

Fra: Vivian Hvenegaard [hvenegaardsforlag@mail.tele.dk]

Sendt: 20. januar 2005 23:51

Til: 'Peter C. Gotzsche'

Emne: SV: Forespørgsel om ME/CFS

Kære Peter Gøtzsche!

Mange tak for svaret. Det var ærgerligt, det er virkelig et problem for patienterne som fejlbehandles og invalideres. Vi har det tæt inde på livet og forundres over lægernes uvidenhed omkring ME/CFS, og over at vi selv må levere den sidste nye medicinske forskning til lægerne.

Jeg håbede at systemerne måske ikke kørte sammen, så der herhjemme kunne gøres en forskel.

Problemet er rejst af utallige udenlandske læger og de forskellige CBT og GET undersøgelser er blevet stærkt kritiseret, så det undrer mig at Cochrane ikke tager det til efterretning og gør en indsats for at gøre opmærksom på forskellen mellem den psykiatriske "CFS" og den af WHO godkendte neurologiske lidelse ME/CFS.

MVH

Vivian

-----Oprindelig meddelelse-----

Fra: Peter C. Gotzsche [mailto:pcg@cochrane.dk]

Sendt: 17. januar 2005 15:18

Til: Vivian Hvenegaard

Emne: Re: Forespørgsel om ME/CFS

kære Vivian Hvenegaard,

jeg kan ikke rigtigt se, hvad jeg skal svare på. Du er velkommen til at sende evt. kritik til forfatterne af de pågældende Cochrane-oversigter.

vh

Peter G

At 23:57 15-01-2005 +0100, you wrote:

Kære direktør Peter C. Gøtzsche!

Gennem nogle år har jeg studeret det videnskabelige materiale bag Kronisk Træthedssyndrom og de forskellige holdninger og meninger omkring sygdommen, bl.a. begrebet de nye sygdomme (også kaldet Somatisering eller Funktionelle Lidelser). I forbindelse med dette arbejde er jeg blevet opmærksom på, at der ved søgning på Cochrane (så vidt jeg kan se) udelukkende fremkommer materiale til lægerne fra psykiatrien. Det betyder at forskningen er lavet til de patientgrupper, der har diagnoser som Somatisering, Neurasteni, Chronic Fatigue (CF) og Fatigue Syndrome (FS), der alle hører til F diagnoserne. Det er materiale som

anbefaler fysisk træning, antidepressiv medicinering og psykoterapi.

I den forbindelse er jeg bekymret for gruppen af patienter med genuin Kronisk Træthedssyndrom, *Myalgic Encephalomyelitis, Postviralt Træthedssyndrom, Chronic Fatigue Syndrome* WHO ICD G93.3. Denne patientgruppe som opfylder Sundhedsstyrelsens internationalt anerkendte kliniske definition for Kronisk Træthedssyndrom (Holmes et al 1988), er beskrevet af overlæge Allan Wiik i [EPI-Nyt](#) Uge 3, 1992 og sygdommen er klassificeret som G93.3 i [WHO IDC-10](#), diagnosekode 101 i DSA s [diagnoseliste](#) tåler normalt ikke denne behandling.

Kronisk Træthedssyndrom betegnes internationalt som CFS, ME, ME/CFS eller CFS/ME.

Danmark har ratificeret og implementeret WHO s ICD klassifikationssystem. Det indebærer, at vi har forpligtet os til at følge ICD-10 s diagnostiske retningslinjer. Det er der mange grunde til, ikke mindst hensynet til beskyttelsen af patienterne mod diagnosticering ud fra enkelte lægers, grupper af lægers og landes umiddelbare holdninger, fordomme, politiske hensyn og lignende.

På [AACFS](#) verdenskongressen i oktober 2004, hvor der deltog flere danske læger, bl.a. overlæge Allan Wiik fra Statens Seruminstitut, blev det atter fremført, at ME/CFS må betragtes som en individuel erhvervet infektionssygdom, der specielt påvirker neuro-, immun- og hormonsystemet og at den er **uden** psykiatrisk baggrund. I [pressemeldelsen](#) slås det fast, at - *psykologiske faktorer ingen rolle spiller i udviklingen af CFS, når den følger efter en infektion hvilket den gør hos hovedparten af patienterne.*

Begrebet de nye sygdomme der dækker over en række [syndromdiagnoser](#) og stammer fra psykiatrien, er ingen anerkendt diagnose. Ifølge WHO s sygdomsklassifikation er ME/CFS ekskluderet fra de psykiatriske diagnoser. ME/CFS skal derfor ikke behandles i psykiatrisk regi uden i tilfælde hvor patienterne har en behandlingskrævende depression. Der foreligger ligeledes intet videnskabeligt evidensmateriale for, at psykiatrisk behandling som f.eks. kognitiv adfærdsterapi eller [antidepressiv behandling](#) [FFL s egen undersøgelse] har effekt på patienter med ME/CFS.

Det er en gruppe engelske psykiatere, der siden sidst i 80'erne har forsøgt at [borteliminere](#) ME/CFS som diagnose i England ved at inkludere den under psykiatriens funktionelle lidelser og somatisering. Gruppen går under navnet The Oxford School med psykiater Simon Wessely i spidsen. De har opstillet deres egne [Oxford-kriterier](#) for Chronic Fatigue Syndrome (CFS) (Sharpe et al), der ligesom de nye sygdomme favner Fibromyalgi, depression og mange andre lidelser. Oxford CFS var oprindeligt kun beregnet til forskning, men bruges nu jævnligt til diagnosticering af CFS. Men Oxford CFS er ikke internationalt anerkendt til diagnosticering af CFS og Oxford CFS er ikke klassificeret som diagnose i WHO ICD-10, og WHO har meddelt, at den heller ikke bliver det i den nye WHO IDC-10.

I England flyttede Oxford gruppen egenhændigt ME/CFS fra neurologiske hjernesygdomme G93.3 til den psykiatriske diagnose F48 med overskriften *Chronic Fatigue and Chronic Fatigue Syndrome, (may be referred to as ME)* i *WHO s Guide to Mental and Neurological Health in Primary Care*, trods national og international [fordømmelse](#). WHO har i meget bestemte vendinger måtte anmode den engelske gruppen af psykiatere samt den engelske regering om at følge WHO S regler, som landet har implementeret, hvilket efterfølgende er blevet [effektueret](#). WHO understregede desuden, at man ikke kan klassificere en sygdom mere end et sted. Man kan således ikke efter for godt befindende klassificere ME/CFS som en psykiatrisk sygdom, når WHO anerkender den som en alvorlig neurologisk hjernelidelse og har klassificeret sygdommen derefter.

Den anbefalede behandling for Oxford CFS er CBT (kognitiv adfærds terapi) og GET (gradvist

øget motion). Der er ingen tvivl om at CBT og GET kan have positiv effekt på enkelte undergrupper af kronisk trætte, men effekten på patienter, der er diagnosticeret efter Holmes et al kriterierne er aldrig videnskabelig undersøgt og førende specialister i ME/CFS [adværer](#) mod behandling med CBT og GET, idet det kan forværre sygdommen og invalidere patienterne på livstid - formodentlig på grund af patienternes dårlige [iltoptag](#) og mangel på cirkulerende [mængde blod](#) eller som flere undersøgelser har påvist; [ortostatisk intolerance](#), [hjerteproblemer](#) og problemer med [blodcirkulationen](#) med stase i ben og bughule. Der deltager højst sandsynlig ingen eller kun ganske få ME/CFS patienter i Oxford forskningen, idet kørestolsbrugere, hjemmehørende, sengeliggende og patienter med neurologiske tegn er ekskluderet fra starten, ligesom patienter, der er hårdt ramt og ikke selv kan klare transport og flere timers behandling udelukkes fra deltagelse. [Dropout](#) raten i nogle undersøgelser er helt oppe på 40 %. Det gennemsnitlige [funktionsniveau](#) er højt [Karnofsky scale 70-80] og omkring 30 % af patienterne er i [arbejde](#). I en undersøgelse omkring [baroreceptor reflex](#) lavet af Peckerman, hvor patienterne var delt op efter Holmes et al kriterierne for ME/CFS og de amerikanske CDC Fukuda kriterierne for CFS, i alvorlig og mindre alvorligt affekterede, var niveauet for Holmes-patienterne 38 og CDC Fukuda-patienterne 47 på Karnofsky Scale. Disse og mange andre undersøgelser bl.a. ny [dansk forskning](#) viser med tydelighed, at patienter diagnosticeret efter Sundhedsstyrelsens Holmes kriterier er [hårdt medtaget](#) ligesom kriterierne at patienten ikke lider af psykiatiske sygdomme og har mindst 50 % nedsættelse af al aktivitet før diagnosen kan gives.

I Danmark er det især Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser, der har [implementeret](#) den engelske ide og er blevet et af arnestederne for de nye sygdomme . I [målsætning](#) står der: *Alle aspekter af funktionelle lidelser er emnet for behandlings-, undervisnings- og forskningsindsatsen*

Overlæge Per Fink fra FFL pointerede i sin ansøgning om [oprettelse](#) af forskningsenheden i 1998: *Det overordnede mål med Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser er at styrke indsatsen over for denne ofte svært lidende patientgruppe - og med denne mente han bl.a. patienter med ME/CFS. En forskningsindsats vil kunne øge vores viden om disse tilstande, herunder deres diagnostik og behandlingsmetoder .*

FFLs litteratur, forskningsprojekter, ph.d.er, samt personlig [kommunikation](#) med afdelingen og forskere, har afklaret, at afdelingen ikke forsker i ME/CFS, og at der formentlig ikke deltager en eneste patient, der opfylder Sundhedsstyrelsens kriterier for ME/CFS i deres forskning. I et [brev](#) til ME/CFS Foreningens Klub på Fyn bekræfter Per Fink selv, at der [ingen](#) planer er om at forske i Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS) hvilket gennemgang af de mange forskningsprojekter ganske rigtigt har påvist.

FFLs udgav for nogle år siden [TERM Modellen](#). I den blev Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS) sat i direkte forbindelse med kronisk somatisering , der på Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser anses for en - *svær uheldelig psykiatrisk diagnose* [som de ligesom Wessely nu påstår WHO har [flyttet](#) til F48]. Den blev publiceret og taget i brug før der forelå videnskabelige beviser for, at dens management- og behandlingsstrategier havde den effekt på diagnoserne Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS) som de lovede i materialet, nemlig **en forbedring af helbredet**.

En større randomiseret undersøgelse af TERM Modellen foretaget i Vejle Amt i 2003 af læge [Marianne Rosendal](#), der er en af de tre forfattere til TERM Modellen, slog efterfølgende fast; *at TERM Modellen ingen effekt havde på patienternes helbred og at den heller ikke gavne læge/patientforholdet. Den eneste positive effekt var en psykisk effekt på lægerne, der nu var mindre irriterede og nervøse i forhold til patientgruppen.*

Det har været ME/CFS patienternes ulykke, at det lykkedes for FFL at formidle sit budskab om de nye sygdomme til hele lægestanden, sundhedsvæsenet og socialektoren under dække af, at de var specialister i Kronisk Træthedssyndrom ME/CFS. Det betyder reelt, at alle disse patienter, der i social- og sundhedssystemet er blevet behandlet/taklet efter TERM Modellens

principper indgik i forsøg og blev fejlbehandlet. Patienterne har krav på at blive informeret ifølge [Lov om Patienters retsstilling](#), når behandlingen de underlægges endnu ikke er videnskabelig bevist, men det skete aldrig.

Selv Sundhedsstyrelsen kørte med på vognen . De har dog nu erkendt fejlen og i et brev til ME/CFS Foreningens psykiatriske lægekonsulent skrevet:

Det er således korrekt, som du skriver, at "Chronic fatigue syndrome" i WHO' s alfabetiske index henvises til kategorien G93.3 med den overordnede betegnelse Postviral fatigue syndrome og underbetegnelsen Benign myalgic encephalomyelitis .

Betegnelserne Chronic fatigue og Fatigue syndrome henvises i den systematiske del til F48.0 Neurasteni , hvilket har givet en [opfattelse](#) af, at der var tale om synonyme til "chronic fatigue syndrome".

Gruppen af patienter der opfylder Sundhedsstyrelsens diagnosekrav for ME/CFS er, i modsætning til de specialistudsagn medierne ynder at citere, ganske lille set på landsplan. Til orientering har kun ca. 500 patienter med diagnosen ME/CFS fået [pension](#) i Danmark siden regeringen i 1992 godkendte lidelsen.

Antallet af tilkomne patienter har været meget stabil de sidste 10 år med tendens til at falde lidt. Der har gennem de sidste 4-5 år været 33-34 ansøgninger om pension om året og der er kun givet 3 afslag i alt, så der er altså tale om en meget lille patientgruppe. Samfundet kan ikke spare noget ved at regne ME/CFS som en samfundsbelastende ny sygdom , der siges at være i hastig vækst. Tværtimod ville en hurtig og grundig diagnosticering samt en korrekt behandling og vejledning spare både patient, læge og kommune for mange bekostelige undersøgelser, ligesom udkommet af sygdommen er væsentligt bedre ved korrekt og skånsom behandling fra starten. Når lægekonsulenterne rundt om i kommunerne så søger hjælp på Cochrane anbefaler de efterfølgende sagsbehandlere at igangsætte de før nævnte psykiatriske behandlingstiltag og i den forbindelse er det vigtigt at pointere at patientgruppen med ME/CFS er [intolerante](#) overfor iltkrævende motion, der i høj grad kan forværre deres sygdom [[ekspertartikel](#)]. Patienterne kræver en ganske anderledes behandling end andre smertepatienter. Smerterne er for disse patienters vedkommende en alvorlig advarsel om [overbelastning](#). Derfor, hvad der for almindelige patienter kan være en aerob, (iltkrævende) og opbyggende motionskur, kan for patienter med Kronisk Træthedssyndrom ME/CFS være en anaerob, der kan forårsage en alvorlig forværring af sygdommen med efterfølgende alvorlig invalidering. En ganske stor procentdel af patienterne med ME/CFS bliver med tiden [kørestolsbrugere](#) (35 %) og [hjemmebundne](#) (28 %) en mindre gruppe er [sengebundne](#) (4,7 %). Hvis patienten ikke kommer sig indenfor de første [to år](#), ses helbredelse sjældent. Det er derfor yderst vigtigt, Cochrane er specielt opmærksomme på disse patienter, så de undgår fejlbehandling og forværring af sygdommen.

Patienterne er ofte ekstremt følsomme overfor [medicin](#) og bliver let forgiftede, ligesom de ofte er intolerante for fødevarer som alkohol, sukker, fedt, gluten, æg, mælkeprodukter mm. Der [anbefales](#) ro og hvile, ikke passivitet, men tilpasset aktivitet, hvor patienten holder sig på ca. 70 % af det formåede, og langsomt øger funktionsniveauet, når helbredet bedres. Især i starten, når patienten bliver syg og senere, hvis der kommer tilbagefald er det vigtigt at patienten ikke presses, men får den fornødne ro, indtil tilstanden igen er stabiliseret, men disse oplysninger finder lægerne ikke umiddelbart.

Særlig opmærksomhed bør rettes på den forsinkede reaktion, hvor en eller flere dages anstrengelse ser ud til at være klaret fint, men som resulterer i forværring med stærk [sygelig utilpashed](#), kvalme, diarre, influenzalignende symptomer og udmattelse, let feber, rød og øm hals og hævede lymfekirtler og hjernetåge flere dage efter. Særlig karakteristisk er det også, at udmattelse efter fysisk og kognitiv anstrengelse kan vare dage, uger, ja endog måneder. Det er ikke ualmindeligt at patienter, efter meget fysisk krævende udfordringer, har måttet tilbringe op til flere år i sengen, fuldstændig afkræftede og isolerede, ude af stand til selv at klare hygiejne og pleje. (- som den 14årige Susanne, der troede hun var blevet rask og derfor tog på vandreture på Færøerne. På 5. år er hun sengebundet 15-20 timer i døgnet og afhængig af kørestol, når hun skal ud af huset.)

De fleste patienter er [lys-](#) og [støjfølsomme](#) og koncentration i længere tid kan medføre forværring af symptomerne, ligesom det store behov for at hvile mellem al aktivitet, kan gøre det vanskeligt for dem at deltage [socialt](#) på lige fod med andre.

Det er netop i patientens indledende sygdomsfase lægerne vil få brug for Cochrane og jeg anmoder Dem derfor om at undersøge hvad De kan gøre for at forbedre mulighederne for at lægerne kan finde korrekt [diagnostisk og patofysiologisk](#) materiale, således at disse patienter får en behandling der svarer til den, der anbefales af internationale medicinske eksperter i ME/CFS som f.eks. [Dr. Charles Shepherd](#), [Dr. Bruce M. Carruthers](#), [Dr. Kenny L. De Meirleir](#), [Dr. Charles W Lapp](#).

Den engelske Sundhedsstyrelse har netop nu udgivet en ung piges [patienthistorie](#) som eksempel og de har bevilget [£8.5 mio.](#) til oprettelse af en række centre, der kan varetage pleje og behandling af CFS/ME, som den betegnes derover. Mit ønske er at det på samme måde som i England vil blive taget hånd om patientgruppen med ME/CFS, så de kan få den pleje, omsorg, og ikke mindst undervisning i at lide af en alvorlig og stærkt begrænsende sygdom, der er en forudsætning for at disse patienter får en rimelig livskvalitet.

Der udkom i 2003 en ny klinisk [arbejdsdefinition](#):

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols ([Journal of Chronic Fatigue Syndrome](#), Volume 11, Number 1, 2003)

Canada Case Definition

Den afløser tidligere arbejdsdefinitioner på ME/CFS og giver en meget grundig anvisning på hvordan man stiller diagnosen ME/CFS og hvordan man behandler sygdommen. Jeg vil stærk anbefale Dem at læse denne definition.

Ønsker de udtalelser fra specialister i Kronisk Træthedssyndrom ME/CFS anbefaler jeg at De henvender Dem til overlæge Allan Wiik fra Statens Seruminstitut

De kan læse meget mere om Kronisk Træthedssyndrom ME/CFS på hjemmesiden www.kronisktraethedssyndrom.dk , hvor der også findes oplysninger om den nyeste [forskning](#).

Jeg vil med længsel vente på et forhåbentligt positivt svar.

På forhånd tak!

Mange venlige hilsner

Vivian Hvenegaard

Kertevej 26, Kerte

5560 Aarup

Tlf. 65 30 35 70

hvenegaardsforlag@mail.tele.dk

www.kronisktraethedssyndrom.dk

Peter C. Gøtzsche

Director
The Nordic Cochrane Centre
Rigshospitalet, Dept 7112
Blegdamsvej 9
DK-2100 Copenhagen Ø
Denmark

Visiting address: Tagensvej 18 B, DK-2200 Copenhagen N

e-mail: p.c.gotzsche@cochrane.dk

Tel: +45 35 45 71 12

Fax: +45 35 45 70 07

<http://www.cochrane.dk/>