

## Vedr. opfølgning på behandlingstilbud til ME-patienter

Odense, den 27. oktober 2019

Kære Medlem af Sundheds- og Ældreudvalget

Jeg skriver til dig i forlængelse af, at Folketinget i marts vedtog at anerkende sygdommen Myalgisk encephalomyelitis (ME, også kaldet postviralt træthedssyndrom) som en fysisk sygdom med WHO ICD-10 diagnosekoden G93.3, samt at oprette et specialiseret, tværfagligt behandlingstilbud i somatisk regi for ME-patienter. V 82-beslutningen om ME var enstemmig. [1]

Jeg er én af ca. 14.000 ME-patienter, som længe har stået uden et relevant behandlingstilbud i det danske sundhedsvæsen. Mit navn er Helle Rasmussen, og jeg har haft ME i middelsvær grad i 25 år. De fleste dage kan jeg ikke forlade mit hjem pga. sygdom, og jeg tilbringer mange timer i sengen for at hvile eller sove. Mit sociale liv er stærkt begrænset, da jeg ikke har kræfter til det.

Glæden var derfor stor hos vi danske ME-patienter og vores pårørende, da Folketinget i marts besluttede at hjælpe os. Men glæden blev hurtigt vendt til stærk bekymring over, at Sundhedsstyrelsen ikke ser ud til at ville følge Folketingets afgørelse.

Direktør for Sundhedsstyrelsen, Søren Brostrøm, hævder fortsat, at ME ikke er en fysisk lidelse [2], og styrelsen har meldt ud, at der ikke er nogen grund til at ændre ved behandlingstilbuddet til ME-patienter, som er kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradvist øget træning (GET). [3] Det første er i bedste fald virkningsløst i forhold til sygdommen, det andet kan være direkte skadeligt og forårsage livslang forværring af ME-symptomerne.

Internationale forskere har for længst påvist, at ME er en kronisk, fysisk sygdom, som kan være voldsomt invaliderende og i værste fald dødelig. Der findes endnu ikke en helbredende behandling, men der findes symptomlindrende behandling efter biomedicinske metoder. Sygdommens årsager er ikke klarlagt, og der mangler stadig en biomarkør. Men mange af de biomedicinske sygdomsmekanismer ved ME er kendt af de internationale og danske forskere. Over 9.000 forskningsartikler viser, at ME er en alvorlig fysisk sygdom [4]. Denne forskning affejer Sundhedsstyrelsen som irrelevant - i skarp modsætning til CDC i USA. [5]

En statusartikel i Ugeskrift for Læger, *Myalgisk encephalomyelitis eller kronisk træthedssyndrom*, er skrevet af 11 danske forskere og læger og giver et overblik over sygdommen ME (2019). [6]

I Danmark er der brug for et specialiseret, tværfagligt ME Center med ME-eksperter, som kan udrede, diagnosticere og behandle ME-patienter efter biomedicinske retningslinjer, ligesom f.eks. den svenske Stora Sköndal ME/CFS-mottagning [7]. Der er også brug for bevillinger til dansk biomedicinsk forskning i ME. Og ikke mindst er der brug for, at de danske læger efteruddannes i diagnosticering af ME efter de Internationale Konsensuskriterier for ME [8] eller de Canadiske Konsensuskriterier for ME [9]. Det er de eneste to sygdomsdefinitioner, der beskriver ME-sygdommens særlige kendetegn, nemlig PEM = Post Exertional Malaise (også kaldet PENE = Post Exertional Neuroimmune Exhaustion), hvor selv ganske små fysiske og mentale anstrengelser kan føre til uforholdsmæssig langvarig udmattelse og symptomforværring hos ME-patienterne.

Jeg håber, at du i dit politiske arbejde vil støtte op om oprettelsen af et relevant behandlingstilbud med tværfaglig udredning og behandling af ME-patienter i somatisk regi. Og at du og dine kolleger i Sundheds- og Ældreudvalget vil være meget opmærksomme på, hvordan Sundhedsstyrelsen efterlever Folketinget V 82-beslutning om diagnosticering og behandling af ME.

På forhånd tak!

Med venlig hilsen  
Cand.hort. Helle Rasmussen  
ME-patient siden 1995

## Links

[1] Folketingets V 82-vedtagelse pr. 14.3.2019 om anerkendelse af og behandlingstilbud til ME  
<https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>

[2] Søren Brostrøms udtalelse om, at ME ikke er somatisk, i Ugeskrift for Læger den 7. okt. 2019:  
*"Da et enstemmigt Folketing tilbage i april [sic!] vedtog et beslutningsforslag, hvorefter kronisk træthedssyndrom fremover skal klassificeres som en somatisk lidelse, fulgte Søren Brostrøm med via livestreaming. »Den dag var ikke nogen stjernestund for mig. Sundhedsstyrelsen havde meget stærkt markeret - nærmest med udråbstegn - at vi var stærkt bekymrede for at somatisere noget, som ikke er somatisk, og at det ville gøre mere skade end gavn."*  
<https://ugeskriftet.dk/nyhed/soren-brostrom-til-fas-i-har-en-kognitiv-brist-i-forstar-ikke-magten-og-nar-i-er-klar-til-det>

[3] Sundhedsstyrelsens anbefalinger om funktionelle lidelser, inklusive ME, pr. 24. september 2019  
<https://www.sst.dk/da/viden/funktionelle-lidelser/anbefalinger-om-funktionelle-lidelser>

[4] #MEAction Network Research Summary 2019  
[http://y9ukb3xpraw1vtswp2e7ia6u-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2019/06/19\\_MEA\\_Revised\\_2019\\_Research\\_Summary\\_190610.pdf](http://y9ukb3xpraw1vtswp2e7ia6u-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2019/06/19_MEA_Revised_2019_Research_Summary_190610.pdf)

[5] CDC: Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome  
<https://www.cdc.gov/me-cfs>

[6] Statusartikel: Myalgisk encephalomyelitis eller kronisk træthedssyndrom. Af Louise Brinth et al. 2019  
[https://ugeskriftet.dk/files/scientific\\_article\\_files/2019-06/v08180570\\_0.pdf](https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2019-06/v08180570_0.pdf)

[7] Stora Sköndal ME/CFS-mottagning  
[https://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk\\_rehabilitering/mecfs-mottagning/](https://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk_rehabilitering/mecfs-mottagning/)

[8] De Internationale Konsensuskriterier (ICC) for ME (2011) på side 16 og udredning af ME på side 20  
[https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/01/dansk-version-icc\\_ny-kopi-2.pdf](https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/01/dansk-version-icc_ny-kopi-2.pdf)

[9] Canadian Consensus Criteria (CCC) for ME (2003)  
[www.investinme.org/Documents/PDFdocuments/Canadian\\_ME\\_Overview\\_A4.pdf](http://www.investinme.org/Documents/PDFdocuments/Canadian_ME_Overview_A4.pdf)