

Kære medlemmer af Sundhedsudvalget -

Torsdag d. 17. januar 2019 havde Esben Gustavussen fra Fanø foretræde for Sundhedsudvalget for at fortælle om det forløb, som familien har været igennem siden deres 28-årige datter Marie Louise for syv år siden blev ramt af den alvorlige sygdom ME. Jeg er sikker på, at Sundhedsudvalget har været overraskede over at høre, at man i Danmark kan være så syg, at man er plejekrævende døgnet 24 timer – uden at få hjælp. Hverken fra sundhedsvæsenet eller det sociale system.

Der er nu gået fire år siden IOM rapporten fra 2015, hvor et uafhængigt ekspertpanel på baggrund af mere end 9.000 forskningsartikler slog fast, at ME er en alvorlig, kronisk, invaliderende, somatisk sygdom.

http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs_Powerpoint.pdf

Rapporten slår fast, at det særlige kendetegn ved ME er PEM (post exertional malaise = exertion intolerance); det er symptomforværring, som kommer i kølvandet på aktivitet, og det sker grundet dysfunktion i kroppens energisystem. **Forværring og PEM kan påvises objektivt.** Det er derfor også muligt at skille inaktive og utrænede personer fra ME ramte.

Esben Gustavussen har informeret Sundhedsudvalget om, at lande som USA, Holland, Australien, Norge og Sverige i dag har en videnskabelig forståelse af ME som en alvorlig, kronisk, neuroimmun sygdom. Her i Danmark hviler Sundhedsstyrelsens opfattelse af ME imidlertid fortsat på en psykiatrisk hypotese, hvor det antages, at patienter med ME bliver bedre ved fysisk træning. Denne opfattelse stammer i høj grad fra "The Pace Trials"; et stort, engelsk studie fra perioden 2007-2011. Internationale forskere har efterfølgende kritiseret The Pace Trials for at være mangelfuldt, fejlbehæftet og under videnskabelig standard.

Netop i England var der torsdag d. 24. januar i Underhuset en debat, som jeg vil gøre opmærksom på. Medlemmer af Underhuset havde først en debat på omkring 1½ time, hvorefter de enstemmigt vedtog et beslutningsforslag om at øge midlerne til biomedicinsk forskning i ME, stoppe brugen af CBT og GET som behandlingsmetoder, uddanne sundhedspersonale i ME og stoppe uhensigtsmæssig tvang i behandling af børn med ME. Debatten kan ses via nedenstående link

<https://www.youtube.com/watch?v=79BaSpvHywI>

Også i Skotland var der debat om ME den 24.1.2019. Her blev det bl.a. slået fast, at ME er en WHO-ankendt sygdom, som den skotske regering absolut accepterer, og der blev peget på

nødvendigheden af, at læger uddannes med viden om ME.

https://www.scottishparliament.tv/meeting/public-petitions-committee-january-24-2019/embed?clip_start=11%3A05%3A29&clip_end=11%3A08%3A41&fbclid=IwAR0xFB5oS7oMd6OrXf4_iFbSIZ4oVR-3jigju5eAElnwVCeMeFco84QNztM

Som du kan se, har politikere i andre lande grebet ind på baggrund af henvendelser fra borgerne. Jeg vil gerne opfordre til, at du som politiker arbejder i samme retning som dine europæiske kolleger. Det er meget vigtigt, at Danmark også kommer i gang med biomedicinsk forskning, evidensbaseret behandling og særlige sengepladser til de, der er hårdest ramt. Læger og sundhedspersonale skal uddannes, så de tilegner sig opdateret viden om ME.

Det første skridt i den rigtige retning er imidlertid gratis. Øjeblikkeligt stop for fysisk træning som behandlingsform, idet der er risiko for at gøre langvarig og - i visse tilfælde – uoprettelig skade. Det er Marie Louise fra Fanø desværre et godt eksempel på. Hun har nu været sengeliggende i tre år, fordi hun forsøgte at træne sig til et bedre helbred.

De første lægemidler til ME ramte er på vej. Ampligen er et lægemiddel, som dæmper immunforsvaret. Ampligen er allerede godkendt i Argentina, og i USA har Ampligen klaret sig med succes i fase-3 forsøg. Her er det set, at **Ampligen har fået ME ramte tilbage på job og i skole.**

<http://ir.hemispherx.net/hemispherx-announces-eap-advancement-ampligen-treatment-of-me-cfs>

I Europa og Canada er Ampligen i dag tilgængeligt, men kun i særlige "early-access-programs", hvor læger med specialviden om ME er ansvarlige for behandlingen. Danske patienter har ikke adgang til Ampligen. Det betyder, at Marie Louise fra Fanø, som elsker at danse og bruge sin krop, stadig ligger i sin seng i forældrenes hjem – uden udsigt til at få det bedre.

WHO har klassificeret ME som en neurologisk sygdom med diagnosekode G93.3 siden 1969. De nye Centre for Komplekse Symptomer tolker imidlertid ME som værende en somatoform lidelse, hvor borgerens mentale tilstand resulterer i forskellige symptomer fra kroppen. Borgere med ME risikerer derfor at blive fejlbehandlet og udsat for krav om øget aktivitetsniveau og ændret tankegang. Så kommer vi til at se flere ME ramte som Marie Louise. Det må stoppes inden det sker. Udenlandske forskere understreger igen og igen, at det ikke giver mening at opfatte ME som værende psykosomatisk. Det må Sundhedsstyrelsen lytte til. Og derfor skal ME udskilles fra de såkaldt Funktionelle Lidelser, hvor den uretmæssigt – og uden evidens - er blevet anbragt.

Med venlig hilsen

Lene Christiansen (Sygeplejerske, førtidspensionist, ME gennem snart 20 år)
Kjeldsgårdsvej 10, 3tv
2500 Valby