

Værløse d. 06/05-2021

Kære Sundhedsudvalg, Sundhedsstyrelse og Sundhedsminister

Jeg sender her en opfølgning på min henvendelse af d. 27/4 for yderligere at dokumentere mine pointer.

Ofte er den gængse opfattelse, at det ikke betyder særlig meget, at ME er under funktionelle lidelser, da man alligevel ikke kan gøre noget, og patienterne blot kan sige nej til gradueret trænings-terapi, hvis de er bekymret for at tage skade.

Desværre er det en forkert opfattelse, da man overser en alvorlig multisystemisk sygdom, hvilket har forfærdelige konsekvenser. I 2018 var jeg med til at overlevere 85 patient-historier til Sundhedsstyrelsen, for at dokumentere de kummerlige vilkår patienterne er underlagt (1), men vi blev desværre ignoreret.

Ved funktionelle lidelser er filosofien, at patienten ikke fejler noget organisk/fysiologisk. Man tror derfor fejlagtigt, at det er forældre, der fastholder deres børn i en sygerolle, hvorved forældrene ofte anklages for Münchhausen-by-proxy, og der igangsætter social-sager. Dette beskrives i Leder i Acta Pædiatrica (2).

I dokumentar-filmen Voices from the Shadows skildres disse skæbner og 30-minutters uddrag kan ses i (3). I (4) kan ses en 5-min YouTube video om problemet.

Det sker også i Danmark, hvor ME-familier må gå under radaren, for ikke at risikere at den syge bliver fjernet og fejlbehandlet pga uvidenhed. I Danmark har vi to gennem-dokumenterede sager med hhv. Karina Hansen og Marie Louise Ilsøe Gustavussen. Her er det vigtigt at gøre opmærksom på, at det ikke er enestående sager, men et spejl af situationen i dagens Danmark.

Sagen om Karina Hansen går verden rundt i dokumentar-filmen Unrest, som symbolet på fortidens fejl-behandling af ME-patienter (5). Unrest anvendes til at efter-uddanne læger, der kan optjene studie-point (6), så det er ret beskæmmende, at Danmark stadig har denne praksis. I aktindsigt omkring sengepladser til de mest syge patienter erfarer patienterne, at det er den model, man vil indføre under funktionelle lidelser som opfølgning på V82. Det skaber ikke tillid men panik og en følelse af total disrespekt i ME-samfundet.

Sagen om Marie Louise Gustavussen er dokumenteret i Esbjerg Ugeavis (7) og Politiken (8). Sagen blev belyst i folketinget ved foretræde af hendes far Esben Gustavussen i januar 2019 (9), og den har dannet grobund for en meget bedre forståelse af ME i Fanø og Esbjerg kommune (10). Forældrene blev også mistænkt for Münchhausen-by-proxy, og da Per Fink, der er ansvarlig for ME-afsnittet på Sundhed.dk, havde holdt foredrag om funktionelle lidelser for de lokale læger, blev der højlydt spekuleret i at hendes sygdom skyldtes incest, som var fuldstændig grundløst (11). At det er denne model, Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen vil opretholde, er slet ikke til at forstå.

Ved sygdommen ME har patienterne PEM. Det står for post-exertional malaise, som betyder at alle symptomerne bliver forværret efter aktivitet. PEM kan måles, som tidligere leder af Videnscenter for Funktionelle Lidelser Peter La Cour fortæller til videnskabs-journalist Lone Frank i podcasten '24 spørgsmål til Professorens' (12). Når man derfor overser ME og PEM, så føles det som tortur for patienten.

At et dansk sundhedsvæsen ikke kender sygdommen ME, har den konsekvens, at lægerne sætter ind et forkert sted, som det skete for drengen Adam Michelsen (13). Lægerne troede hans tilstand kunne være astma, og satte ham i et genoptræningsforløb, som desværre resulterede i slem forværring. Hvis systemet havde haft opdateret viden om ME og havde sendt ham til et ME-center med specialiseret viden, kunne megen lidelse og en masse spild-arbejde i et presset sundhedsvæsen være undgået.

For alle de nævnte sager har det været læger med ME-indsigt, der efterfølgende har måtte rette op på den forfærdelige tilstand det danske sundhedsvæsen havde efterladt disse unge mennesker i.

En vigtig sag for sundhedsvæsenet er at undgå, at patienter med komplekse symptomer cykler rundt i systemet og sendes til talrige udredninger og undersøgelser, som ikke vil vise noget. Dette er en legitim bekymring, men det er en misforståelse at tro, at klinikker for Funktionelle Lidelser vil ændre på dette for ME-patienter, da intet er ændret, i forhold til tidligere, hvor det blot hed Liaison-klinikker. Den eneste måde det kan forebygges er at opdatere sig og dygtiggøre sig på de forskellige sygdomme, som er indlemmet under funktionelle lidelser (14).

Det er derfor USA (15) og Europa Parlamentet (16) opfordrer deres medlemsstater/lande til at oplyse sundhedsvæsen og samfundet om ME, så sygdommen diagnosticeres og tilgås korrekt med den nyeste biomedicinske viden.

Mvh Vibeke Vind, Cand. Scient i biokemi.

(1)

Torsdag får Sundhedsstyrelsen overrakt en ganske usædvanlig manifestation. Den består af 85 historier, som er samlet ind blandt syge og udfordrede patienter, der lider af ME. Ugeavisen Esbjerg har set hele det omfattende materiale, som samlet er blevet til endnu et råb fra en patientgruppe, som i årevis har forsøgt at blive hørt og forstået.

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/85-stemmer-fra-me-m%C3%B8rket-h%C3%B8r-os-nu>

(2)

Myalgic Encephalomyelitis (ME) in the Young. Time to Repent

It is, therefore, concerning that the child welfare in several countries, including my own, starts custody cases, threatening to remove young ME patients from their families into emergency placement in youth centres or foster homes. These child protection cases are based on the not updated view that ME is a functional disorder that can be addressed by ignoring physical symptoms and increasing scholarly, physical and social activity. Parents are accused of life-threatening neglect by letting their children rest in isolation. This attitude, however, ignores the international consensus definition of ME/CFS as a serious somatic disorder in which overexertion may have long-lasting or even permanent detrimental effects. To my knowledge, removing such patients from their parents has never been proven to be effective therapeutically. To the contrary, such non-evidence based practice has been shown to contribute much harm and should not be accepted.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.15084>

(3)

The film shows the devastating consequences that occur when patients are disbelieved and the illness is misunderstood. Severe and lasting relapse occurs when patients are given inappropriate psychological or behavioural management: management that ignores the reality of this physical illness and the severe relapse or exacerbation of symptoms that can be caused by increased physical or mental activity, over exposure to stimuli and by further infections

<https://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>

(4)

ME is the biggest cause of long term sickness absence in schools [1]. 1 in 5 parents face child protection proceedings [2]. ME is not taught in medical schools and 80% of doctors think its psychosomatic [3]. Because healthcare professionals don't understand ME they start blaming the parents. ME is often mistaken for Fabricating or Induced Illness (Fii) a form of child abuse.

<https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=EyihXLvz1hY>

(5)

Politiken om Unrest:

Den viser også danskeren Karina Hansen.

Den Karina Hansen, som de færreste har hørt om. Men den Karina Hansen, som alle danskere, der online beskæftiger sig med funktionelle lidelser, hpv-vaccinen og kronisk træthedssyndrom har hørt meget om.

Den Karina Hansen, der er den direkte årsag til, at Jennifer Breas film 'Unrest' får europapremiere i Danmark.

Filmen viser lange, naturskønne klip fra Holstebro og omegn, hvor Karina Hansens forældre, Ketty og Per, fortæller om den dag, da politiet med magt hentede deres 24-årige datter Karina Hansen, som skulle tvangsindlægges.

Filmen går ikke ind i Karina Hansens sag og giver ingen forklaringer på, hvorfor hun skulle tvangsindlægges. Men episoden bruges i filmen til at udstille Danmark som det land i verden, hvor ME-patienter behandles dårligst.

<https://politiken.dk/del/NXRTL7AAAdr2Q>

Information om Unrest:

Jennifer Breas filmhold besøger også andre lande – hun selv er sengeliggende – herunder Danmark, hvor en ung pige, der lider af kronisk træthedssyndrom, bliver tvangsfjernet fra sit hjem og anbragt på Klinikken for Funktionelle Lidelser, der behandler ME-patienter herhjemme. En betændt sag, som også har fået dækning i danske medier, fordi forældrene og kritikere af den danske behandling af ME-patienter har proteseret højlydt mod fjernelsen og myndighedernes behandling af den unge danske kvinde.

<https://www.information.dk/indland/2017/03/noedt-filme-egen-sygdom-vise-tosset>

Weekenden-avisen skrev også om Unrest

<https://www.facebook.com/unrestfilm/posts/last-night-unrest-made-its-international-and-european-premiere-in-copenhagen-den/862496967221371/>

(6)

Watch Unrest and Receive Continuing Medical Education (CME / CE) Credit

<https://www.unrest.film/cme>

(7)

Et samfund skal kendes på, hvordan det behandler sine svageste, og lige nu svigtes de danske ME-patienter. Det kan vi ganske enkelt ikke være bekendt, og derfor er det beskæmmende at opleve, hvordan Sundhedsstyrelsen totalt ignorerer folketingsvedtagelsen.

Men lige så grotesk er det, at de folkevalgte politikere i halvandet år har accepteret, at de arrogant bliver ignoreret. Det underminerer vores tro på, at vi som borgere kan stole på, at de ting, som Folketinget vedtager, de bliver ført ud i livet. At magten bliver forvaltet ordentligt. Ingen står over vores demokrati.

Når det ikke sker som i dette tilfælde, så svarer det til, at vi accepterer, at 14.000 ME-patienter i Danmark har det dårligt. Skal vi som borgere bevare vores empati og medmenneskelighed, så skal vi kunne tåle at blive målt på, hvordan vi som samfund behandler dem, der har det sværest.

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/mening-n%C3%A5r-magten-bliver-fuldkommen>

Ca. 69 artikler om sagen, og hvorfor den er så grotesk

<https://ugeavisen.dk/soeg?keywords=Marie+Louise+Ils%C3%B8e+Gustavussen>

(8)

24 timer i døgnet ligger Marie Louise i mørket og er fuldstændig afhængig af pleje fra forældre, der er chokerede over manglen på tillid og forståelse i sundhedsvæsen og kommune. De er også blevet mistænkt for selv at være psykisk syge og gøre datterens sygdom værre.

<https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art7069046/P%C3%A5-tredje-%C3%A5r-ligger-Marie-Louise-i-et-m%C3%B8rkt-rum>

(9)

Johan Brink Jensen (S) har ligeledes henvendt sig til sine partifæller i Folketingets Sundhedudvalg og bedt dem være opmærksomme, når Esben Gustavussen fortæller.

- Jeg håber, at familiens foretræde kan bane vejen for en forandring, en åbning, så de mest syge ME-patienter, og de er meget syge, får en bedre behandling, end jeg synes, de får i dag. Og jeg har stor respekt for Vibeke og Esben Gustavussen, som har kæmpet en hård kamp ikke blot for deres datter, men for mange andre ME-patienter i Danmark, siger Johan Brink Jensen.

- Vi står som kommune i en svær situation, fordi vi jo kun har Sundhedsstyrelsens anbefalinger at holde os til, og de tager ikke hensyn til de allermest syge. Og jeg synes, det ser ud til, at man i andre lande er kommet til andre erkendelser om sygdommen, end vi er i Danmark. Det mener jeg, man bør skele til, siger han.

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/me-sagen-fan%C3%B8-politikere-beder-om-hj%C3%A6lp-fra-borgen>

(10)

Fanø Kommune nøjedes dog ikke med at sige undskyld til forældrene. Kommunen vil også have ryddet op i de sagsakter, som så længe gjorde det svært for familien at få hjælp, men i stedet bragte dem i en situation, hvor de frygtede en tvangsfjernelse af deres datter, hvilket ville have været stik imod råd fra de læger, der kender hende og familien.

Sagsakterne har ikke kun faktuelle fejl, som både forældre og læger har peget på flere gange. Sagsakterne rummer også alvorlige beskyldninger rettet mod forældrene. Herunder en beskyldning om, at forældrene holder deres syge datter i hjemmet mod hendes vilje, hvad læger omkring familien og også datteren selv pure har afvist igen og igen.

Det er også blevet antydnet, at en af forældrene kunne lide af Münchhausen by Proxy-syndromet, hvor man skader sit barn for selv at få opmærksomhed. En mistanke de samme læger omkring familien og datteren også blankt har afvist som opspind.

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/sejr-for-syg-datter-i-me-sagen-efter-fire-%C3%A5r-fan%C3%B8-kommune-erkender-fejl-og-siger-undskyld>

Læge og ekspert i ME: - Mine patienter føler sig godt behandlet og forstået, når de er i kontakt med Esbjerg Kommune. Det er langt fra tilfældet i alle kommuner.

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/me-sagen-esbjerg-er-blevet-et-forbillede>

(11)

De lokale læger arrangerede, at en dansk ekspert i funktionelle lidelser holdt oplæg for Sundhedshuset på Fanø i samme periode – Per Fink, som er den psykiater, der havde ansvar for Karina Hansens behandling, den kvinde, der blev tvangsindlagt i 2013.

»Det er fra dette møde, vi får en række tilbagemeldinger om, at mistroen imod os er enorm, og man højlydt spekulerer i, at årsagen til Marie Louises sygdom var incest«, siger Vibeke Ilsøe Gustavussen.

<https://politiken.dk/indland/art7959105/Det-er-landsbyen-med-le-og-fakler.-Heksefor%C3%B8lgelse.-S%C3%A5dan-har-det-f%C3%B8ltes>

(12)

24 Spørgsmål til Professorene: Er det bare psykisk?

<https://www.weekendavisen.dk/2021-15/24spoergsmaal/er-det-bare-psykisk>

(13)

"Han havde det så dårligt, at han gav udtryk for, at han ikke havde lyst til at leve. Han lå i et mørkt rum bag nedrullede gardiner, fordi han ikke kunne tåle lys," fortæller Kirstine Michelsen. Det var også i foråret 2019, at en veninde sendte Kirstine Michelsen en artikel fra Politiken om den 29-årige Marie Louise Gustavussen fra Fanø, der har ligget tre år i et mørkt rum på grund af sygdommen ME. Artiklen overbeviste Kirstine og Jørgen Michelsen om, at flere af Marie Louise Gustavussens symptomer stemte overens med Adams. De opsøgte derfor en læge, der driver landets eneste private praksis for behandling af ME-patienter. Lægen konstaterede, at Adam opfyldte diagnosekriterierne for ME. Adam fik ordineret medicin, kosttilskud og sat i en histaminfri diæt, som blandt andet indebærer, at han ikke må spise røget kød, chokolade, citrusfrugter og nødder. Først og fremmest blev forældrene instrueret i en meget forsigtig administration af Adams energi. "Adam har fået det meget bedre, efter at han er kommet i behandling for ME. Lige nu er den allervigtigste prioritet for os, at han er i god trivsel. Det har været forfærdeligt at have en dreng, der ligger i sin seng, uden at det offentlige sundhedssystem har undersøgt ham og fundet en diagnose," siger Kirstine Michelsen.

<https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/14-aarige-adam-er-saa-syg-af-traethed-han-har-ligget-i-sengen-halvandet-aar>

(14)

Det har i mere end 40 år været uklarhed om de sygdomme, der karakteriseres ved vedvarende uforklarede fysiske symptomer. Det drejer sig om sygdomme som f.eks. kroniske smerter, fibromyalgi, ME/postviralt træthedssyndrom og senfølger efter hjernerystelse.

Samlet lider mellem 10-20 % af den danske befolkning af en af disse sygdomme. Der er tale om en folkesygdom, som vedrører alle grene af sundheds- og socialvæsenet.

Der har ikke længe eksisteret opdateret dansk faglitteratur om sygdommene. De uafklarede spørgsmål synes i dag især at handle om, at de gamle antagelser om sygdommene står i reel modsætning til den ny viden, der er indhentet via empirisk forskning gennem de sidste 10-20 år.

Derfor denne bog.

<https://fadlforlag.dk/2021/04/21/hvad-er-vedvarende-uforklarede-fysiske-symptomer/>

(15)

It is time to start the conversation – fewer than 1 of 5 people with ME/CFS have been diagnosed by a healthcare provider. Look for ME/CFS educational events and pass the information to your neighbors and friends. Use ME/CFS awareness day to discuss this illness with your family, friends, and healthcare providers.

<https://www.cdc.gov/features/cfsawarenessday/index.html>

(16)

Due to insufficient knowledge among healthcare providers and absence of appropriate testing, ME/CFS is still poorly understood and as a result, underdiagnosed. Poor knowledge also can lead to stigmatisation and psychological distress, remind MEPs.

The resolution emphasises the lack of recognition and awareness on this type of diseases and calls on the Commission and member states to launch information and awareness campaigns among health professionals and the public.

<https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200425IPR77906/underfunding-of-biomedical-research-into-myalgic-encephalomyelitis-unjustified>