fortræd.

Klinikken for Funktionelle lidelser (FFL) har lige opdateret deres hjemmeside, så Kronisk Træthedssyndrom er blevet skilt ud (1). Desværre er opdateringen fuld af fejl, da afsnittet ikke kun omhandler kronisk træthed, men desværre også den somatiske sygdom ME G93.3. Disse fejl har fatale konsekvenser for patienternes liv.

1. Anstrengelsesudløst forværring (PEM) er et vigtigt diagnosekriterie for at kunne diagnosticere ME, dvs patienterne får forværring, hvis de udfører aktivitet ud over deres energi-vindue (2). Dette kriterie er helt fraværende i FFL's opdatering (3).
2. FFL anbefaler stadig gradueret træning (GET) som virksom behandling for ME samtidig med kognitiv terapi (CBT), der skal overbevise patienterne om, at de ikke fejler noget organisk. Dette er helt i modstrid med diagnose-kriteriet PEM og direkte farligt, for patienterne kan ikke tåle aktivitet, da deres sygdom har organisk oprindelse.

Se Unrest på Netflix, hvor Per Fink, der er leder af FFL bliver udstillet, som den der tvangsindlægger patienterne, fordi de tror de er fysisk syge (4). Patienterne ER fysisk syge. Det er der ingen grund til at betvivle:

- De amerikanske sundhedsmyndigheder NIH har ME højest på deres prioriteringsliste for 2018, ifølge et eksklusivt interview med NIH's direktør Francis Collins i MedPage Today (5). Han udtaler at sygdommen er en meget vigtig somatisk sygdom, der har et desperat behov for ny behandling.
- Ordfører Heidi Stensmyren fra den svenske lægeförening, svarer på kritik i et indslag i TV4, hvor hun udtaler at der skal mere fokus på den uhelbredelige neurologiske sygdom ME (6).
- WHO har klassificeret ME som en somatisk sygdom (7)

I lukkede facebook fora læser jeg hårrejsende fortællinger fra ME-patienter om de overgreb, de er udsat for, fordi man ikke vil tro på, at de er alvorligt fysisk syge. Som ansvarlige politikere er I nødt til at gribe ind, så ME fjernes fra FFL og placeres i det somatiske regi, hvor sygdommen hører hjemme.

Mvh Vibeke Vind

- (1) FFL, Om funktionelle lidelser, Kronisk Træthedssyndrom
<http://funktionellelidelser.dk/om-funktionelle-lidelser/kronisk-traethedssyndrom/>
- (2) CDC homepage: Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Symptoms and diagnosis, The three primary symptoms required for diagnosis
<https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html>
- (3) FFL, For fagfolk og forskere, Henvisningsvejledninger, Kronisk Træthedssyndrom
<http://funktionellelidelser.dk/for-fagfolk-og-forskere/til-behandlere/henvisningsvejledninger/kronisk-traethedssyndrom/>
- (4) Politiken Netop nu på Netflix: Dokumentarfilm sviner dansk tilgang til mystisk sygdom
<https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/sygdom/art6293139/Dokumentarfilm-sviner-dansk-tilgang-til-mystisk-sygdom>

- (5) MedPage Today: NIH Striving to Avoid False Hope in Chronic Fatigue, Director Francis Collins, MD, PhD, talks about his agency's priorities
<https://www.medpagetoday.com/publichealthpolicy/publichealth/70529>
- (6) Svensk TV4, Stor okunskap hos läkare om ME: "Oerhört frustrerande att man inte kommit längre"
https://www.tv4play.se/program/nyhetsmorgon/3952754?utm_medium=social&utm_source=nyhetsmorgon_fb&utm_campaign=nyhetsmorgon&linkId=47209805
- (7) WHO ICD-10 Version:2016, Chapter VI Diseases of the nervous system (G00-G99)
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/G93.3>