

Kære Sophie Løhde Kære SUNDhedsudvalg

Jeg skriver til dig, fordi jeg har læst dit svar til Lone Dalsgaard. Jeg burde måske have set det komme, og dog tog det pusten helt fra mig, at læse sort på hvidt, at du/I nu helt officielt har valgt at droppe V82 af 13 marts 2019, og fastholde den behandling af patienter med myalgisk encephalomyelitis, som der er evidens for skader denne type patienter, en behandling der bringer flere patienter længere væk fra arbejdsmarkedet (Vink & Vink-Niese, 2022), men som er blevet promoveret snedigt, af behandlere, der er sikker på, at de gør det eneste rigtige om end deres sikkerhed ikke afspejles i den forskning de bygger på (Vink et al., 2022). Ærgeligt at psykiaterne bag Funktionelle lidelser i den grad har været i stand til at oversælge deres behandling og den forskning den bygger på, til politikere som ikke har været klædt på til at kunne gennemskue, at det faktisk er NICE, patienter, de pårørende, patientforeningen og førende behandlere fra det meste af verden, som har valid evidens bag sig.

Fejlbehandlet skræmt og misforstået.

Det skræmmer mig at vide, at denne beslutning betyder, at Danske patienter stadig må leve med frygten for at kunne blive fejlbehandlet misforstået og skræmt af det danske sundhedsvæsen. Det skræmmer mig særligt, fordi min egen søn har myalgisk encephalomyelitis, og fordi jeg på hans krop, har set, hvor meget skade den misinformation, der spredes om myalgisk encephalomyelitis kan gøre. Det har været medårsag til, at min søn måtte udskifte sine drømme om en lysende fremtid, med et håb om at få bevilliget en førtidspension.

Hvad blev der af V82 13 marts fra 2019?

Min ældste er 19 år og ramt af myalgisk encephalomyelitis i svær grad, som gør, at han de sidste år har været bundet til hjemmet, med behov for massiv hjælp. Rasmus blev diagnosticeret med myalgisk encephalomyelitis i 2019 umiddelbart efter folketetinget vedtog V82 af 13 marts 2019. Her vedtog et enigt folketing, at myalgisk encephalomyelitis skulle adskilles fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser.

Ok altså ikke en funktionel lidelse ifølge lovgivningen

Nu sidder jeg 4 år senere med vejledning 9316 fra 2021, som omhandler pension. Hvor jeg først læser, at Funktionelle Lidelser dækker over en række sygdomme, fælles for hvem det er, at de ikke kan påvises via MR-scanning, blodprøver eller andre fysiologiske undersøgelser. Når så er den i vinkel tænker jeg.

Funktionelt eller fysiologisk funderet.

Sundhedsstyrelsen skriver, at diagnosen myalgisk encephalomyelitis kan stilles, når lægen kan sandsynliggøre, at symptomerne stammer fra en infektion som f.eks. EBV. Hvilket ifølge sundhedsstyrelsen kan sandsynliggøres, via rygmarvsprøve og blodprøver. Alt det lever min søn fuldt og helt op til. Han har ikke en men 3 positive rygmarvsprøver, med direkte sammenhæng mellem, hvor skidt han har det på dagen, og mængden af spor af antistoffer i prøven. Rasmus har fået påvist EBV-virus, som udløser til hans myalgiske encephalomyelitis via blodprøve, derudover har Rasmus 2 MR-scanninger som viser, at han hjernestamme hænger lavt i en grad så den stikker

2-3 mm med i hullet til rygmarven. Det sammenholdt med, at Rasmus havde en fornemmelse af øget tryk i hovedet, som tager til dagen igennem, fik neurokirurgen til at tilbyde at måle trykket i Rasmus kranie, hvorfor Rasmus i dag ved, at hans tryk i hovedet, når han sidder op svare til, hvad det burde være og er, når Rasmus ligger ned. Det betyder, at Rasmus har forhøjet tryk i hjernen, når Rasmus sidder.

Alle disse fysiske fund, som burde udelukke en funktionel lidelse og dog opdager jeg når jeg læser videre, at diagnosen myalgisk encephalomyelitis står nævnt, som værende en funktionel lidelse. Det giver ingen mening for mig, og dog er det den virkelighed jeg står med.

[Forvirring om myalgisk encephalomyelitis er en funktionel eller fysisk lidelse.](#)

I Vejledning 9316 fra 2021 afsnit 4.1.1 beskrives unge mennesker der er kendt af systemet grundet deres handicap inden, at de fylder 18 år. Her nævnes fysiske lidelser som herpesvirus i hjernen. Rasmus har god gavn af den medicin han tager mod herpesvirus i hjernen. Eftervirkninger efter betændelse i hjernehinden er også en fysisk diagnose, som er en af de diagnoser, som er gået forud for at Rasmus fik stillet diagnosen myalgisk encephalomyelitis, hvilket får mig til et øjeblik at overveje, om diagnosen myalgisk encephalomyelitis, så faktisk ikke er med til at stille Rasmus dårligere, i forhold til loven, når nu den betragtes og behandles, som en funktionel lidelse i Danmark, for det betyder nu, at sagsbehandlere kommune, neurolog, klinisk funktion og Ankestyrelse bliver forvirrede. Af at Rasmus har en fysisk lidelse, som i vejledningen kaldes for en funktionel lidelse.

[Skræmmende at blive presset mod yderligere forværring.](#)

Det er noget rod, som rejser en forvirring om Rasmus har en funktionel lidelse og så burde følge behandling hos Funktionelle lidelser, på trods af at lignede behandling har været ansvarlig for massiv forværring og betydelige funktionstab. Rasmus bliver selv skræmt og kan dårligt rumme tanke om, at kommunens ansatte i god tro prøver deres bedste, for at tvinge ham ud i endnu et skadende forløb, på trods af hans behandlende læges advarsler, som gives med afsæt i de nye NICE-guidelines for ME/CFS (National Institute for Health and Care Excellence, 2021), med hvilke der følger advarsel mod at fortsætte behandling med graderet træning og kognitiv adfærdstherapi til denne gruppe patienter. På trods af det må danske patienter stadig kæmpe urimeligt hårdt for at få lov at undgå at blive presset ud i sådanne behandlingsforløb.

[Kvalitetsløft eller patientsvigt?](#)

Når du Sofie Løhde skriver, at I allerede har sikret behandling af patienter med myalgisk encephalomyelitis et kvalitetsløft via jeres udvidelse af behandlingstilbuddet hos Funktionelle Lidelser. Så skriver du mellem linjerne, at du har droppet at adskille myalgisk encephalomyelitis, som Folketinget vedtog via V82 fra 2019. Men det er ikke kun folketinget vedtagelse du her vælger at gå imod. Du vælger samtidigt at gå mod advarslerne, der følger med de nyeste NICE-guidelines (National Institute for Health and Care Excellence, 2021), og mod den evidens, der har påvist at denne type behandling netop er skadelig for patienter med ME/CFS (Vink et al., 2022). Du vælger at kalde en behandling, der skader denne patientgruppe og skubber dem længere væk fra arbejdsmarkedet (Vink & Vink-Niese, 2022), for et kvalitetsløft, men blandt patienter og pårørende opleves det i stedet som et kæmpe patientsvigt.

Funktionel behandling og myalgisk encephalomyelitis er en dårlig cocktail.

På "Forskningsklinikken for Funktionelle lidelsers" hjemmeside fremgår det, at funktionelle lidelser har det tilfælles, at de alle har god gavn af graderet træning og kognitiv adfærdsterapi. Men det er bare ikke tilfældet for min søn, eller andre patienter, som har fået stillet deres myalgiske encephalomyelitis diagnose ud fra de internationale konsensuskriterier ME-ICC. Det fremgår i dag af forskning foretaget af den hollandske kardiolog Linda van Campen. Campen har tilbagevist hypotesen om at graderet træning skulle kunne hjælpe ME-ICC-patienter. (L. M. C. van Campen & Visser, 2021a).

Graduret træning skader ME-ICC-patienter.

Forskning har påvist, at træning skader ME-ICC-patienter, fordi de ikke får tilstrækkeligt med blod til deres hjerne under aktivitet og at dette samtidig forværres ved gentagende aktiviteter. Samtidigt med at blodtilførslen til hjernen reduceres, mindskes optaget af ilt i blodet, som yderligere bidrager til at mindske ilttilførslen til hjernen (L. M. C. van Campen & Visser, 2021b, 2021a). Det får Campen til at konkludere, at træning er skadeligt for alle patienter med ME-ICC, fordi de ikke får tilstrækkeligt med ilt/blod til deres hjerne under eller efter belastning, som træning, vippelejetest (L. Campen et al., 2021; L. M. C. van Campen et al., 2021; C. L. M. C. van Campen et al., 2021). Det samme har Campen påvist er gældende for Longcovid patienter (C. L. M. C. Van Campen & Rowe, 2022). Campen har ikke en forklaring på, hvorfor blodtilførslen til hjernen er reduceret.

Viden skaber rum for forståelse.

Rasmus har ikke fået målt blodtilførslen og iltningen af hjernen, men han ved, at hans tryk i hovedet er forhøjet i siddende stilling og under aktivitet, så det virker, som en meget plausibel forklaring, på hvorfor Rasmus responderer, som han gør på træning, eller hvorfor Rasmus ofte lægger sig ned, når han taler med andre mennesker. Det giver nu også mening, hvorfor alle hans træningsforløb er endt i forværring, på trods af alle hensyn, der er blevet taget.

Kan ses på MR-scanning.

Hvad det præcis er, der sker inde i hjernen, som adskiller ME-ICC-patienter fra andre mennesker er Thapaliya fra Australien ved at beskrive via forskellige MR-scanningsteknikker. I forbindelse med dette arbejde har Thapaliya fundet at ME-ICC adskiller sig signifikant fra alle andre patientgrupper vi kender bort set fra patienter med senfølger efter covid. Thapaliya beskriver hjernestammen, som værende hel central for diagnosticering af ME-ICC. Da hjernestammen hos ME-ICC-patienter er signifikant forstørret. Både iltoptag i blodet, hjertefunktion og åndedræt styres fra hjernestammen, som Thapaliya har påvist er forstørret hos ME-ICC-patienter og hos patienter med senfølger efter covid (Su et al., 2022; Thapaliya et al., 2022, 2023). Denne forstørrelse af hjernestammen, forklare Thapaliya dels med hævelse i vævet grundet inflammatoriske tilstande og dels grundet arvæv, hvor der lagres mere jern i den isolerende substans i hjernestammen. En hypotese, som er blevet bekræftet efter obduktion af patienter med covid(Thapaliya et al., 2023).

Vigtigt at differentiere.

Fælles for Thapaliya og Campen er, at de understreger vigtigheden af, at vi får adskilt gruppen af ME-ICC-patienterne og patienter med senfølger efter covid fra øvrige patienter, da ME-ICC og senfølger efter covid rent fysiologisk adskiller sig markant fra andre lidelser. Det gælder både for patienter der opfylder andre diagnosekriterier for ME/CFS, andre diagnoser og de raske kontrolgrupper (C. L. M. C. Van Campen & Rowe, 2022; Thapaliya et al., 2023) Derfor understreger både Thapaliya og Campen vigtigheden af brugen af de ICC-kriterierne til differentiering mellem patienterne, således at vi kan undgå at skade denne patientgruppe.

Markant anderledes og identificerbar.

Det er således vigtigt at forstå, at denne gruppe patienter, må håndteres markant anderledes end alle andre patienter, da hverken træning eller kognitiv adfærdsterapi har vist sig at gavne denne patientgruppe (Geraghty et al., 2019a). Denne specielt sårbare patientgruppe kan adskilles fra den øvrige gruppe patienter via ICC-kriterierne for ME/CFS, samt via MR-scanning (Su et al., 2022; Thapaliya et al., 2022, 2023) af hjerne og dubler-scanning af blodgennemstrømning gennem hjernen (C. (Linda) M. C. van Campen et al., 2020).

Hvilken behandling er der bedst evidens for?

Jeg er bevidst om at de flere steder fremgår, at den behandling Funktionelle lidelser tilbyder patienter med myalgisk encephalomyelitis er den, der er bedst evidens for kan have en gavnlige effekt på denne patientgruppe. Jeg hopper i stolen hver gang jeg læser det. Det gør jeg fordi denne tilgang har skadet min søn og fordi jeg har erfaret, at det strider mod både IOM og NICE. Som er Guidelines vi i Danmark har for vane at lægge os i slipvinden af, fordi vi normalt har enorm respekt for den grundighed og metodik der ligger bag dem. De beskriver myalgisk encephalomyelitis præcis som vi oplever det og behandlingsindsatsen præcis, som vi drømmer om og har oplevet, at det virker. Det til trods rejser en lille gruppe psykiatere gang på gang påstande om, at NICE fra 2021 ikke har evidensbaseret viden bag sig, og den påstand vælger vi så fortsat at basere vores praksis på i Danmark. Så til trods for at disse opråb gentagende gange bliver besvaret og tilbagevist. På trods af Danmarks vanlige praksis om at følge NICE. Det opleves blandt danske patienter som et enormt svigt, at man her lader en lille gruppe behandlere diktere, hvad der er evidens bag uden at denne gruppe kan fremlægge valide data her for, som understøtter deres udtalelser (Vink et al., 2022; Vink & Vink-Niese, 2022). De bygger på NICE fra 2007 og de 5 studier der lå til grund for dem, til sammenligning bygger NICE i 2021 på de samme 5 artikler + mere end 300 andre studier.

Hvad skal vi så gøre og er der evidens for det.

Patienter som min søn, der lever op til ME-ICC tager skade af denne behandling. Denne gruppe patienter har alle det til fælles, at de har bedre effekt og aktivitetspasning og energiøkonomisering (Geraghty et al., 2019b). Jeg ved at Per Fink har udtalt er der ikke er evidens der underbygger effekten af aktivitetstilpasning, endnu en af de ting, der får mig til at hoppe i stolen, når jeg læser. Jeg har ikke bare læst mange artikler (Campbell, 2018; Carruthers, Bruce M (Kliniker intern medicin med fokus på ME Uafhængig, Vancouver et al., 2012; Dahl, 2018; Goudsmit et al., 2012; Kos et al., 2015; Myhill, 2014), der netop understøtter denne slags behandling. Jeg ser samtidigt,

hvordan aktivitetstilpasning i praksis er med til at øge stabiliteten og livskvaliteten i min søns liv, hvilket bare følger så godt i tråd med de nye NICE-guidelines. Jeg oplever som rådgiver i ME-foreningen, at der er rigtig mange patienter, der er sultne for mere viden om Aktivitetstilpasning. Når patienterne kommer ud fra deres behandlingsforløb på de Funktionelle klinikker, med en oplevelse af, at det virkede så ikke for mig, *"men hvad må vi så"*. Den har vi selv stået med, og Rasmus fysioterapeut sagde præcis det samme. Her fik vi hjælp fra Klinik Mehlsen, hvis vejledning løber så fint i tråd med de nye NICE-guidelines, som beskriver vigtigheden af at energiøkonomisere og aktivitetstilpasse i hverdagen (National Institute for Health and Care Excellence, 2021). Der er faktisk ikke bare kun evidens for men også fysiologiske forklaringer, for hvorfor det er aktivitetstilpasning der er den mest effektive behandlingsform for patienter med myalgisk encephalomyelitis, som lever op til de ICC. Det er i dag påvist, hvordan iltmangel og hævelse i hjernen skader alle ICC-patienter yderligere, når de følger generaliseret træning (Thapaliya et al., 2023; C. M. C. van Campen & Visser, 2021) om end det fortsat benægtes på sundhed.dk at generaliseret træning kan skade denne patientgruppe.

Jeg skriver dette brev, som mor og datter og søster til mennesker med myalgisk encephalomyelitis, rådgiver og bestyrelsesmedlem af ME-foreningen, men også som fagperson fra sundhedsvæsenet.

Skal behandlingseffekt ikke dokumenteres?

Jeg ved, at det er 11 år siden, at jeg forlod sundhedsvæsenet, men den gang var der dokumentationskrav til vores arbejde. Vi arbejdede med målbare målsætninger for vores behandling. Så vi kunne sikre os, at vi ikke i god tro gjorde mere skade på vores patienter end vi gav dem. Men når vi fra ME-foreningen efterspørger dokumentation for effekten af funktionel behandling af patienter med myalgisk encephalomyelitis, så mødes vi med svar som: *"Det har vi ingen dokumentation for, ja vi ved faktisk ikke en gang hvor vi skulle begynde og lede, for den diagnose bruger vi jo slet ikke"*. Men alligevel kan vi hører på andre udtalelser, at funktionelle lidelser kender vældig godt til patientgruppen, når de udtaler: *"Men det er jo de patienter der ikke fuldfører deres forløb hos os, hvordan skal vi kunne registrere det, når de bare stopper."* Sådanne beskrivelser og erfaringer, burde ifølge Vink få behandlerne til at overveje, om patienterne faktisk stopper deres behandling grundet forværring (Vink et al., 2022).

Længere væk fra arbejdsmarkedet.

Men ikke alle stopper, nogle hænger ved, i troen om at funktionelle lidelser har ret i at de bare skal presse igennem, så skal de nok komme bedre ud på den anden side. For så at blive smidt ud i rendestenen, 1,5 år senere med væsentlig funktionsforringelse klar til førtidspension, og med et papir i hånden om, at alle behandlingsmuligheder er udtømte. Hvilket kan tyde på at vores danske patienter deler skæbne med de hollandske, belgiske og engelske patienter, der alle har det til fælles, at et forløb med kognitiv adfærdsterapi og gradueret træning bringer dem længere væk fra arbejdsmarkedet (Vink & Vink-Niese, 2022). Samtidigt oplever mange danske patienter, de bliver afsluttet uden real viden om og forståelse for den lidelse de har. Det efterlader dem med en følelse at være blevet vildledt, skadet og efterfølgende svigtet af vores sundhedsvæsen.

Behov for at blive lyttet til og vejledt korrekt.

Med hurtigere og mere præcis diagnosticering og den rigtige vejledning og støtte, vil denne gruppe borger fortsat kunne have kontakt til arbejdsmarkedet eller studiet, eller måske bare

slippe for at blive svært plejekrævende patienter, som er bundet til sengen eller hjemmet. Det er præcis det de Nye NICE guidelines viser vejen for (National Institute for Health and Care Excellence, 2021). Denne tilgang kræver dog et dybdegående kendskab til og accept af disse patienters udfordringer, så man sikrer sig ikke at komme til at skade dem.

NICE er forkastet til fordel for skadelig behandling.

Desværre har Funktionelle lidelser fået lov til at forkaste de nye NICE-guidelines, som værende omdiskuteret. Hvilke nye retningslinjer bliver ikke diskuteret, når de er bygget op omkring et paradigmeskifte. Jeg er ked af at erfare, at sejren her hjemme umiddelbart ikke er faldet ud til den side, hvor til evidens, validitet og metodik peger. Når der er lavet undersøgelser, der viser at 80 % af patienter der modtager forløb der bygger på kognitiv adfærds terapi og gradueret træning, har indberettet at forløbet har skadet dem (Vink et al., 2022).

Stop med at skade de 80% for at gavne de 20%

Det sagt, så synes jeg nok personligt, at vi stadig burde have plads til at se, det mindretal af patienter, de 20 procent, som ikke har taget skade og måske har haft lidt gavn af Funktionel behandling, kunne vi differentiere denne gruppe patienter, så ikke vi behøver at skade 80% af patienterne for muligvis at kunne hjælpe 20 % en lille smule. At der faktisk er nogen patienter der har gavn af eller for hvem Funktionellidelses behandling ikke er skadeligt. Det bidrager til min forståelse af, hvorfor denne lidelse kan være så omdiskuteret. For mig er det vigtigere at alle går ud af ligningen som vindere, både patienter og behandlere. Både de 20% for hvem funktionel behandling muligvis gavner og de 80% vi kan spare for unødigt skade.

Om 80-20 fordelingen holder i praksis ved jeg godt har været diskuteret, men jeg har ikke set data eller undersøgelser, som tilbageviser dette. Til gengæld har jeg læst, at Mathilde Svare fra BT har beretninger fra over 200 danske patienter, som har taget skade af deres forløb hos Funktionelle Lidelser.

De fysiologiske forklaringer er klare og forståelige!

For mig er det vigtigt at vi ikke fortaber os i tal, men holder fokus på hvordan vi møder og hjælper alle patienter på den bedst tænkelige måde. Det må i min verden tage udgangspunkt i den forskning og viden, der beskriver, hvorfor nogle patienter tager skade af den samme behandling, som hjælper andre. Den forståelse bidrager forskere, som Thapaliya og Campen til. De har begge påvist, hvorfor træning skader ME-ICC-patienter og patienter med senfølger efter covid som opfylder ICC for ME/CFS. Van Campen har påvist at iltoptag i blodet forringes, samtidigt med at blodtilførsel til hjernen sænkes og at dette kun forværres gennem gentagelse (C. L. M. C. Van Campen & Rowe, 2022; L. M. C. van Campen & Visser, 2021a; C. M. C. van Campen & Visser, 2021), mens Thapaliya har påvist at denne patientgruppe lider af forstørrelse/hævelse og nedsat isoleringsevne i bl.a. hjernestammen (Thapaliya et al., 2023).

Kvalitetstjek eller chikane?

Helt sort er det dog ikke. Vi har faktisk en klinik i Danmark, som behandler ME/CFS-patienter i tråd med de nyeste NICE-guidelines "*Klinik Mehlsen*". Denne Klinik har læger, som kender til sygdommen, som anerkender patienterne, lytter til patienterne og som hjælper patienterne til at

leve det bedst mulige liv med deres Kroniske lidelse. Desværre er denne klinik ved at drukne i henvendelser, og der er lang ventetid for at komme til. Selv om klinikken har eksisteret siden 2019 har den ikke fået noget ydenummer, hvorfor alt behandling her foregår for patientens egen regning. Samtidig med at klinikken forsøges undergravet af funktionelle lidelse, som blandt andet har skrevet brev til Bornholmskommune, med besked om, at der ikke er evidens for de kosttilskud og den medicin, som udskrives af lægerne fra "Klinik Mehlsen". Lidt af en påstand, da jeg personligt har læst rigtig meget af den forskning, der ligger bag denne behandling. Samtidigt er jeg vidende om at patientsikkerhedsrådet flere gange om året gennemgår, alle klinikkens journaler for fejl, mangler eller uforsvarlige råd og vejledning. Vi plejer at sige, at det er den klinik i Danmark, der gang på gang består det absolut strengeste kvalitetstjek. Inde for fødevareindustrien ville det for længst have givet en elite smiley. Det er dog ikke noget man bruger i sundhedsvæsenet, hvor man stædigt kæmper imod det paradigmeskifte, som klinikken repræsenterer, det paradigme patienterne så brændende ønsker sig.

Er det de rigtige Patientsikkerhedsrådet kvalitetstjekker?

Selv om jeg er taknemmelig for, at patientsikkerhedsstyrelsen gør så stort et arbejde ud af at kvalitetssikre den behandling vi betaler af egen lomme, så kan jeg ikke lade være med, at spørge mig selv om det ikke i virkeligheden, var den behandling, der skader patienterne, den behandling som patienterne flygter fra, som burde kvalitetstjekkes. Alt andet virker efterhånden efter 5 år mere, som chikane af både patienter og behandlere.

Tosse eller geni?

Jeg ved at, andre læger omtaler Jesper Mehlsen, som den tossede læge fra København, som ikke har styr på sin forskning eller ikke kan finde ud af at forske. Det kan man læse i artikler, hvis man googler Jesper Mehlsen, men går man ind på google Scholar, så vil man finde ud af, at Jesper Mehlsen er en af de bedst publicerede og citerede danske forskere inden for medicin.

Formand for de europæiske Behandlere.

På trods af at Jesper har været udfordret af, at Sundhedsstyrelsen lukkede hans afdeling (synkopeklinikken på det hospital, hvor Jesper Mehlsen var forskningsleder), og at Mehlsens hjerte ikke lod ham vende ryggen til de mange af hans patienter, som det danske Sundhedsvæsen ikke har noget tilbud til. Det til trods formår Mehlsen stadig at bestride formandskabet for behandlere af myalgisk encephalomyelitis i Europa. Han har måtte lukke for behandlingen af udenlandske patienter, da klinikken har rigeligt med problemer med at følge med efterspørgslen fra danske patienter.

Gidsler i et grimt magtspil.

Jeg har desværre erfaret at min søn er havnet lige midt i et kæmpe magtspil, ikke bare mellem politikere og læger, men også internet mellem læger, hvor psykiaterne krampagtigt kæmper for, at fastholde en patientgruppe med en fysisk lidelse i et funktionelt lidelsesforløb, som skader min søn og andre patienter som ham. Uden at kunne forevise valid dokumentation/forskning for effekten, og ved at benægte at denne behandling kan have skadelig effekt for patienterne, på trods af at der er klar evidens, og fysiologisk forklaring på, hvorfor denne behandling skader en stor gruppe af patienterne med den fysiske lidelse, myalgisk encephalomyelitis. Hvordan kan dette

forekomme, på trods af at forskere og NICE på det stærkeste advare imod det (Vink et al., 2022). Det er skræmmende, når Sundhedsstyrelsen i den grad får lov at tilsidesætte evidens til stor skade og skræk for patienterne.

Håber på forståelse og hjælp.

Håber virkelig, at du Sophie Løhde er den sundhedsminister, som vælger at gøre en forskel. Den sundhedsminister, som vil stoppe den skadelig fejlbehandling og misinformation omkring patienter, som min søn, i det danske sundhedsvæsen, så han og andre, som ham ikke længere skal mødes med manglende viden, mistro og trusler i et sundhedsvæsen, som burde hjælpe dem. Så patienter, som min søn kan blive fri for at læse på sundhed.dk, at deres sygdom skyldes, at de ikke tror nok på deres behandlere. Denne sygdom er ikke et modefænomen. Det er en lidelse som boomer som følge af større epidemier, så som COVID19, som har skabt det historisk set største boom i patienter med myalgisk encephalomyelitis.

Myalgisk encephalomyelitis er en fysiologisk lidelse, som bør behandles som sådan.

Det er desværre ikke noget patienterne bare kan tænke sig rask fra. Det er en fysiologisk lidelse (National Institute for Health and Care Excellence, 2021), hvis symptomer kan lindres via kosttilskud og medicin, målrettet de fysiologiske udfordringer der følger med udviklingen af myalgisk encephalomyelitis. Behandling som for nu ikke kan helbrede patienterne, men som kan gøre deres lidelse mere tålelig at leve med. Med anerkendelse og den rette vejledning kan bremse udviklingen af sygdommen. Det er derfor altafgørende, at disse patienter mødes rettidigt med den rigtige behandling. For de skader vores sundhedssystem på nuværende tidspunkt gør, på denne stadigt voksende patientgruppe forværrer deres kroniske lidelse.

Antallet af patienter med myalgisk encephalomyelitis er stigende efter covid19.

Gruppen af patienter, der lever op til de internationale kriterier for myalgisk encephalomyelitis er stadigt stigende. Da en stor gruppe af senfølgepatienterne efter covid netop udvikler de samme fysiologiske udfordringer (C. L. M. C. Van Campen & Rowe, 2022; Thapaliya et al., 2023). Det er desværre noget der udfordrer både Klinik Mehlsen, ME-foreningens rådgivningslinje og kommunernes budgetter, og som det er nu bliver prisen desværre dyrere for både patienter og kommuner end nødvendigt, fordi der ikke er den rette viden og forståelse til at undgå at forværre disse patienter tilstand mere end højst nødvendigt.

1. Hvordan kan du Sofie Løhde forsvarer, at et behandlingsforløb hos funktionelle lidelser vil være et kvalitetsløft for min søns behandling?
2. Hvorfor følger Danmark ikke de nyeste NICE-guidelines på dette område, når det fremgår af sundhed.dk at vejledninger normalt bygger på nyeste NICE-Guidelines?
3. Når nu Sundhedsstyrelsen fastholder behandling, for hvilken det er påvist, at den er mere skadelig en gavnlig for denne patientgruppe. Kan de patienter der tager skade af denne behandling så sagsøge styrelsen med krav om erstatning for den skade de har lidt under denne behandling?
4. Hvor længe kan I blive ved med at kalde myalgisk encephalomyelitis en funktionel lidelse, når Sundhedsstyrelsen kræver fysiologiske beviser (f.eks. Rygmarvsprøve og blodprøve) for at diagnosen kan stilles?

5. Når vores nye regering taler om at vi i Danmark skal kunne modtage behandling svarende til international standard, hvorfor gælder det så ikke for patienter med myalgisk encephalomyelitis?
6. Når regeringen taler om, at patienter skal inddrages i dialogen om egen behandling, hvorfor nægter, I så at lytte til de mange patienter med myalitisk encephalomyelitis, der tager skade af Funktionel behandling?
7. Hvorfor har I valgt at gå imod V82 fra 13 marts 2019, hvor af det fremgik at ME/CFS skulle adskilles fra funktionelle lidelser?
8. Hvorfor har I valgt at gå imod normal praksis og patienternes ønske om at få indarbejdet de nye NICE-guidelines for ME/CFS (National Institute for Health and Care Excellence, 2021) i Danmark?
9. Hvordan kan I Fastholde, at patienter med myalgisk encephalomyelitis skal modtage udredning og behandling for deres lidelse på de funktionelle klinikker, når klinikkerne selv siger, at de ikke udrede for eller behandler myalgisk encephalomyelitis, som det fremgår af Lone Dalsgaards bog?
10. Jeg håber, at du Sophie Løhde vil spørge Sundhedsstyrelsen, om de har nogen som helst evidens for, at graderet træning og kognitiv adfærdsterapi gavner patienter med myalgisk encephalomyelitis, som er diagnosticeret ud fra ICC-kriterierne. (Det findes mig bekendt ikke).

Vi ved i dag, at ICC-kriterierne ikke er mere subjektive end at de kan påvises via MR-scanning (Thapaliya et al., 2023). Thapaliya forklare her hvordan ME-ICC afviger markant fra alle andre lidelser end longcovid.

Det ville være dejligt at blive mødt oftere med venlighed, opmærksomhed og nysgerrighed af det professionelle lægesystem. I stedet for af blive mødt med mistro og trusler samt at blive forkastet som skør, hysterisk og tosset. Patient og pårørende lærer at blive ekstrem taknemmelig, når De/Vi møder læger, der tror på os.

Står gerne til rådighed

Hvis sundhedsministeren skulle ønske ydeliger uddybning eller information, så står jeg gerne til rådighed både til at svare på spørgsmål og formidle kontakt til behandlere med ekspertviden inden for behandling af myalgisk encephalomyelitis. Det er på tide også at trække myalgisk encephalomyelitis patienter op af deres syltekrukke og give dem en bedre behandling.

Jeg har fuld forståelse for, at du Sophie Løhde ikke kan handle ud fra viden du ikke har, at du er afhængig af den vejledning og rådgivning, du får via dit ministerie. Selv samme ministerie, som ME-patienter har oplevet vildledte Magnus Heinecke. Håber den viden jeg nu har delt med dig og dit ministerie vil have åbnet en dør på klem mod en dybere indsigt, og en undren over, hvorfor sundhedsstyrelsen på dette område vælger normal praksis fra og i stedet vælger at gå mod NICE og patienternes brændende ønske om bedre behandling.

De bedste hilsner

Line Vind

Mor og Rådgiver og bestyrelsesmedlem i ME-foreningen

Litteraturliste

- Campbell, B. (2018). *Pacing by Numbers : Using Your Heart Rate To Stay Inside the Energy Envelope Pacing by Numbers : Using Your Heart Rate To Stay Inside the Energy E ...* 1–7. <http://www.cfselfhelp.org/library/pacing-numbers-using-your-heart-rate-to-stay-inside-energy-envelope>
- Campen, L., Rowe, P., & Visser, F. (2021). The Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients with Joint Hypermobility Show Larger Cerebral Blood Flow Reductions during Orthostatic Stress Testing Than Patients without Hypermobility: A Case Control Study. *Medical Research Archives*, 9(6), 3–7. <https://doi.org/10.18103/mra.v9i6.2494>
- Campen, C. L. M. C. Van, & Rowe, P. C. (2022). Orthostatic Symptoms and Reductions in Cerebral Blood Flow in Long-Haul COVID-19 Patients : Similarities with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina*, 58, 1–18. <https://www.mdpi.com/1648-9144/58/1/28/htm>
- Campen, L. M. C. van, Rowe, P. C., & Visser, F. C. (2021). Cerebral blood flow remains reduced after tilt testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. *Clinical Neurophysiology Practice*, 6, 245–255. <https://doi.org/10.1016/j.cnp.2021.09.001>
- Campen, L. M. C. van, & Visser, F. C. (2021a). Comparing Idiopathic Chronic Fatigue and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) in Males: Response to Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing Protocol. *Healthcare*, 9(6), 683. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060683>
- Campen, L. M. C. van, & Visser, F. C. (2021b). Female patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome or idiopathic chronic fatigue: Comparison of responses to a two-day cardiopulmonary exercise testing protocol. *Healthcare (Switzerland)*, 9(6). <https://doi.org/10.3390/healthcare9060682>
- Carruthers, Bruce M (Kliniker intern medicin med fokus på ME Uafhængig, Vancouver, B. C. C., Van de Sande, Marjorie I (Uafhængig, Calgary, Alberta, C., De Meirleir, kenny L (MD, PhD, Kliniker og forsker: fysiologi og medicin, Professor: Fysiologi og medicin, Vrije Universiteit Brussel Belgien Direktør: Himmunitas Foundation, Bruxelles, B., Klimas, Nancy G. (MD; kliniker og forsker: Mikrobiologi, immunologi, allergi, Professor i medicin og direktør: Institute for Neuro-Immune Medicine, Nova Southeastern University, Ft. Lauderdale-Davie, Florida Direktør: GWI and CFS/ME Research Center, Miami, U., Broderick, Gorden (PhD; forsker: systembiologi, matematisk immunologi, databehandlet genomik – ME, CFS, Gulf War Illness (GWI) Lektor: Lungemedicin, Faculty of Medicine og Dentistry, University of Alberta, Edmonton, Alberta, C., Mitchell, Terry (MA, MD, FRCPath; kliniker: intern medicin – patofysiologi og hæmatologi Pensioneret klinisk hæmatolog med 28 års erfaring med ME og kronisk træthedssyndrom, Suffolk, U., Staines, Don (MBBS, MPH, FAFPHM, FAFOEM; offentlig sundhedsmedicin, arbejdsmedicin og miljø- medicin, forsker Læge i samfundsmedicin: Gold Coast Public Health Unit, Robina, Queensland Lektor: Faculty of Health Sciences and Medicine, Bond University, Robin, A., Powles, A C Peter (MBBS, FRACP, FRCPC, ABSM; kliniker, intern medicin: søvnmedicin, lungemedicin Professor Emeritus: Division of Respiriology, Department of Medicine, McMaster University, Hamilton, Ontario Overlæge i søvnlidelser: St. Joseph's Healthcare H, C. D. A. B. of S. M., Speight, Nigel (MA, MB, BChir, FRCP, FRCPC, DCH; pædiatri Pensioneret klinisk pædiater med mange års erfaring med ME og kronisk træthedssyndrom. Durham, U. K., Vallings, Rosamund (MNZM, MB, BS, MRCS, LRCP; kliniker: primærbehandling

med fokus på ME Howick, N. Z., Bateman, Lucinda (MS, MD; kliniker: intern medicin med fokus på ME og FM Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake City Tilknyttet Utah-hospital: Salt Lake Regional Medical Center Adjunkt, underviser: Departments of Anesthesiology and Family and Preventive M, U., Bell, David S (MD, FAAP; kliniker og forsker; pædiatri Pensioneret klinisk børnelæge med mange års erfaring med ME og CFS, Lyndonville, New York Department of Pediatrics, State University of New York, (SUNY – Buffalo) New York, U., Carlo-stella, Nicoletta (MD, PhD; kliniker og forsker: immunologi, immunogenetik ved ME Azienda Ospedaliera della Provincia di Pavia, Pavia Privat praksis i primærsektoren med fokus på ME, Pavia, I., Chia, John (MD; kliniker og forsker: intern medicin – infektionssygdomme, immunopatogenese Klinisk Lektor: Harbor-UCLA Medical Center, University of California, Los Angeles, CA Direktør: EV Med Research, Lomita, California, U., Darragh, Austin (MA, MD, FFSEM (RCPI, RCSI), FRSH, FI Biol I (Hon); kliniker og forsker: endokrinologi University of Limerick, Limerick, I., Gerken, Anne (MB, BS, D ObstRCOG, FRCPath: klinisk mikrobiolog Pensioneret overlæge, mikrobiolog, med mange års erfaring med ME, Suffolk, U. K., Jo, Daehyun (MD, PhD; kliniker og forsker: smerte og anæstesiologi Direktør: Pain Clinic, Konyang University Hospital, Daejeon Professor: Department of Anesthesiology and Pain Medicine, Konyang University, Daejeon, K., Lewis, Don (MD; clinician: primær behandling med fokus på ME Donvale Specialist Medical Centre, Donvale, Victoria, A., Light, Alan R (PhD; forsker: fysiologi, neurovidenskab, medicinsk neurobiologi og neuroanatomi, samt mekanismerne ved smerte og træthed Professor: Anesthesiology and Neurobiology and Anatomy; Molecular and Cellular Neuroscience, University of Utah School, U., ... Stevens, Staci (MA; motionsfysiologi Direktør: Workwell Foundation, Ripon, California, U. (2012). *International konsensusvejledning*. https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/01/dansk-version-icc_ny-kopi-2.pdf

- Dahl, I. M. (2018). *Classic Pacing, for a better life with ME* (I. (Writerswold) Large, Ed.; 1.).
- Geraghty, K., Hann, M., & Kurtev, S. (2019a). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *Journal of Health Psychology, 24*(10), 1318–1333. <https://doi.org/10.1177/1359105317726152>
- Geraghty, K., Hann, M., & Kurtev, S. (2019b). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *Journal of Health Psychology, 24*(10), 1318–1333. <https://doi.org/10.1177/1359105317726152>
- Goudsmit, E. M., Nijs, J., Jason, L. A., & Wallman, K. E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A consensus document. *Disability and Rehabilitation, 34*(13), 1140–1147. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
- Kos, D., Van Eupen, I., Meirte, J., Van Cauwenbergh, D., Moorkens, G., Meeus, M., & Nijs, J. (2015). Activity pacing self-management in chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy, 69*(5), 1–18. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016287>
- Myhill, S. (2014). *Diagnosing and treating chronic fatigue syndrome : it's mitochondria, not hypochondria*. Hammersmith Health Books.

- National Institute for Health and Care Excellence. (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/ chronic fatigue syndrome : diagnosis and management. *NICE Guidelines, October*, 1–87. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/resources/chronic-fatigue-syndromemyalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathy-diagnosis-and-management-pdf-975505810885>
- Su, J., Thapaliya, K., Eaton-Fitch, N., Marshall-Gradisnik, S., & Barnden, L. (2022). Connectivity Between Salience and Default Mode Networks and Subcortical Nodes Distinguishes Between Two Classes of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain Connectivity*. <https://doi.org/10.1089/brain.2022.0049>
- Thapaliya, K., Marshall-Gradisnik, S., Barth, M., Eaton-Fitch, N., & Barnden, L. (2023). Brainstem volume changes in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and long COVID patients. *Frontiers in Neuroscience*, *17*. <https://doi.org/10.3389/fnins.2023.1125208>
- Thapaliya, K., Staines, D., Marshall-Gradisnik, S., Su, J., & Barnden, L. (2022). Volumetric differences in hippocampal subfields and associations with clinical measures in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Neuroscience Research*, *100*(7), 1476–1486. <https://doi.org/10.1002/jnr.25048>
- van Campen, C. L. M. C., Rowe, P. C., & Visser, F. C. (2021). Cerebral blood flow is reduced in severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients during mild orthostatic stress testing: An exploratory study at 20 degrees of head-up tilt testing. In B. E. A. (Ed.), *Prime Archives in Medicine 3rd Edition* (3rd ed., Vol. 25, Issue 3, pp. 1–24). Vide Leaf.
- van Campen, C. (Linda) M. C., Verheugt, F. W. A., Rowe, P. C., & Visser, F. C. (2020). Cerebral blood flow is reduced in ME/CFS during head-up tilt testing even in the absence of hypotension or tachycardia: A quantitative, controlled study using Doppler echography. *Clinical Neurophysiology Practice*, *5*, 50–58. <https://doi.org/10.1016/j.cnp.2020.01.003>
- van Campen, C. M. C., & Visser, F. C. (2021). Female patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome or idiopathic chronic fatigue: Comparison of responses to a two-day cardiopulmonary exercise testing protocol. *Healthcare (Switzerland)*, *9*(6). <https://doi.org/10.3390/healthcare9060682>
- Vink, M., Vink-Niese, A., & Tyson, S. F. (2022). Patients with CFS remain severely disabled after treatment with graded exercise therapy in a specialist clinic in the UK Response to Smakowski et al. In *Disability and Rehabilitation*. Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2048911>
- Vink, M., & Vink-Niese, F. (2022). *Is It Useful to Question the Recovery Behaviour of Patients with ME/CFS or Long COVID?* <https://doi.org/10.3390/healthcare10020392>