

Hvad er ME? Hvad er CFS

INFORMATION TIL KLINIKERE OG ADVOKATER

December 2001

E.P. Marshall (1)
M. Williams (1)
M. Hooper (2)

(1) ME Research (UK)
(British Library Registered)
c/o The British Library
Science Reference & Information Services
Boston Spa, Wetherby,
West Yorkshire
LS 23 7BQ,
UK

(2) Emeritus Professor of Medicinal Chemistry
Department of Life Sciences
University of Sunderland
SR2 7EE
UK

INDHOLD

Historie og klassifikation af Myalgic Encephalomyelitis (ME).....	3
Beskrivelse af ME.....	4
Symptomer dokumenteret ved Myalgic Encephalomyelitis.....	6
Beviser på abnormiteter ved ME.....	10
Udløsende faktorer ved ME.....	13
Fysiske tegn fundet ved ME.....	15
Ændringer af definitionerne: Historien om Chronic Fatigue Syndrome (CFS).....	17
Hvordan “CFS” erstattede ME i England.....	18
Chief Medical Officer’s (CMO) arbejdsgruppe vedrørende “CFS/ME”.....	27
Særlig opmærksom kræves af klinikere og advokater.....	29
Konklusion.....	30

Hvad er ME? Hvad er CFS

INFORMATION TIL KLINIKERE OG ADVOKATER

December 2001

Historie og klassifikation af Myalgic Encephalomyelitis (ME)

Myalgic Encephalomyelitis (ME) har været dokumenteret i den medicinske litteratur fra 1934. 1 Wallis's beskrivelse af ME (ikke Chronic Fatigue Syndrome, kendt som CFS - se nedenfor) kom i 1957. 2 Sir Donald Acheson's (en forhenværende engelsk Chief Medical Officer) større gennemgang af ME kom i 1959. 3 I 1962 medtog den anerkendte neurolog Lord Brain ME i standard lærebogen om neurologi. 4 ME er officielt blevet klassificeret af World Health Organisation [WHO] som en neurologisk sygdom i International Classification of Diseases (ICD) siden 1969 (ICD-8: Vol I: kode 323, side 158; Vol II (Code Index) side 173). Den 7. april 1978 afholdt Royal Society of Medicine et symposium om ME, ved hvilken ME blev accepteret som en adskilt sygdoms enhed. Symposiets indhold blev publiceret i The Postgraduate Medical Journal i november samme år. 5 Ramsay's definition af ME blev publiceret i 1981. 6 Siden 1989, har Medical Information Service of the British Library udgivet kvartalsvise opdateringer om sygdommen: disse opdateringer (kendt som CATS, eller Current Awareness Topics) samler publiceret materiale om international forskning og kliniske beviser om tilstanden og indeholder opsummeringer af publicerede artikler. Center for Disease Control (forbundskontoret der holder opsyn med sygdomme i USA, kendt internationalt som CDC) beskriver den officielt som "en alvorlig legitim diagnose CDC PRIORITY 1 sygdom af betydning for den offentlige sundhed".

ME forbliver klassificeret i den nuværende ICD som en neurologisk sygdom (ICD-10 G93.3) og World Health Organisation har bekræftet, at der ikke er nogen planer om at omklassificere den som en psykiatrisk lidelse i den næste revision af ICD (udkommer 2003).

-
1. Epidemiological study of an epidemic diagnosed as poliomyelitis occurring among the personnel of Los Angeles County General Hospital during summer of 1934. Gilliam AG *Public Health Bulletin, US Treasury Department No.240, 1938*
 2. An investigation into an unusual disease in epidemic and sporadic form in general practice in Cumberland in 1955 and subsequent years. Wallis AL. *University of Edinburgh Doctoral Thesis 1957*
 3. The Clinical Syndrome Variously Called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia. ED Acheson. *Am J Med 1959:569-595*
 4. Diseases of the Nervous System. Lord Brain. Sixth Edition. *Oxford University Press 1962*
 5. Epidemic Neuromyasthenia 1934-1977: current approaches. Ed: WH Lyle and RN Chamberlain. *Postgraduate Medical Journal 1978:54:637:705-774 pub: Blackwell Scientific Publications, Oxford*
 6. Myalgic Encephalomyelitis: A Baffling Syndrome with a Tragic Aftermath. A.Melvin Ramsay *pub: The ME Association, November 1981*

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) er optaget i ICD-10 som en betegnelse der også kan dække ME [i indekset til IDC-10 henvises CFS til G93.3] det samme gælder Postviralt Fatigue Syndrome (PVFS). Betegnelsen "CFIDS", eller Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome, bruges af nogle grupper i USA.

Beskrivelse af Myalgic Encephalomyelitis

ME / ICD-CFS er en alvorlig, invaliderende og kronisk organisk (dvs. fysisk - ikke mental) sygdom: 80 % patienterne bliver ikke bedre. 7 Ifølge amerikanske statistikker udarbejdet af Centres for Disease Control (CDC) havde kun 4 % af patienterne fuld lindring, (ikke helbredelse) efter 24 måneder. 8 Den internationale ekspert Daniel Peterson har offentligt udtalt sig om ME / ICD-CFS:

"Efter min erfaring er det en af de mest invaliderende sygdomme jeg drager omsorg for, som langt overgår af HIV sygdommen med undtagelse af terminalfasen". 9

Amerikanske forskere har fundet ud af, at livskvaliteten i særdeleshed og i meget høj grad er forstyrret ved ME / ICD-CFS og at alle deltagerne tillige oplevede mange og omfattende tab, inklusiv tab af arbejde, sociale relationer, økonomisk sikkerhed, fremtidsplaner, daglige rutiner, hobbyer, udholdenhed og spontanitet. For nogles vedkommende var aktiviteten reduceret til overlevelsesniveau. Forskerne fandt, at graden af de tab patienterne oplevede, var ødelæggende, både hvad angår antal og intensitet. 10

Australske forskere fandt, at patienter med denne lidelse havde flere dysfunktioner end patienter med multipel sklerose, at graden af funktionstab ved ME / ICD-CFS var mere ekstremt end i slutfasen ved nyre- og hjertesygdomme, og at kun patienter syge af cancer og slagtilfælde i slutfasen var mere påvirkede af sygdommen (SIP) end det er tilfældet ved ME / ICD-CFS. 11

Forekomsten af ME / ICD-CFS vides at være stigende: i april 1994, rapporterede forsikringsselskabet UNUM (et af de største invalideforsikringsselskaber), at i den femårige periode fra 1989 - 1993, - forøgedes antallet af skadesanmeldelser for mænd med CFS med 360 %, mens det for kvinders vedkommende var med 557 %. **Ingen anden sygdomskategori har overgået disse tal.**

Med hensyn til forsikringsudgifter registreredes ME / ICD-CFS som næstdyreste på listen over de fem dyreste kroniske tilstande, tre pladser over AIDS. Ved Fifth American

7. Presentation to the Scottish Parliament on 4th April 2001 by Dr A.Chaudhuri, Senior Clinical Lecturer in Neurology, University of Glasgow

8. US CDC CFS Programme Update, 29th August 2001

9. Introduction to Research and Clinical Conference. Daniel L Peterson. Journal of CFS 1995: 1:3-4:123-125 (Previously presented at the AACFS International Research and Clinical Conference on CFS held at Fort Lauderdale, Florida, 7th -10th October 1994, co-sponsored by the National Institutes of Health and the Centres for Disease Control)

10. The Quality of Life of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. JS Anderson, CE Ferrans *J Nervous and Mental Diseases* 1997:185:6:359-367

11. Quality of Life in Chronic Fatigue Syndrome. R Schweitzer et al *Soc Sci Med* 1995:41:10:1367-1372

Association of Chronic Fatigue Syndrome International Research and Clinical Conference, der blev afholdt i Seattle i januar 2001, bekræftede Associate Director of the University of Washington's CFS Research Centre (Dr N Afari), at antallet af tilfælde stadig stiger. 12

En mulig årsag er den kendsgerning, at de amerikanske forskere har påvist, at en særlig bane i kroppen der er ramt af virus ved ME / ICD-CFS, også kan påvirkes af kemikalier. 12

Antallet af tilfælde er højere end ved multipel sklerose. Der har været foretaget sammenligninger af forekomsten af ME /ICD-CFS og MS i England, i USA 13 og Australien 14 og den er blevet vurderet til at være hhv. tre gange, to gange højere og lige høj. Vurderingen af forekomsten i Storbritannien varierer med en faktor på 8, hvilket afspejler problemet med definitionerne.

I England mener man generelt, at mindst 300.000 lider af sygdommen; nogle psykiatere påstår imidlertid (*se nedenfor*), efter at have udvidet definitionen til at inkludere psykiatriske tilstande, at der er over en million "CFS" ramte i England og at 75 % af disse har en psykiatrisk lidelse. 15

Anslåede direkte NHS (National Health Services) udgifter siges at være fra 180 millioner pund til lidt over 1 milliard pr. år, afhængig af hvilken skønsmæssig vurdering der vælges, med totale udgifter der strækker sig fra £879 mio. pund til næsten £16 mia. pund. 16

ME/ ICD-CFS er en multisystem sygdom, hvoraf en form kan forbindes med enterovirus der er beslægtet med poliomyelitis virus. 17 Virusbetaget ME var tidligere kendt som "atypisk poliomyelitis". Der er observeret lighedspunkter og overlapninger mellem ME og post-polio syndrome (PPS), især hvad angår egenskaberne og kilden til patofysiologi inklusiv virologisk bevis for, at enterovirus forbliver i det menneskelige centralnervesystem. Især er den invaliderende udmattelse identisk i de to sygdomme (dvs. i ME og PPS). 18 Ved ME er der

12. Interferon-induced proteins are elevated in blood samples of patients with chemically or virally induced chronic fatigue syndrome. Vojdani A, Lapp CW. *Immunopharmacol Immunotoxicol* 1999;21: (2):175-202

13. Estimating rates of Chronic Fatigue Syndrome from a community-based sample. Jason LA et al *American Journal of Community Psychology* 1995;23:557-568

14. Prevalence of Chronic Fatigue Syndrome in an Australian Population. Lloyd AR et al *Medical Journal of Australia* 1990;153:522-528

15. Chronic Fatigue Syndrome. Report of a Joint Working Group of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners (CR 54) *pub. RCP, London 1996*

16. The Organic Basis of ME / CFS. EG Dowsett, DM Jones. Information and Statistics presented to the Chief Medical Officer in person at a meeting on 11th March 1998

17. Review by JF Mowbray, Emeritus Professor of Immunopathology, Imperial College School of Medicine, London: Enteroviral and Toxin Mediated Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome and other Organ Pathologies. John Richardson. *The Haworth Press Inc. New York, 2001 ISBN 0-7890-1128-X*

18. The Post-Polio Syndrome: Advances in the Pathogenesis and Treatment. Proceedings of the First International Scientific Conference on the Post-Polio Syndrome. *ed: Dalakas MC, Bartfeld H & Kurland LT. Annals of the New York Academy of Science* 1995;753:1-409

kroniske følgesygdomme og virkningerne kan være neurologiske, hormonale, autoimmune og myalgiske, hvilket kan inkludere betændelse i hjertemuskulaturen. 19

Symptomer dokumenteret ved Myalgic Encephalomyelitis

Ved ME synes symptomerne ingen ende at tage. Der er en bemærkelsesværdig variation af tegn og symptomer fra dag til dag, ja selv fra time til time: Hyde og Jain 20 (der citerer Pellew) beskriver denne variation:

“En patient der undersøges om morgenen kan have nystagmus [rykvise øjenbevægelser], som vil forsvinde ved middagstid, vende tilbage senere, forsvinde igen senere og atter være der næste dag”.

Denne kommen og gåen hos en og samme patient på samme dag er typisk for næsten alle fund i ME / ICD-CFS og kan føre til medicinsk skepsis.

De mest i øjenfaldende symptomer er ekstrem muskeludtrætning efter fysisk aktivitet, som klart adskiller den fra chronic ”fatigue” eller træthed, sammen med tilbagevendende kvalme og dybtgående og funktionshæmmende utilpashed. Det er slående hvor påtrængende de symptomer er, der kendetegner denne sygdom. 21 Den udmattelse patienten oplever, er ekstrem:

“den invaliderende kraftløshed og udmattelse en ME / ICD-CFS patient oplever, er så påtrængende at ordet ”fatigue” nærmere er en fornærmelse”. 22

ME begynder ofte med mavesmerter og diaré, sammen med en vedvarende hovedpine og/eller svimmelhed, med stiv nakke og ryg sammen med udbredte muskelsmerter, der beskrives som heftige og brændende. Musklerne er ømme ved berøring og muskelkramper er ikke ualmindelige. Der kan forekomme særdeles ustyrlige smerter i visse muskelgrupper, mest i nakke, skuldre og bækkenringen: de mere alvorligt ramte er ude af stand til at stå uden støtte i mere end få minutter. Der er til tider smerter i dele af brystkassen.

I de mere alvorlige tilfælde er svimmelhed en særdeles påfaldende og kronisk træk, det samme er den manglende balanceevne og ataksi [manglende koordinering af bevægelserne], hvor patienterne ofte støder ind i ting og får blå mærker. Der er forringet neuromuskulær koordination, specielt i fingrenes finmotorik. Hos de alvorligt ramte kan der være vanskeligheder med at synke, kvælningsanfald er ikke sjældne. Der kan være vanskeligheder med at tale, især ved vedvarende tale.

19. Enteroviral and Toxin Mediated Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome and Other Organ Pathologies. John Richardson *The Haworth Press Inc, New York 2001*

20. Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post-Infectious Acute Onset ME / CFS. B. Hyde, A. Jain. *In: The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome. ed: BM Hyde, J Goldstein, P Levine pub: The Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada, 1992*

21. as reference 19.

22. Chronic Fatigue. Cuzzo J. *JAMA 1989;261:5:697*

Der kan forekomme epileptiske anfald, selv om disse kun er fundet hos de hårdest angrebne.

I de alvorligste tilfælde er lys- og lydoverfølsomhed samt tinnitus almindeligt; der forekommer ofte abnorm fornemmelse på hudoverfladen f.eks. ”soven”; prikken; kløen.

Øget søvnbehov er udbredt, specielt i de tidlige faser af sygdommen; dette kan ændre sig til et omvendt søvnmønster med livlige og forstyrrende drømme; uforfriskende søvn er almindeligt.

Mavesmerter kommer ofte igen, særligt hos de alvorlig ramte, der er sædvanligvis kroniske problemer med diaré og hyppig vandladning, inkl. om natten. Blære- og tarmkontrollen kan være usikker.

Problemer med hjerterytmen er meget almindelige, med udpræget hurtig puls og et ubehageligt hårdt bankende hjerte; der kan være anfald af anginalignende smerter i brystet. Hjertesmerter er et anerkendt træk: patienterne kan være overbevist om at de har fået et hjertetilfælde. Myocarditis [betændelse i hjertemusklen] var et almindeligt symptom i en analyse af 1,000 ME/ ICD-CFS patienter tilset i Glasgow, hvor klinikere var slået af forundring over hvor ofte ME/ICD-CFS patienter med akutte brystmerter blev forvekslet med blodprop i hjertet. 23

Et betydeligt antal af Syndrom X-tilfælde minder klinisk meget om ME/ICD-CFS og nuclear magnetic resonance spectroscopy scanning af skeletmusklerne hos patienter med Syndrom X viser abnormiteter, der er identiske med dem, man finder hos ME/ICD-CFS patienter. 24 Syndrome X er karakteriseret ved typiske hjertekramper med en normal røntgen undersøgelse af hjertets kranspulsåre (coronar angiografi): 25 ved både Syndrome X og ME / ICD-CFS synes blodtilførslen til hjertet at gå helt i koks, men ved Syndrome X er der en nedsat følsomhed i endotelcellerne [celler der beklæder alle blod- og lymfekar samt hjertekamrenes inderside], medens der ved ME / ICD-CFS er en forhøjet følsomhed i endotelcellerne. Syndrome X er blevet defineret som samling af symptomer der opstår i forbindelse med besvær med at optage insulinreguleret glukose; 26 det er blevet set i forbindelse med forøget risiko for hjertesygdomme, der skyldes forøget vækst og celledeling af de glatte muskelceller i arterierne samt stærkt forhøjet forekomst af kolesterol.

Hos de mere alvorligt ramte optræder gentagende perioder af ledlidelser (palindromic arthropathies) regelmæssigt; spontane blødninger omkring ledene, især i fingrene ses jævnligt, specielt hvor fingrene hæver og bliver ømme, og som får patienten til at virke endnu mere klodset (periarticular bleeds).

23. Arguments for a Role of Abnormal Ionophore Function in Chronic Fatigue Syndrome. A Chaudhuri, WS Watson, PO Behan. In: Chronic Fatigue Syndrome. ed: Yehuda and Moldofsky, pub: Plenum Press, New York 1997
 24. Phosphocreatine turnover and pH balance in forearm muscle of patients with Syndrome X. Soussi B et al *Lancet* 1993; 341:829-830
 25. Chronic Fatigue Syndrome in Overlap Syndromes. A Chaudhuri, PO Behan. *CNS: Summer* 1998;1:2:16-20
 26. Lukaczer D. Syndrome X. *Inst Functional Med, Gig Harbor, Washington* 1998

Betændelse i bugspytkirtlen er ikke ualmindelig og kan være årsag til akutte stærke smerter: utilstrækkelig produktion af bugspytt (pancreatic exocrine) medfører nedsat optagelse af næringsstoffer, hvilket er et velkendt fænomen i de mere alvorlige tilfælde; nogle patienter har næsten ingen funktion af bugspytkirtlen. Nogle patienter viser sig at have mangel på saltsyre i mavesaften.

Fødevareintolerance er et fremtrædende træk uanset sværhedsgraden af sygdommen: mangfoldig overfølsomhed overfor almindelige fødevarer og husholdningskemikalier (inkl. parfumer, kemikaliebehandling af møbler og tæpper, brandhæmmere og lim i spånplader), benzin og landbrugs kemikalier er almindeligt. Intolerance over for alkohol og medicinske præparater, især antidepressiver, er faktisk sygdomsfremkaldende. 27 Patienter skal være meget opmærksomme på al medicin specielt de der påvirker centralnervesystemet f.eks. bedøvelsesmidler, da der er en forøget forekomst af skadelige reaktioner. 28

ME påvirker ikke kun centralnervesystemet men også det autonome og perifere nervesystem. Forstyrrelse i det sympatiske nervesystem er uløseligt knyttet til patologien bag ME/ICD-CFS 29 og inkluderer sløret- og dobbeltsyn, vanskeligheder med at fokusere og visuel tilpasning; øjnene kan være tørre og øjenlågene er ofte hævede og ømme. Typiske autonome symptomer inkluderer skiftevis svedeture og kulderystelser med udpræget forstyrrelser i legemets temperaturregulering. Patienter oplever ortostatisk hypotension [abnormt lavt blodtryk i stående stilling] og symptomer på hypovolæmi [nedsat blodvolumen], med blod der samler sig i benene og utilstrækkelig blodtilførsel til hjernen: patienterne kan føle, at de er ved at besvime, de ryster og får kvalme, de kan have let til tårer, være påfaldende blege og de kan føle sig svært nødlidende.

Den forhøjede sanselige bevidsthed kan kaldes ”den endelige prøve” for ME / ICD-CFS: En verdens ekspert [David Bell] påstår, at det er muligt at stille en diagnose ved at tage en patient med i et indkøbscenter (han kalder det Mall Test), fordi patienten, med alle lysene, lydende, ekkoer, lugte, bevægelser og forvirring, vil være tæt på at eksplodere. 30

Hos de mere alvorligt ramte er der sædvanligvis vejrtrækningsproblemer, med pludselige anfald af forpustethed og åndenød ved selv mindre anstrengelser; det kan være nødvendigt at give ilt.

Udslæt kan forekomme, sår i munden kan være stadig tilbagevendende og kan være smertefulde og alvorlige i en grad så tale og fødeindtagelse kan være vanskelig.

Hænder og fødder er ofte kolde, blege og/eller lilla med smertefulde årekramper i fingrene.

27. Presented at the Dublin International Meeting on ME / ICD-CFS by Professor Charles Poser of the Department of Neurology, Harvard Medical School and the Neurological Unit, Beth Israel Hospital, Boston, Massachusetts, 18th -20th May 1994 (under the auspices of The World Federation of Neurology)

28. Allergy and the chronic fatigue syndrome. Stephen E Straus et al *J All Clin Immunol* 1988;81:791-795

29. Sympathetic Dysfunction Demonstrated by Isometric Hand-grip Response in Chronic Fatigue Syndrome. JN Baraniuk et al. *Presented at the AACFS Conference, Seattle, Jan. 2001 # 126*

30. Lecture given by David Bell, Christie's Auction Rooms, London, 25th August 1998

Migræne er almindelig og tilbagevendende. 31

Hos kvinder er dysfunktion i æggestokke - livmoder ikke ualmindelig, hos mænd kan der opstå prostata og impotens.

Mange patienter kan kun gå meget korte distancer og har brug for kørestol. Der er problemer med at udføre simple opgaver som f.eks. at gå på trapper og at klæde sig på.

Problemer med korttidshukommelsen er almindelige: 32 den kognitive svækkelse er betydelig og inkluderer besvær med sekvens [at huske tal og rækkefølger], at tænke hurtigt, at finde de rigtige ord, sprogforstyrrelser, rum opfattelse, problemer med regnefejl (dyscalculia) og specielt med at tage beslutninger. I forbindelse med graden af kognitiv forringelse fandt en amerikansk forsker, at:

”CFIDS patienters udførelse af opgaver var syv gange værre end både hos kontrolgruppen og gruppen af deprimerede. Disse resultater indikerer at hukommelsesbesværet ved CFIDS var alvorligere end antaget i CDC kriterierne. Der viste sig et mønster af hvordan hjernen opførte sig, som støttede de neurologiske aspekter i CFIDS”. 33

Ukarakteristisk følelsesmæssig ustabilitet er meget almindelig; der kan være tale om øget irritabilitet.

Patienterne er ofte forståeligt nok bekymrede og bange.

Der kan være betydelige og permanente skade på skelet- eller hjertemuskulaturen såvel som på andre indre organer som lever, bugspytkirtel, endokrine kirtler og lymfekirtler, 34 og bevis for dysfunktioner i hjernestammen. Skader på hjernestammen resulterer i forstyrrelse af cortisolproduktionen (nødvendig til stresskontrol) via skader i hypothalamus og i hypofyse og binyrerne der udskiller adrenalin, og stress er ekstremt skadeligt for patienterne.

Perioder med alvorlige tilbagefald er karakteristisk og almindelig, sammen med udvikling af flere symptomer i tidens løb. ME registreres sjældent som dødsårsag, selvom død pga. skade på indre organer (hovedsagelig hjertet eller svigt af bugspytkirtlen) efter årtiers sygdom vides at forekomme.

31. Cardiac and Cardiovascular Aspects of Myalgic Encephalomyelitis. BM. Hyde, A. Jain. *In: The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome. Ed: BM Hyde, J Goldstein, P Levine. pub: The Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada 1992*

32. Myalgic Encephalomyelitis – Then and Now. AM Ramsay EG Dowsett. *In: The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome. Ed: BM Hyde, J Goldstein, P Levine. pub: The Nightingale Research Foundation, Ottawa, 1992*

33. Memory Deficits Associated with Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome. CA Sandman, JL Barron et al *Biol. Psychiatry 1993;33:618-623*

34. Enteroviral and Toxin Mediated Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome and Other Organ Pathologies. John Richardson. *The Haworth Press Inc. New York, 2001*

Selvordkvotienten er høj 35 og siges at være den mest almindelige årsag til dødsfald ved ME, den er relateret til den nuværende atmosfære af mistro og afvisning af offentlig støtte. 36

Beviser på abnormiteter ved ME

På trods af tro på og påstande om det modsatte, er der ved ME bevis på betændelse i centralnervesystemet (CNS); det er det der hjælper til at adskille ME fra andre former for CFS. Der er mange referencer i den medicinske litteratur om betændelsestilstande i CNS ved ME og i ICD-CFS 37 38 39 40 41 42, men en sådan betændelse i CNS er ikke fundet i alle varianter af CFS. Det er ukorrekt at benægte eksistensen af betændelse i CNS ved ME / ICD-CFS. I nogle tilfælde af ME, som i nogle tilfælde af MS, er der bevis på oligoclonal bands i cerebrospinalvæsken. 43 44

Det er almindelig anerkendt blandt de mest erfarne ME klinikere at der har været en grad af hjernebetændelse både hos ME patienter og hos patienter med post-polio syndrome: de områder der hovedsagelig er ramt inkluderer de øvre spinale bevægelses- og følenerverødder og spinal nerve netværk, der krydser gennem den nærliggende hjernestamme (som altid er beskadiget). 45 Hos næsten hver eneste patient er der tegn på sygdom i centralnervesystemet. 46 Den seneste forskning støtter fortsat neurologisk indblanding. 47 48 49 50 51 52 53

35. Reporting the high suicide risk. Ian Franklin. Perspectives, *Summer 2001:12*; pub by The ME Association, Stanford le Hope, Essex, UK

36. The Epidemiology of Myalgic Encephalomyelitis (ME) in the UK. Evidence submitted to the All Party Parliamentary Group of Members of Parliament. EG Dowsett J Richardson. 23 Nov. 1999

37. A clinical description of a disease resembling poliomyelitis seen in Adelaide. Pellew RAA. *Med J Aust 1955:42:480-482*

38. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders. D.Buchwald, PR Cheney, DA Ablashi, RC Gallo, AL Komaroff et al. *Ann Intern Med 1992:116:103-113*

39. Detection of intracranial abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome. RE Schwartz et al. *Am J Roentgenology 1994:162:935-941*

40. A 56 year old woman with CFS. AL Komaroff. *JAMA 1997: 278:14:1179-1184*

41. Encephalomyelitis resembling benign myalgic encephalomyelitis. SGB Innes *Lancet 1970: 969-971*

42. Prevalence in the cerebro-spinal fluid of the following infectious agents in a cohort of 12 CFS subjects: Human Herpes Virus 6 & 8; Chlamydia Species; Mycoplasma Species, EBV; CMV and Coxsackie B Virus. Susan Levine *JCFS 2001:9: 91-2):41-51*

43. Neuromuscular Abnormalities in Patients with Chronic Fatigue Syndrome. Carolyn L.Warner, Reid R.Heffner, D Cookfair. In: The Clinical & Scientific Basis of ME / CFS / FS. ed: BM.Hyde, J Goldstein, P Levine. pub. The Nightingale Research Foundation, Ottawa 1992

44. The Differential Diagnosis between Multiple Sclerosis and Chronic Fatigue Postviral Syndrome. Charles M.Poser. *ibid*

45. Polio Encephalitis and the Brain Generator Model of Post-Viral Fatigue. Bruno RL et al *Journal of Chronic Fatigue Syndrome. 1996:2: (2,3):5-27*

Der findes væsentlig litteratur om den neuroendokrine dysfunktion der har været påvist i ME / ICD-CFS, især den kendte dysfunktion af hypothalamus-hypofyse-aksen (HPA axis), der fører til forstyrret stressrespons.

Der er stigende mængder af internationale beviser for at ME / ICD-CFS er en autoimmun sygdom, med lighedspunkter til systemisk lupus erythematosus [SLE]. 54 55 Bevis for tilstedeværelsen af antilamin antistoffer er fundet i blodet hos ME / ICD-CFS patienters: antistoffer mod dette protein er bevis for autoimmunitet og skade på hjernecellerne. Forekomst af autoantistoffer til et intracellulært protein som lamin B1 giver laboratorier bevis for et autoimmunt element i ME / ICD-CFS. 56 57

I England er patienter med autoimmune reaktioner og neurologiske tegn og symptomer sædvanligvis de mest syge og er derfor udelukket fra studier af "CFS" eller kronisk træthed foretaget af psykiatere, så engelske undersøgelser hvor disse patienter er udelukket er ikke repræsentative for de reelle forhold. En særlig vigtig forskning af disse patienter har vist øget følsomhed i blodkarvæggene overfor acetylcholine (som er en neurotransmitter der virker karudvidende) og disse fund kan have betydning for mange af de andre kolinerge baner (der findes spredt i hele kroppen). 58

-
46. A new clinical entity? Editorial: *Lancet* 26 May 1956
47. Detection of intracranial abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome: comparison of MR imaging and SPECT. Schwartz RM, Komaroff AL et al. *Am J Roentgenol* 1994;162: (4):35-41
48. Enterovirus in the chronic fatigue syndrome. McGarry F, Gow J and Behan PO *Ann Intern Med* 1994;120:972-973
49. Chronic Fatigue Syndrome – Findings now point to Central Nervous System Involvement. DS Bell *Postgrad Med* 1994;96:6:73-81
50. Brainstem perfusion is impaired in patients with chronic fatigue syndrome. Costa DC, Tannock C and Brostoff J. *Quarterly Journal of Medicine* 1995;88:767-773
51. Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data. Tirelli U et al. *Am J Med* 1998;105: (3A): 54S - 58S
52. Neurological dysfunction in chronic fatigue syndrome. Chaudhuri, A and Behan PO. *JCFS* 2000;6: (3-4):51-68
53. Relationship of brain MRI abnormalities and physical functional status in chronic fatigue syndrome. Cook DB, Natelson BH et al *Int J Neurosci* 2001;107: (1-2):1-6
54. A multi-centre study of autoimmunity in CFS. K Sugiura, D Buchwald, A Komaroff, E Tan et al *AACFS* # 037, Seattle, January 2001
55. Presentation by Dr Paul Cheney. Chronic Fatigue Syndrome National Consensus Conference, Sydney, Australia, 1995
56. Autoantibodies to Nuclear Envelope Antigens in Chronic Fatigue Syndrome. K Konsintinov, Dedra Buchwald, J Jones et al *J Clin Invest* 1996;98:8:1888-1896
57. Antinuclear Envelope Antibodies – Clinical Associations. Neshet G, Margalit R, Ashkenazi YJ *Semin Arthritis Rheum* 2001;30: (5):313-320
58. Enhanced sensitivity of the peripheral cholinergic vascular response in patients with Chronic Fatigue Syndrome. Vance A Spence, Faisal Khan, Jill JF Belch. *Am J Med* 2000;108:736-739

Ved ME / ICD-CFS er der tegn på forstyrrelse i ionkanaliseringen i cellemembranerne; ændringer i ionkanaliseringens funktion, fra tid til anden, kan være den rationale basis for at forklare årsagen til de ustadige symptomer, og sådanne ionkanaliseringsforandringer vides at være igangsat af fysiske aktiviteter, stress og faste.

Hvis natrium kanalerne er blokerede i åben tilstand, forårsager det at natrium trænger ind i nervevævet og musklerne. Denne indtrængen af natrium følges af vand, som fører til hævelser af nervevævet, et fænomen der er observeret både i elektronmikroskop og ved laser scanning mikroskopi. Erhvervede abnormiteter i ionkanaliseringen i de tværstribede hjertemuskler kunne forklare patogenesen ved Syndrom X og kan danne baggrunden for hjertelidelser ved både Syndrom X og ved ME / ICD-CFS. 59

Australske forskere har påvist, at kroppens totale kalium (TBK) er signifikant lavere hos patienter med ME / ICD-CFS; de formoder at musklernes måde at reagere på unormal kaliummængde i forbindelse med lavt indhold af kalium i hele kroppen kan bidrage til udmattelse af musklerne ved denne lidelse. 60 Burnett rapporterer, at der er reduceret tilstrømning af kalium gennem cellemembranen (hvilket stemmer med ændringer i kanalerne) og at patienterne vil føle sig mere syge jo lavere kalium-niveauet er. TBK resultater for ME / ICD-CFS patienter er også af andre blevet påvist at være betydeligt lavere end hos kontrolpersonerne; dette passer med andre stofskifte abnormiteter i disse patienter, som f.eks. forringet væskestofskifte. 61

Der er overbevisende vidnesbyrd om at patienter med ME / ICD-CFS bliver udmattede langt hurtigere end normale forsøgspersoner: brugen af 31 P-nuclear magnetic resonance (31 P-NMR) har nu forsynet os med et positivt bevis for manglende iltoptagelsesevne hos patienterne. 62 Disse fund viser, at der er *kontinuerligt* tab af muskelkraft efter fysisk aktivitet (førende til *yderligere* tab af styrke), med forsinket bedring i mindst 24 timer, hvorimod medvirkende kontrolpersoner genererede fuld muskelkraft efter 200 minutter.

En genetisk komponent ved ME / ICD-CFS er kraftigt på tale ved HLA analyser af phenotyping i Paul Terasaki's laboratorie ved UCLA School of Medicine. Terasaki er en af verdens ledende eksperter i HLA typing og han fandt, at 46 % af ME / ICD-CFS patienterne var HLA-DR4 positive. 63 Men i en undersøgelse af en lille gruppe på kun 58 patienter, fandt Wessely (en engelsk psykiater - *se nedenfor*) imidlertid ingen forbindelse mellem HLA genotype og CFS og hævder, at der ikke er nogen betydelig forskel i HLA forekomster mellem patienter og kontrolpersoner. 64 [diagnosticeret efter Oxford kriterierne]

59 Chronic Fatigue Syndrome is an Acquired Neurological Channelopathy. A Chaudhuri, P Behan. *Hum Psychopharmacol Clin Exp* 1999;14:7-17

60 Chronic Fatigue Syndrome: is total body potassium important? Burnett RB et al *Medical Journal of Australia* 1996;164:6:384

61. Arguments for a role of abnormal ionophore function in Chronic Fatigue Syndrome. A Chaudhuri, WS Watson, PO Behan. *Chronic Fatigue Syndrome*. *ed: Yehuda & Mostofsky pub: Plenum Press, New York, 1997*

62. Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in Chronic Fatigue Syndrome. Paul LA et al *European Journal of Neurology* 1999;6:63-69

63 Chronic Fatigue Syndrome. JA Goldstein. pub: The Chronic Fatigue Syndrome Institute, Beverly Hills, California 1990 ISBN 0-9625654-0-7

64 Lack of association between HLA genotype and chronic fatigue syndrome. Underhill JA, Wessely S et al *Eur J Immunogenet* 2001;28 (3):425-428

I februar nummeret 2000 af *The American Journal of Medicine*, opsummerede Anthony Komaroff (Assisterende professor i Medicin ved Harvard og en verdens ekspert i denne lidelse) nøglepunkter i en ledende artikel:

”Mange kontrollerede studier har sammenlignet patienter og kontrolpersoner med samme alder og samme køn. Objektive biologiske abnormiteter er betydeligt oftere blevet fundet hos patienter med dette syndrom end hos de grupper de sammenlignes med. Fundene indikerer centralnervesystemets og immunsystemernes patologi. Hvad er beviset på patologien i centralnervesystemet? Magnetisk Resonans [MR-scanning] har afsløret områder med højt signal i den hvide hjernemasse. Single photon emission computed tomography (SPECT) signal abnormiteter er også fundet oftere i patienterne, abnormitet er som dem, set hos patienter med encephalopati pga. af erhvervet akkvisit immundefekt-syndrom (AIDS) og forskellig fra de fund der er gjort hos patienter med depression. Test af det autonome nervesystem har afsløret abnormiteter i de sympatiske og parasympatiske systemer, der ikke kan forklares med depression eller fysisk deconditionering.

Undersøgelser af funktioner i hypothalamus og hypofyse har afsløret neuroendokrine abnormiteter, der ikke ses hos raske kontrolpersoner og som er modsat fundene ved depression. Der foreligger anselige beviser fra forskellige forskere, der bruger forskellige teknologier og som har brugt forskellige patientgrupper, der viser en kronisk forhøjet aktivering af immunsystemet. Kort sagt er der nu anselige beviser på, at der er tale om et biologisk forløb hos de fleste patienter, hvilket **er uføreligt med tanken om at (syndromet) involverer symptomer der blot er indbildning eller forstærket på grund af en underliggende psykiatrisk forstyrrelse. Det er på tide at den hypotese bliver stedt til hvile**”. 65

Udløsende faktorer

Udløsende faktorer erkendes at være stress, 66 67 68 påvirkning fra giftige kemikalier 69 70 og fysiske traumer - i særdeleshed bilulykker. 71 72

65 The Biology of the Chronic Fatigue Syndrome. Anthony L Komaroff *Am J Med* 2000:108:99-105

66. Epidemiological Advances in Chronic Fatigue Syndrome. Paul H Levine *J psychiat Res* 1996:31:1:7-18

67 Neuroendocrinology of Chronic Fatigue Syndrome. TG Dinan. Presented at the First World Congress on CFS and Related Disorders, Brussels, 9th -11th November 1995

68 Critical life events, infection and symptoms during the year preceding CFS. Theorell T et al *Psychosom Med* 1999:61:3:304-310

69 Chronic fatigue syndrome following a toxic exposure. D Racciatti et al *Sci Total Environ* 2001:1-3:27-31

70. Chronic Fatigue Syndrome as a Delayed Reaction to Chronic Low-dose Organophosphate Exposure. PO Behan *J Nutr & Environ Med* 1996:6:341-350

71. Precipitating Factors for the Chronic Fatigue Syndrome. Irving E Salit. *J psychiat Res* 1997:31:1:59-65

Der er overbevisende tegn på at en kombination hvor fysisk traume, kemisk eller biologisk påvirkning, sammen med stress ligger til grund for tilstanden, og hvor sygdommen delvist har været forbundet med påvirkninger af kemisk og/eller biologisk art, har vist sig at forøge gennemtrængning af blod- hjerne barrieren (BBB), hvilket fører til betydelig hjerneskade. 73 74 75 Beviser på nedbrydning af BBB ved ME / ICD-CFS blev præsenteret på en international konference i London i april 1999: Israelske videnskabsmænd har påvist, at alvorlig stress (fysisk eller mental) kan forårsage nedbrydning af BBB; hvis denne barriere er brudt, vil små mængder af substans, der normalt befinder sig uden for hjernen kunne forårsage hjerneskade. Det påstås, at ME / ICD-CFS patienter allerede er under fysisk og mental stress på grund af et fremmedlegeme (viralt eller kemisk), som gennemtrænger BBB, trænger ind i hjernen og producerer langvarige forstyrrelser. 76

John Dwyer, professor i medicin ved University of New South Wales, Australia, fastslår at hans team har oplevet at ME / ICD-CFS er blevet forværret af vaccination og de har set det både ved influenzavaccinationer men også ved brug af stof, der ikke er levende, som f.eks. indsprøjtning af stivkrampevaccine. 77 78

Sygdommen vides også at opstå eller forværres efter anæstesi, 79 80 81 og at være relateret til visse infektioner (både virale og bakterielle). Der findes betydelig litteratur om de virale aspekter af sygdommen, de virus, der er mest implicerede er Coxsackie B 82 83 og Human

72. Medical Aspects of Delayed Convalescence. LE Cluff. *Rev Inf Dis* 1991;13: (Suppl 1): S138- S40

73. Diagnosis and treatment of multiple chronic bacterial and viral infections in Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Fibromyalgia Syndrome and Gulf War Illness. GL Nicolson et al Presented at The Alison Hunter Memorial Foundation Third International Clinical and Scientific Conference, 1st-2nd December 2001, Sydney, Australia

74. Stress and Combined Exposure to Low Daily Doses of Pyridostigmine Bromide, DEET and Permethrin in Adult Rats Causes Blood Brain Barrier Disruption and Neurochemical and Neurohormonal Alterations in the Brain. MB Abou-Donia. *ibid*

75. Objective Evidence of Brain Impairment in the Chemical Syndrome. KH Kilburn. *ibid*
76. Blood Brain Barrier Breakdown in Myalgic Encephalomyelitis. Behan W, Gow JW, Curtis F Presented at "Fatigue 2000" Conference, London 23rd-24th April 1999, arranged by The National ME Centre, Harold Wood, Essex, in conjunction with the Essex Neurosciences Unit

77. Personal communication (10 February 1992) from John Dwyer, Professor of Medicine, University of New South Wales, Australia

78. Is CFS linked to Vaccinations? Charles Shepherd. *The CFS Research Review* 2001;2:1:6-8

79. New light on the causes and management of postviral fatigue syndrome. Charles Shepherd. *Modern Medicine* 1988:287

80. Environmental Medicine in Clinical Practice. H Anthony, S Birtwhistle, K Eaton, J Maberly. pub: BSAENM 1997. ISBN 0-9523397-2-2

81. CFIDS and Anaesthesia: what are the risks? EA Crean. *CFIDS Chronicle* Winter (Jan) 2000:11-13

82. Persistence of enteroviral RNA in Chronic Fatigue Syndrome is associated with the abnormal production of equal amounts of positive and negative strands of enteroviral RNA.

L Cunningham, NE Bowles et al *J Gen Virol* 1990;71:6:1399-1402

83. Evidence for Enteroviral Persistence in Humans. DN Galbraith et al *J Gen Virol* 1997: 78:307-312

Herpes Virus 6 (HHV6). 84 85 HHV-6 er blevet fundet i patienter med ME / ICD-CFS og også med MS; det er også blevet sat i forbindelse med andre autoimmune tilstande som systemic lupus erythematosus (SLE eller lupus).

Fysiske tegn fundet ved ME

I tilfælde af alvorlig ME er der bestemte fysiske tegn, der peger på fysisk sygdom og ikke på en abnorm sygdomsadfærd. Nogle af disse tegn er ofte tilstede i mindre alvorlige tilfælde, men i England bliver de ignoreret eller trivialiseret for at kunne passe med den nuværende favoriserede psykiatriske definition af CFS. Alle tegnene findes ikke hos alle patienter, men gennemgående i ME litteraturen er følgende almindelige hos de mest syge patienter.

Observerbare tegn inkluderer en typisk svingende lav-forhøjet temperatur, nystagmus [rykvise øjenbevægelser]; sløret syn; abnorm vestibulærreaktion med positiv Romberg test; abnorm Tandem eller forøget Tandem Stance [balance test]; abnorm gangart; rysten på hånden; dårlig koordination; rykvise bevægelser af benene ved test; hyper reflekser uden krampe; blodkar udslet i ansigtet; indsnævring af blodkarrene, der kan forårsage kryds dermatomer (udviklingssegmenter hvoraf hud med nerver udvikles) med tegn på Raynaud's syndrome og/eller betændelse i blodkarrene; 86 sår i munden; 87 88 hårtab; 89 90 91 92 93 ustabil blodtryk (sometider så lavt som 84/48 hos en voksen (under hvile); udfladende eller omvendte T-waves på 24 timer Holter overvågning 94 (en standard 12 lead EKG er sædvanligvis normal); ortostatisk takykardi [hurtig puls i stående stilling]; kortåndethed (patienterne viser betydelig reduktion af lungefunktion ved alle lungetests); 95 abnorm glukose tolerance kurve; lever problemer 96 97 98 99 100 (en forstørret lever eller milt bliver

84. Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS). DV Ablashi et al *J Clin Virol* 2000; (3):16:179-191

85. Evidence of Active HHV6 Infection and its Correlation with RNase L Low Molecular Weight Protein (37 kDa) in CFS Patients. D Ablashi, S Levine et al *Presented at The Alison Hunter Third International Clinical and Scientific Conference, 1st-2nd Dec 2001, Sydney, Australia*

86. The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome pp. 42, 62, 70, 73, 87, 89, 91, 268, 376, 427-430. ed: BM Hyde, J Goldstein, P Levine. pub: *The Nightingale Research Foundation, Ottawa 1992*

87. Outbreak at The Royal Free. ED Acheson. *Lancet* 20 August 1955:304-305

88. M.E. Post-Viral Fatigue Syndrome. Dr Anne Macintyre. *Unwin Hyman 1989*

89. Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome: a Patient Guide. *CFIDS Assn. 1989*

90. The Disease of a Thousand Names. DS Bell. *Pollard Publications, New York 1991*

91. How do I diagnose a patient with CFS? J.Goldstein. In: *The Clinical and Scientific Basis of ME/CFS* ed: BM Hyde, J Goldstein, P Levine. pub: *The Nightingale Research Foundation Ottawa, 1992*

92. Chronic Fatigue Syndrome: evaluation of a 30-criteria score and correlation with immune activation. Hilgers A, Frank J. *JCFS* 1996;2:4:35-47

93. Viral Isolation from Brain in Myalgic Encephalomyelitis (A Case Report). John Richardson *Journal of CFS* 2001;9: (3-4):15-19

94. Cardiac involvement in patients with CFS as documented with Holter monitor and biopsy data AM Lerner et al *Infectious Diseases in Clinical Practice* 1997;6:327-333

95. Lung function test findings in patients with chronic fatigue syndrome, De Lorenzo et al. *Australia & New Zealand Journal of Medicine.* 1996;26:4:563-564

96. Icelandic Disease (Benign Myalgic Encephalomyelitis or Royal Free Disease). AM Ramsay EG Dowsett et al. *BMJ* May 1977:1350

der ofte ikke tjekket for i ME, og overses derfor) og ødelæggelse af fingeraftrykkene: (fingeraftryks-atrofi skyldes betændelse omkring lymfekar og huldannelse i bindevævsdannende celler 101).

I sin vidneforklaring for FDA Scientific Advisory Committee den 18. februar 1993, sagde Dr Paul Cheney (Professor i Medicine ved Capital University; Medical Director for Cheney Clinic, North Carolina og en af verdens ledende repræsentanter for ME /ICD-CFS) følgende:

” Jeg har evalueret over 2.500 sager. I de bedste tilfælde er der tale om længerevarende postviralt syndrom med langsom helbredelse. I værste fald er det et mareridt af forøget invaliditet med både fysiske og neurokognitive komponenter. De værste tilfælde har både en MS og en AIDS - lignende klinisk fremtræden. Vi har mistet 5 tilfælde inden for de seneste 6 måneder. Det vanskeligste at behandle er de alvorlige smerter. Halvdelen har unormale MRI scanninger. 80 % har abnorm SPECT scanninger. 95 % har abnorm cognitivefremkaldte EEG hjerne målinger. De fleste viser abnormiteter ved en neurologisk undersøgelse. 40 % viser hudsygdomme ved test med flere antigener. De fleste viser tegn på aktiverede T-celler. 80 % viser tegn på en opreguleret 2-5A antiviral bane. 80 % af tilfældene er ude af stand til at arbejde eller gå i skole. Vi indlægger regelmæssigt på hospital fordi patienten ikke kan klare sig selv.”

Folk med ME er permanent ekskluderet fra at være bloddonorer. 102

Femogtyve procent af patienterne er alvorligt ramt og er enten bundet til hjemmet eller til sengen; de er for det meste usynlige, de er ignoreret og efterladt til deres egen skæbne. En større rapport af den velgørende institution Action for ME 103 fandt at 77 % af patienterne har alvorlige smerter; over 80 % har haft tanker om selvmord som et resultat af sygdommen; 70 % er enten aldrig i stand til, eller har det ind imellem for dårligt til at opsøge lægen i hans konsultation; 65 % (næsten to ud af tre) har ikke fået råd fra deres læge om, hvordan de skal håndtere deres sygdom; 80 % af dem, der for tiden er sengeliggende med ME rapporterer, at et ønske om besøg af lægen i hjemmet er blevet afvist; mange modtager ikke den økonomiske ydelse fra det offentlige, som de helt klart har ret til.

97. The 'chronic mononucleosis' syndromes. Komaroff AL *Hosp Pract* 1987 (May):71-75

98. Chronic Fatigue Syndrome in Northern Nevada. SA Daugherty et al *Rev Inf Dis* 1991;13: S39-S44

99. Chronic Fatigue Syndrome and Depression: Biological Differentiation and Treatment CM Jorge, PJ Goodnick. *Psychiatric Annals* 1997;27:5:365-386

100. Symptom patterns in long-duration chronic fatigue syndrome. F.Friedberg et al *J Psychosom Res* 2000;48:59-68

101. Presentation by Dr Paul Cheney. *CFS National Consensus Conference, Sydney, Australia, 1995*

102. Guidelines for the Blood Transfusion Service in the UK 1989:5.42 / 5.44 / 5.410; *Department of Health; pub. HMSO*

103. Severely Neglected: ME in the UK. Report from Action for ME. *March 2001*

Trods al denne verificerbare stadfæstede internationale forskning, er meget af den nuværende opfattelse af ME, både blandt medicinere og lægmænd, præget af forvirring og misinformation.

Der er stadig læger som afviser tilstanden som ikke-eksisterende og alt for mange syge børn bliver stadig tvangsfjernet fra deres forældre og sendt i institutionsmæssig pleje, hvor de tvinges til at gennemføre træningsprogrammer i psykiatrisk regi.

For nylig har der været to tragiske ME tilfælde, hvor børn var involveret: i et tilfælde dukkede en socialrådgiver uanmeldt op i hjemmet sammen med en uniformeret betjent med en tilladelse fra Børneværnet til at fjerne et barn; det andet barn var kommet under formynderi.

I juli 2001, var denne forfærdelige behandling af børn med ME / ICD-CFS hovedtemaet ved en større afhandling skrevet af Countess of Mar i *The Daily Telegraph*. 104 Tilfælde som disse har været alt for almindelige siden sidst i 1980'erne: støtte for familier i sådanne situationer er til rådighed via en mor til et barn, som var tvunget til at gå til Højesteret for at standse kommunen og NHS Healthcare Trust [sundhedsforvaltningen] fra at bruge Børneværnet til at tvinge hendes syge søn til at gennemgå psykiatrisk behandling uden forældrenes samtykke, mens de ignorerede kompetent men differentierende medicinsk vurdering. (telefon: Val Broke Smith: 01564 - 778649).

Nogle lægers uvilje mod at acceptere, det der er kendt omkring ME / ICD-CFS kan rejse spørgsmålet om, hvorvidt en læge er i konflikt med sin arbejdskontrakt, hvis overenskomsten kræver at han holder sig ajurført med den nyeste medicinske forskning. Vejledningen fra General Medical Council (GMC)[Sundhedsstyrelsen] kræver, at læger "*skal observere og holde dig up-to-date med love og statutter vedrørende praksis, der påvirker dit arbejde.*" 105 Loven kan ikke bruges til at indføre alternativ behandling for en patient, der allerede modtager kompetent medicinsk behandling, blot fordi nogle læger ikke er enige.

Det faktum at så mange læger ikke holder sig nogenlunde up-to-date om ME / ICD-CFS har enorme konsekvenser for patienterne. 106

Ændring af definitioner: Historien om Chronic Fatigue Syndrome (CFS)

Sidst i 1970'erne og 1980'erne synes der i USA at være en bemærkelsesværdig stigning i antallet af tilstande, der ikke var til at skelne fra ME, med tilstedeværelse af alvorlige neuro-immune sygdomme og vidtgående handicaps i en sådan grad, at den magtfulde forsikringsverden blev alarmeret. Forsikringsverdenen var bekymret, for da der ikke er nogen National Sundhedstjeneste i USA:

104. How the Law is being abused to force treatment on children: parents of ME sufferers are being victimised by the Children Act. The Countess of Mar *Daily Telegraph* 11th July 2001

105. Good Medical Practice. *pub.* The General Medical Council, UK

106. The position of Australian psychiatry in the CFS debate. N Phillips. Presented at The Alison Hunter Memorial Foundation Third International Clinical and Scientific Conference, 1st -2nd December 2001, Sydney, Australia

“kunnet området ændre sig fra en epidemiologisk undersøgelse til et mareridt for sygeforsikringen”. 107

Resultatet var en beslutning om at undertrykke den sande symptomatologi og at konstruere en ny “definition” som forsikringsselskaberne ikke kunne være forpligtet overfor, tilstanden skulle derfor i fremtiden kaldes ‘chronic fatigue syndrome’ eller CFS og vægten skulle lægges på kronisk “fatigue” [træthed/udmattelse] som hovedsymptom. Definitionen krævede at ethvert tegn på en organisk lidelse blev ekskluderet før diagnosen“ CFS kunne stilles. Som resultat heraf, skulle formodningen om at patienterne klart var ramt af en alvorlig neuro-immune sygdom ihærdigt kunne nedtones gennem mange år. 108

“CFS” eksisterede ikke før 1988. Som basis for en fornuftig videnskabelig forskning, har det været en katastrofe. “CFS” er ikke en diagnostisk eksistens og “fatigue” er ikke en sygdom, det er et symptom. Udtrykket “CFS” er nu knyttet til en uensartet gruppe som en uspecifikt stempel der omfatter mange forskellige medicinske og psykiatriske tilstande i hvilke træthed og udmattelse er prominent.

Den første definition af CFS (1988 Holmes et al) samlede sig om “fatigue” [udmattelse] der havde varet mindst 6 måneder; den ekskluderede udtrykkeligt hovedpunkterne ved ME, som allerede var dokumenteret for årtier, på trods af at UK Royal Society of Medicine ti år tidligere havde accepteret ME som en afgrænset sygdomsenhed.

I 1988 kunne et panel i USA bestående af 18 medicinske forskere og læger der fik betroet opgaven at formulere en ny definition ikke opnå enighed: to af de mest erfarne medlemmer nægtede at underskrive den endelige definitionen og trak sig ud af panelet da de anså definitionen og det nye navn for at være for forskelligt fra ME, som de var så vant til. 109 Disse to medlemmer var Dr. Alexis Shelokov fra USA og Dr. Gordon Parish fra England. Dr. Gordon Parish bor i dag i Scotland og er protektor for Ramsay Archives, der nok har verdens største kollektion af medicinske dokumenter om ME dateret før 1988.

Hvordan “CFS” erstattede ME i England

På omtrent samme tid (1988) blev psykiater Simon Wessely en prominent person i England. Wessely leder en gruppe af engelske læger, hovedsalig men ikke udelukkende psykiatere, som i daglig tale kaldes ”Wessely School”. Wessely leder en gruppe af engelske læger, hovedsalig men ikke udelukkende psykiatere, som i daglig tale kaldes ”Wessely School”. 110 Wessely er nu Professor of Epidemiological and Liaison Psychiatry at Guy’s, King’s and St Thomas’ School of Medicine, London and at The Institute of Psychiatry, hvor han er Director af både CFS Research Unit og the Gulf War Illness Research Unit. Han er velkendt for sin stædige

107. Osler’s Web: Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic. Hillary Johnson. *Crown Publishers Inc, New York, 1996 (page 218)*

108. *ibid (page 268)*

109. *ibid (page 218)*

110. Hansard (Lords) 19th December 1998:1013

overbevisning om, at hverken ME eller Gulf War Syndrome eksisterer, 111 og at sådanne patienter er mentalt og ikke fysisk syge.

Siden sidst i 1980 har han og hans kolleger ihærdigt forsøgt at udslette nedskreven medicinsk historie ved at insistere på, at der ikke findes en sygdom som ME, alt imens han påstår at tidligere undersøgelser af ME ”afspejler dem der søger behandling snarere end dem der lider af symptomerne”, 112 selvom disse undersøgelser var offentliggjort i fremtrædende anerkendte prestigefyldte medicinske tidsskrifter gennem mere en tres år.

Trods den kendsgerning, at International Classification of Diseases er anerkendt af alle lande, der er en del af World Health Assembly, mener Wessely at WHO tog fejl med hensyn til ME og skriver i Lancet:

“Medtagelsen i den 10. revision af International Classification of Diseases (ICD-10) af benign myalgic encephalomyelitis som et synonym for postviral fatigue syndrome under sygdomme i centralnervesystemet synes at repræsentere en vigtig moralsk sejr for selvhjælpsgrupper i England. Neurasteni forbliver i kapitlet om mentale og adfærdsmæssige forstyrrelser under andre neurotiske lidelser. Neurasteni ville sagtens kunne erstatte ME. At tilføje flere stramme kriterier for CFS i håb om at kunne afdække en mere neurologisk undergruppe, vil blot forstærke forbindelsen til psykiatriske lidelser. Vi tror, at dette sidste forsøg på at klassificere fatigue syndromes, vil afholde mange folk fra at se verden som den virkelig er”. 113

I ICD klassifikationen, den sektion som bærer titlen “Mental and Behavioural Disorders” (sektion F48.0 med undertitlen “Other Neurotic Disorders” [andre nervøse tilstande] inkluderer “neurasteni” og “fatigue syndrome”. **ME, CFS og PVFS er specielt udelukket fra den psykiatriske sektion F48.**

Wessely’s syn på dem, der er ramt af ME / ICD-CFS, er velkendt og kan opsummeres i blot to udtalelser:

“Beskrivelsen der gives af den ledende læge ved The Mayo Clinic forbliver akkurat: ‘lægen vil opdage, at de er neurotiske og han vil ofte væmmes ved dem’”. 114

“Der ligger i hjertet af CFS ikke et virus (eller) en immunologisk forstyrrelse, men en forstyrrelse af forholdet mellem læge og patient”. 115

111. Ill-defined notions. Ziauddin Sardar. *New Statesman*, 5th February 1999

112. Chronic Fatigue Syndrome. Joint Royal Colleges’ Report CR54. *RCP Publications Unit*, 1996

113. Chronic Fatigue, ME, and ICD-10 David A, Wessely S. *Lancet* 1993;342:1247-1248

114. Chronic fatigue and myalgia syndromes. Wessely S. *In: Psychological Disorders in General Medical Settings. ed: N Sartorius et al pub: Hogrefe & Huber, 1990*

115. Chronic fatigue syndrome: an update. Anthony J Cleare, Simon C Wessely. *Update (Recent Advances): 14th August 1996:61-69*

Wessely's beslutning om at udrydde ME som en legitim medicinsk enhed synes aldrig at ophøre. Måske kan hans groveste forsøg på at ændre WHO klassifikationen fra neurologi til psykiatri findes i hans bidrag til WHO *Guide to Mental Health in Primary Care* (november 2000) i hvilken ME som bekendt er omklassificeret som en mental sygdom. Psykiaterne ved King's College Hospital og The Institute of Psychiatry er udpeget som en af WHO's Collaborating Centres og har som sådan ret til at bruge WHO's logo. Brug af WHO's logo indbefatter, at bidragene skal godkendes af WHO, men netop i dette tilfælde, skete det ikke, og Wessely's handling resulterede i international fordømmelse. WHO har bekræftet, at hvad Wessely offentliggjorde om klassifikationen af ME i *Guide to Mental Health in Primary Care*, ikke havde fået WHO's godkendelse og erklærer:

“Det er muligt, at en af de mange WHO Collaborating Centres in England repræsenterede et synspunkt, der er i strid med WHO's standpunkt”. 116

Den nuværende forvirring er opstået fordi CFS er blevet inkluderet i den sidste reviderede udgave af WHO's International Classification of Diseases, som en betegnelse der også repræsenterer ME. I praksis er dette kommet til at betyde, at når der refereres til “CFS”, er der nogle læger (hovedsagelig nogle engelske psykiatere under ledelse af Simon Wessely) der taler om en lidelse der involverer psykiatrisk sygdom “chronic fatigue”, medens internationale eksperter taler om ICD- CFS, som er synonymt med ME.

Det er vigtigt at være opmærksom på at offentliggjort international forskning om CFS (som er adskilt fra engelsk psykiatrisk forskning om CFS) afspejler patienter, der snarere har ME end psykiatrisk lidelse.

Essensen af denne forvirring angår den engelske brug af den kombinerede betegnelse “CFS/ME”, fordi “CFS” betyder forskellige ting for forskellige mennesker.

På den ene side er der en overvældende strøm af publiceret materiale fra den ”psykiatrisk CFS” skole der fremmer deres synspunkter om, at ME ikke længere eksisterer og at CFS (en betegnelse de med vekslende også bruger om kronisk og langvarig “fatigue” 117 118) er en psykiatrisk (adfærdsmæssig) lidelse uden fysiske tegn, hvilket forklares med en abnorm ”sygdomsopfattelse” 119 og ”personlighed”, hvilket bedst håndteres ved en form for psykoterapi, der er kendt som kognitiv adfærdsterapi (CBT), og som udføres i henhold til en ”behandlings plan” der administreres af psykoterapeuter. Wessely selv har offentliggjort over 200 artikler, for det meste om hans eget syn på CFS, men hans opfattelse er ikke støttet af internationale eksperter og der er alvorlig kritik af hans artikler i den godkendte medicinske litteratur (*se nedenfor*).

116. Letter from Dr B Saraceno, Director, Department of Mental Health 16th October 2001

117. A Research Portfolio on Chronic Fatigue. ed. Robin Fox for The Linbury Trust. pub. *The Royal Society of Medicine Press* 1998

118. New research ideas in Chronic Fatigue. ed. Richard Frackowiak and Simon Wessely for The Linbury Trust. pub. *The Royal Society of Medicine Press* 2000

119. Final draft of CMO's Report on CFS/ME, November 2001

På den anden side er ME /ICD-CFS formelt klassificeret som en neurologisk sygdom i WHO's International Classification of Diseases (ICD). Hele området omkring terminologien er blevet et minefelt for dem som ikke er fortrolige med denne, til stor skade for patienterne.

Tvetydigheden er blevet opsummeret af Fred Friedberg, Klinisk Professor of the Department of Psychiatry ved State University of New York:

“beskrivende undersøgelser af CFS patienter i England, USA og Australien hentyder til at CFS befolkningen, der er undersøgt i England, viser betydelige ligheder med depression, somatisering og fobiske patienter, mens de amerikanske og australske forskningsundersøgelser klart er blevet adskilt fra depression, og mere ligner udmattende neurologiske sygdomme”. 120

Det er vigtigt at slå fast at “chronic fatigue” og kronisk “fatigue syndromes” ikke kan ligestilles med chronic fatigue syndrome (CFS) eller med ME.

Som følge af en fejlagtig pressemeddelelse i 1990 om dette, var American Medical Association tvunget til at udsende en korrektion, hvori der stod: *”Et nyhedsbrev i 4. juliudgaven blev chronic fatigue blandet sammen med chronic fatigue syndrome; disse to er ikke det samme. Vi beklager fejlen og den forvirring det har været årsag til. AMA Science News Editor: John Hammarley”*. 121

Wessely's meninger, har imidlertid oversvømmet den engelske litteratur; han er rådgiver for den engelske regering og for Ministry of Defence, og hans kone (psykiater og læge Dr. Clare Garada) er Senior Policy Adviser [politisk rådgiver] for Department of Health.

Man skal særligt lægge mærke til, at Wessely og de der er enige med ham officielt råder til, at der ingen undersøgelser skal foretages for at bekræfte diagnosen; 122 især lægger de vægt på, at immunologiske abnormiteter (dokumenteret af forskere verden over som en underordnet del af sygdommen) ikke skulle få *”klinikere til at afvige fra den (psykiatriske) indfaldsvinkel... og heller ikke flytte fokus hen imod at lede efter en organisk årsag”*.

Med hensyn til dette er det værd at lægge mærke til, at det på overbevisende måde er blevet påvist, at ændringer i forskellige immunologiske parametre passer overens med visse aspekter af ME / ICD-CFS symptomatologi og med målinger af sygdommens alvor, hvilket giver yderligere støtte til konceptet om immunaktivering af T-lymfocytter. 123 Sådanne fund synes

120. A Subgroup Analysis of Cognitive Behavioural Treatment Studies. Fred Friedberg. *Journal of CFS* 1999;5:3-4:149-159

121. JAMA issues correction. *Journal of the American Medical Association* 1990 (referring to the issue dated 4th July 1990 and article entitled *Chronic fatigue: A prospective clinical and virologic study* by Deborah Gold et al:264:1:48-53)

122. Chronic Fatigue Syndrome. Report of a Joint Working Group of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners (CR54) pub. RCP October 1996

123. A study of the immunology of the chronic fatigue syndrome: correlation of immunological parameters to health dysfunction. IS Hassan, W Weir et al *Clin Immunol Clin Immunopathol* 1998;87:60-67

bevidst at være fordrejet af Wessely og hans kolleger, som officielt giver regeringen det råd, at udførelsen af medicinske undersøgelser på patienter med ME eller CFS hverken er nødvendige eller passende og at man ved at gøre sådan snarere vil understøtte patienternes "fejlagtige tro" på at de er fysisk syge, og for hvilket de forsøger at opnå efterfølgende fordele i form af sygepenge, og dermed slipper for personligt ansvar for deres indbildte dårlige helbred.

Wessely og hans folk ignorerer det faktum, at ME ofte bliver forvekslet med multiple sclerose. [124](#) De ignorerer også beviser på, at ME /ICD-CFS ligner autoimmune lidelser og har lighed med allergi og Multi Chemical Sensitivity (MCS), [125](#) [126](#) [127](#) [128](#) [129](#) [130](#) som nu er officielt anerkendt i International Classification of Diseases (*ref.: ICD 10: SGBV:3.1:code T78.4: Chemical Sensitivity Syndrome, Multiple*). Data der blev præsenteret ved American Association for Chronic Fatigue Syndrome (AACFS) Fifth International Research and Clinical Conference i Seattle i januar 2001, der viste, at MCS fandtes i 42,6 % af patienterne sammenlignet med 3.8 % af kontrol personerne. [131](#) Wessely hævder imidlertid, at MCS ikke eksisterer og at lidelsen sammen med fibromyalgi (i åbenlys foragt for det faktum, at FM er formelt klassificeret som en ægte fysisk lidelse i International Classification of Diseases under bindevævssygdomme *ref. ICD-10 M.79.0*), tilstande som irriterabel tarm syndrom, præmenstruelle spændinger, fornemmelse af klump i halsen, spændingshovedpine og chronic fatigue syndrome skulle alle klassificeres som én sygdoms enhed fordi, påstår han, alle optræder oftere hos kvinder og er forbundet med et unødvendigt forbrug af medicinske ressourcer og givet uretfærdig troværdighed hovedsagelig på grund af en "kunstig skabt specialmedicin": Wessely tror at alle disse størrelser er én psykiatrisk lidelse, som han benævner "funktionelt somatisk syndrome". [132](#)

Psykiatere som ikke bifalder "Wessely Schools" lærersætninger, peger på at "somatiske syndromer" simpelthen formodes ikke at have fysisk årsag, men denne antagelse er aldrig blevet testet eller efterprøvet; de henviser til, at det er en misforståelse at diagnosticere mentalt syge mennesker med ME / ICD-CFS på grund af en udokumenteret og ukorrekt antagelse af at deres fysiske klager er af psykologisk oprindelse. [133](#)

124. The Differential Diagnosis between Multiple Sclerosis and Chronic Fatigue Postviral Syndrome. Charles M Poser. *In: The Clinical and Scientific Basis of ME / CFS. ed: BM Hyde, J Goldstein & P Levine. pub: The Nightingale Research Foundation, Ottawa, 1992*

125. Correlation between allergy and persistent Epstein Barr virus infections in chronic-active EBV infected patients. George B Olsen, James F Jones et al *J All Clin Immunol 1986;78:308-314*

126. The Myalgic Encephalomyelitis Syndrome. JC Murdoch. *Family Practice 1988;5:4:302-306. pub: Oxford University Press*

127. Allergy and the chronic fatigue syndrome. Stephen E Straus, Janet Dale et al *J All Clin Immunol 1988;81:791-795*

128. History of the chronic fatigue syndrome. Stephen E Straus. *Rev Inf Dis 1991;13:1:S2-S7*

129. Epidemiology of Chronic Fatigue Syndrome. Paul Levine. *Clin Inf Dis 1994;18:1:S57-S60*

130. Comparison of patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivities. D Buchwald, D Garrity. *Arch Intern Med 1994;154:2049-2053*

131. Multiple Chemical Sensitivity in CFS. JN Baraniuk et al. *AACFS Seattle, Jan 2001 # 124*

132. Functional somatic syndromes: one or many? S Wessely, C Nimnuan, M Sharpe *Lancet 1999;354:936-939*

133. How to differentiate CFS from psychiatric disorder. E. Stein. *Presented at The Alison Hunter Memorial Foundation Third International Clinical and Scientific Conference, 1st -2nd December 2001, Sydney, Australia*

Wessely og kolleger afviser også beviser på, at de immun-abnormiteter der er dokumenteret ved ME/ ICD-CFS følger et genkendeligt, ensartet og reproducerbart mønster, med klare beviser på en immunaktiveret tilstand.

Det er sandt, at en dysfunktion af immunsystemet ikke er afspejlet i nogen af de definitioner der benyttes i øjeblikket, heraf følger den internationale støtte for en navneændring. For tiden er det bedste bud på et navnevalg, støttet af den internationalt berømte immunolog og ME /ICD-CFS ekspert professor Nancy Klimas (ved Universitetet i Miami) NEIDS eller Neuro-Endocrine-Immune Dysfunction Syndrome, eller CNDS (Chronic Neuroendocrineimmune Dysfunction Syndrome), begge reflektere præcist naturen af den underliggende organiske patoætiologi.

Det kan meget vel være tilfældet, at ME er en af de anerkendte tilstande, der er karakteriseret ved kronisk post-anstrengelses udmattelse, men ME er anderledes i den kliniske fremstilling end andre chronic fatigue syndromes. Beviserne taler for sig selv.

Andre postvirale udmattelsestilstande er klinisk i modstrid med de tre kardinalpunkter ved ME. [134](#) Øvrige udmattelsestilstande, der kan følge efter en influenza, mæslinger, skoldkopper, herpes eller mononukleose savner ikke blot den kliniske, men også de laboratoriemæssige lighedspunkter med ME. [135](#)

Der er ikke mindre end ni definitioner på CFS. [136](#) De to mest brugte (den engelske 1991 Oxford definition, som blev udformet af Wessely og hans kolleger, og den amerikanske 1994 CDC definition, som Wessely [Sharpe] var med til at formulere), erklærer begge utvetydigt at patienter med CFS ikke har nogen fysiske tegn. I USA, Australien og på kontinentet, er denne påstand nu accepteret som værende utilfredsstillende og med undtagelse af England (hvor Chief Medical Officer's Report om CFS/ME (*se nedenfor*) er tilbøjelig til at erklære at "på forhåndenværende grundlag må (undergruppering af CFS) opfattes som et spørgsmål om tydning og personlig filosofi", der er et tiltagende og højtlydt krav indenfor lægestanden om at det haster med at få undersøgt undergrupper af "CFS" [137](#) [138](#) [139](#) [140](#) [141](#) [142](#) fordi dem med ME / ICD-CFS altid har observerbare og abnorme immunologiske laboratorieresultater.

134. Myalgic encephalomyelitis or what? AM Ramsay. *Lancet* 1988:100

135. *ibid*: 101

136. Report from The National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome, Post Viral Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis. *Westcare, Bristol, 1994*

137. Editorial: Roberto Patarca- Montero *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2000:7:4:1

138. Politics, Science, and the Emergence of a New Disease: the case of Chronic Fatigue Syndrome. Jason LA et al *Am Psychol* 1997:52:9:973-983

139. Conference calls for serious research. T Lupton *CFIDS Chronicle* 2001:14:1:12-13

140. Cytokine Levels in CFS Patients with a Different Immunological Profile. K de Meirleir et al *AACFS, Seattle, January 2001 # 017*

141. A Definition-based Analysis of Symptoms in a Large Cohort of Patients with CFS.

P de Becker et al *AACFS, Seattle, January 2001: # 019*

142. Use of Factor Analysis in Detecting Subgroups (of CFS patients). Paul H Levine et al *AACFS, Seattle, January 2001 # 052*

Det altoverskyggende problem er, at nogle klinikere inden for visse medicinske discipliner tilsyneladende er ude af stand til at se dem, ikke har noget ønske om at finde dem, eller endog benægter betydningen og eksistensen af dem.

Sagen er, at nogle af disse læger gennem mange år har modtaget fondsmidler fra kilder med forbindelser til den samme industri, som fremstiller de kemikalier, der kan være medvirkende til stigningen af den kemikaliefremkaldte ME / ICD-CFS. De har også fået fondsmidler fra forsikringselskaber og af private selskaber som f.eks. The Linbury Trust, der hører til Sainsbury (supermarked) familien.

Siden 1991 har Linbury Trust uddelt over £4 mio. til forskning i CFS (som de kalder "chronic fatigue"), næsten alt er gået til Wessely og hans psykiaterkolleger.

Siden 1996 har David Sainsbury (nu Lord Sainsbury of Turville) doneret £7 mio. til det engelske Labour Party. Han er i øjeblikket Minister for Science, og som sådan har han ansvar for Office of Science and Technology og Chemical and Biotechnology industries, såvel som Research Councils, inklusiv Medical Research Council [MRC].

MRC, som nu ofte selv støttes ved kompagniskab med industrien, er registreret som en regelmæssig bidragsyder til forskning i "chronic fatigue" udført af psykiatere og andre som tilslutter sig Wessely's synspunkter (som derefter påstår, at deres resultater relaterer til "CFS"), hvorimod de normalt afslår forskningsansøgninger fremsendt af egnede kvalificerede ikke-psykiatere vedrørende den fysiske baggrund for ME, mens de påstår at: "*ingen har haft tilstrækkelige høje videnskabelige kvalifikationer til at fortjene fondsstøtte*". [143](#)

Dette er bemærkelsesværdigt, taget i betragtning, at den psykiatriske forskning foretaget af Wessely's nærmeste kolleger og medforfattere, som MRC har støttet, er blevet stærkt kritiseret da den er systematisk sminket og forudindtaget, og fordi den bygger på yderst omhyggeligt udvalgte og fordrejede henvisninger, samt at den indeholder alt for mange henvisninger til egne undersøgelser. [144](#) [145](#) [146](#) [147](#)

I et brev til Wessely (gjort offentligt tilgængeligt) henledte Countess of Mar hans opmærksomhed på det faktum, at der var blevet stillet spørgsmålstejn ved hans metoder, udvælgelsen af de beviser han bruger, den åbenlyse bias, og mangelen på balance og objektivitet. [148](#) Samme brev fortsatte:

"De *må* erkende, at De og Deres kolleger har en enorm indflydelse på den behandling der tilskrives en meget stor gruppe syge mennesker. Hvordan det er lykkedes Dem at opnå denne indflydelse, kan man gætte sig til".

143. Written reply from the Parliamentary Under-Secretary of State for Health, 18th January 1996 reference POH (6) 4139/192

144. The Royal Colleges' Report on CFS: Insidiously Biased and Potentially Harmful. T Hedrick *CFIDS Chronicle* 1997:10:1:8-13

145. Editorial: Frustrating Survey of Chronic Fatigue. *Lancet* 1996:348:971

146. Why doctors are failing ME sufferers. Richard Horton (Editor of The Lancet): *Observer Life*, 23rd March 1997:p 54

147. Chronic Fatigue Syndrome. TE Hedrick *Quarterly Journal of Medicine* 1997:90:723-727

148. Letter to Professor Wessely from the Countess of Mar 18th February 2000

Direktoratet for Science and Technology har kontrol med alle regeringens forskningsmidler og kontrollerer officielt videnskabspolitik, og det er "politik"[taktik], der beslutter hvilken forskning den støtter: "*Ministeriet bevilger forskningsstøtte for at få politisk støtte*". 149

Sagen er den, at i 1998, blev Wessely medlem af bestyrelsen for Board of the Medical Research Council [MRC], men det er utænkeligt, at han ville blive bedt om at læse, rapportere eller referere fra noget, der har med hans eget arbejde at gøre. Det er imidlertid også en kendsgerning, at fra 1989 til 1992 bevilgede MRC Institute of Psychiatry £92,000 til forskning i "chronic fatigue".

Siden 1988, er psykiatere fra "Wessely School" blevet støttet ikke alene af MRC, men af Wellcome Training Fellowships in Clinical Epidemiology; af Wellcome Research Fellowship in Epidemiology; af Wellcome Trust; af ICI Pharmaceuticals; af Pfizer UK; af Duphar Pharmaceuticals; af The Linbury Trust; af Medical Policy Group of the Department of Social Security; af Department of Health; af Private Patients Plan by BUPA og af US Department of Defence.

Hvis indflydelsesrige læger kan have held til at fremstille ME som ikke-eksisterende og CFS værende af psykiatrisk oprindelse, så er de kemiske selskaber og regeringen som bevilgede dem licens til produktionen ikke i fare for at blive gjort ansvarlige, hvis der skulle vise sig at være et beviseligt sammenhæng mellem den synergiske [samvirkende] påvirkning af så mange kemikalier, en daglig påvirkning som i dag er umulig at undgå, på grund af den enorme stigning i brugen af kemikalier. Det er denne udbredte brug af så mange kemikalier som menes kronisk at kunne pirre immunsystemet. 150

Bagved lurer den massive forsikringsindustri, som aldrig kan stilles til ansvar for kemiske skader eller miljøsygdomme uden at det bliver en betydelig belastning eller endog sammenbrud.

Ansvarligheden bliver mere fjern hvis al forskning, der påviser forbindelse mellem kemikalier og den nuværende voldsomt stigning i kemikalie-forårsaget ME / ICD-CFS, er blokeret, afvist, trivialiseret, ignoreret eller vanæret.

Foruden at være rådgivere for den engelske regering, er nogle af disse læger kendt for at have ubrudte, langvarige, tilknytninger til forsikringsindustrien og har optrådt som rådgivere for den, især professor Wessely og hans nære kollega og medforfatter Michael Sharpe, en psykiater der ligeledes hævder at være specialist i "CFS". Der kunne gives mange eksempler, blot en enkelt skal nævnes her. Den 17. maj 1995 var både Wessely og Sharpe hovedtalere ved et symposium afholdt i London Business School med titlen "Occupational Health Issues for Employers" ved hvilken de rådgav arbejdsgivere om, hvordan de bedst taklede ansatte, der var langtidssygemeldt pga. "ME". Den præsenterede informationen inkluderede underretning

149. Hansard 11th May 2000: 461W - 462W

150. Human endogenous retrovirus: nature, occurrence and clinical implications in human disease. Urnovitz HB *Clin Microbiol Rev* 1996;1:72-99

til deltagerne om, at ME/CFS også er blevet kaldt ”simulantens undskyldning”. En anden taler ved denne konference var Dr. John le Cascio, Vice President af UNUM.

Kun tre punkter fra en kopi af UNUM’s “Chronic Fatigue Syndrome Management Plan”, synes at være af betydning:

- (i) *Diagnose: Neurose med ny overskrift*
- (ii) *UNUM står for at miste millioner, hvis vi ikke handler hurtigt med at få sat navn på dette stigende problemcirkus*
- (iii) *læger (skal) arbejde med UNUM rehabiliterings-services i bestræbelserne på at få patienten til at vende tilbage til maksimalt funktionsniveau **med eller uden symptomer**.*

Foruden de nævnte, er der andre områder i relation til ME / ICD-CFS hvori Wessely er kendt for at specielle interesser, som han sædvanligvis ikke taler om.

En af disse er PRISMA, som står for Providing Innovative Service Models and Assessments. Det har base i Tyskland og er et multi-nationalt sundhedsplejefirma, der samarbejder med forsikringsselskaber; det arrangerer rehabiliteringsprogrammer for dem med “CFS” og den anbefalede metode er cognitive behavioural therapy [kognitiv adfærdsterapi], med stor vægt lagt på at træne de lidende til at ”komme tilbage til et normalt liv igen”. PRISMA hævder at være særligt interesseret i langtidssygdom set i perspektivet fra regeringen, service formidlere og forsikringsselskabers side. De hævder at have udviklet et ”*enestående behandlingsprogram*” for “*håbløse*” tilfælde (det inkluderer specielt dem med ME /CFS), mens de påstår at sådanne patienter “*undgår fysisk træning og sociale aktiviteter, da de frygter det kan udløse nye anfald af lidelser*”. Professor Simon Wessely er registreret som Corporate Officer i PRISMA Company Information. Han er medlem af bestyrelsen; og står derfor over Direktionen. Han bliver betegnet som “*verdens ekspert*” på området omkring “*medicinske uforklarlige sygdomme, inklusiv Chronic Fatigue Syndrome*”. 151

Er det muligt, at Wessely anbefaler Chief Medical Officer et behandlingsprogram for “CFS” som er kendt for at være skadeligt for dem, der har ME / ICD-CFS 152 og som er tilvejebragt af et firma, hvor han er medlem af bestyrelsen?

Et andet område Wessely er kendt for at være involveret i er den organisation, der nu hedder Health Watch, men som før blev kaldt “Campaign Against Health Fraud” (Kampagne mod sundhedsbedrag). Denne engelske organisation, der nu er en velgørenhedsorganisation, er kendt for sine ivrige synspunkter som modstandere af alternativ og komplementær medicin, og imod dem der tror på miljømæssige og kemikalie-udløste sygdomme, inklusiv Multiple Chemical Sensitivity [MCS]. Det er en kampagneorganisation som før i tiden har accepteret

151. PRISMA Company Information, 2001 (*Internet*)

152. Medical and Welfare Bulletin. 2001:2:8 *pub* by The ME Association, Essex, UK

bidrag fra både medicinalfirmaer og sygeforsikringsindustrien. 153 154 I organisationens egen litteratur, hævdes det, at den planlægger et offentligt informationsprogram, at dens mål er ”at sætte sig op imod... unødvendig behandling af ikke-eksisterende sygdomme”. Det samme dokument beskriver Simon Wessely som et ”ledende medlem af organisationen”, sammen med andre læger inklusiv andre psykiatere og dr. David Pearson fra Manchester. 155 Sagen er den, at Wessely hævder at ME er en ”ikke-eksisterende” sygdom. 156 157

Pearson blev kendt 158 for sin bevisførelse for forsvaret i High Court of Londons i 1991 159 i hvilken han lænede sig op ad et uautoriseret udkast til en rapport fra Royal College of Physicians med titlen *Allergi: Conventional and Alternative Concepts* på trods af et brev fra advokater for Royal College of Physicians (Field Fisher Waterhouse), der forbød ham at bruge det; brevet, der var dateret den 18. oktober 1991, fastslog at ”Da kollegiet ikke er i stand til at godkende indholdet eller konklusioner af det udkast, De har set... må vi bede om, at dommeren ser nærmere på dette brev”. Udkastet til rapporten som Pearson brugte som bevis blev senere genstand for et strengt kritisk eftersyn og blev trukket tilbage; det blev væsentligt ændret fordi folk på universitetet fandt at det var totalt upræcist og vildledende, men dommeren (Mr. Justice McPherson) der ikke var klar over dette, dømte imod sagsøgeren (som ikke kunne få fri proces til at appellere dommen). Det er svært at vide, i hvor stor udstrækning rapporten havde indflydelse på dommeren, men det er sandsynligt at en prestigefyldt rapport, der blev bakket op af Royal College of Physicians havde gjort indflydelse på ham.

Health Watch hjemmeside har links til andre Internet hjemmesider, blandt andet til Advertising Standards Authority, en myndighed der kontrollerer reklamer og som HealthWatch medlemmer har benyttet for at disciplinere alternative behandlere; American Council on Science and Health, en magtfuld gruppe som er sponsoreret af multinationale industrier, herunder medicinalfirmaer; Association of Broadcasting Doctors; the Food and Agriculture Organisation; Net Doctor; NHS Direct Online; the UK Department of Health and the Cochrane Collaboration (en søsterorganisation til Centre for Reviews and Dissemination bosiddende på Universitetet of York, som lavede bedømmelsen af litteraturen for Chief Medical Officer’s kommende rapport og som anbefalede Cognitive Behavioural Therapy [kognitiv adfærdsterapi] som det ”bedste bud på en behandling” af CFS/ME. Chief Medical Officer har selv skriftligt bekræftet, 160 at det var Wessely’s egen database, der formede grundlaget for dette litteratur eftersyn; det er dokumenteret skriftligt at det var Wessely selv der var rådgiver for det team, der bedømte litteraturen).

153. Hansard (Lords), 28th April 1993:364-382

154. Hansard (Lords), 10th May 1995:66-68

155. Subscription Form for CAHF (now HealthWatch), 1990

156. Microbes, Mental Illness, the Media and ME: The Construction of Disease. Simon Wessely.

The 9th Eliot Slater Memorial Lecture, The Institute of Psychiatry, London, 12th May 1994

157. Eradicating ME: Report of a meeting held on 15th April 1992 at Belfast Castle. Pfizer /

Invicta Pharmaceuticals: 1992:4-5

158. Dirty Medicine. Martin J Walker pub: Slingshot Publications, BM Box 8314, London 1993

159. Taylor - v - Airport Transport Warehouse Services, 21st October 1991; Osmond Gaunt & Rose for the Plaintiff; Wilde Sapte for the Defendant

160. Letter from Professor Liam Donaldson, CMO, September 1999, ref PO319/99

Chief Medical Officer's arbejdsgruppe vedrørende CFS/ME

I 1998 sammensatte den engelske Chief Medical Officer (CMO) en arbejdsgruppe, der skulle udarbejde en officiel rapport om ME og CFS: mange mennesker håbede og troede at målet var at fremlægge korrekt information om sygdommen, så de engelske klinikere kunne blive ajourført med den gængse videnskabelige forskning. Imidlertid var instrukserne fra CMO's rådgivergruppe snæver: den blev begrænset til blot et enkelt aspekt, nemlig at rådgive engelske klinikere om den bedste måde at takle sygdommen på, mens de accepterede at der i øjeblikket ikke fandtes en effektiv behandling.

Særligt bekymrede var det faktum, at instrukserne udtrykkeligt dikterede, at ME og CFS skulle betragtes som én sygdoms enhed: dette har været særdeles problematisk, fordi de mest indflydelsesrige medlemmer af arbejdsgruppen var Simon Wessely og hans psykiater kolleger. Psykiatere, og dem der er enige med Wessely's overbevisninger er overrepræsenteret i arbejdsgruppen og det er almindelig kendt, at deres mening om sygdommens natur og behandlingen har domineret proceduren.

Til mange forskeres og klinikers bekymring vil der i CMO's kommende rapport sandsynligvis blive tilrådet, at kun de mest basale undersøgelser skal udføres på patienter med CFS/ME, og i det endelige udkast med det særlige råd at ingen immunologisk test og ingen nuklear medicinske undersøgelser skal foretages på patienter, der formodes at lide af "CFS/ME" (til trods for, at det er disse to områder, der leverer de stærkeste beviser på organisk patologi).

Det er også bekymrende, at medens næstformanden for CMO's Working Group om CFS/ME, professor Anthony Pinching ved St Bartholomew's Hospital, London offentliggjorde en artikel i *Prescribers' Journal*, i hvilken han påstår at "*for mange undersøgelser kan være skyld i at patienterne søger efter unormale testresultater for at få bekræfte deres sygdom*" 161 Den slags synspunkter står i stærk kontrast til dem, der udtrykkes af internationale forskere, hvis klare budskab er, at **grundlæggende laboratorieundersøgelser ikke er tilstrækkelige for patienter med ME / ICD-CFS, og at mere avancerede immunologiske og neurologiske undersøgelser er nødvendige.** 162

Så langt tilbage som i 1994, fastslog den verdensberømte ME/ ICD-CFS kliniker og forsker Daniel Peterson i sin introduktion til en international konference for forskning og videnskab: 163

161. Chronic Fatigue Syndrome. Anthony J Pinching *Prescribers' Journal* 2000:40:2:99-106

162. Immunological studies on the blood of patients with Gulf War Syndrome. A.Vojdani. AACFS # 076, Seattle, January 2001

163. Introduction to Research and Clinical Conference. Daniel L Peterson. *Journal of CFS* 1995: 1:3-4:123-125 (Presented at the AACFS International Research and Clinical Conference held at Fort Lauderdale, Florida, 7th - 10th October 1994, co-sponsored by the National Institutes of Health and the Centres for Disease Control

“Jeg er stærkt uenig i de nuværende anbefalinger om, at der aldrig skal foretages yderligere undersøgelser. Jeg tror at der er indikationer for mere avancerede undersøgelser.”

Så sent som i juli 2001, kom American Medical Association med en udtalelse, der forklarede, at 90 % af ME / ICD-CFS patienterne havde normale testresultater ved grundlæggende undersøgelser, og at der var et behov for undersøgelser designet for særlige undergrupper. Anthony Komaroff, Associate Professor of Medicin ved Harvard og ubetinget verdens ekspert i sygdommen, sagde:

“Forskerne bruger allerede image technology til at måle hormoner i hjernen og undersøger immunsystemets funktion. Der foreligger allerede anseelige beviser for, at immunsystemet er i en form for kronisk aktivering hos mange patienter med CFS”. 164

I England synes klinikere at få det råd, at det er upassende og unødvendigt at se efter en sådan patologi hos de der tænkes at have denne lidelse.

Den endelige udgave af CMO's kommende rapport hævder at behandlingen skal være psykiatrisk (kognitiv adfærdsterapi og trinvis træning - CBT og GET), og at NHS service for “CFS/ME” patienter *“højest tænkeligt vil antage en bio-psykosocial plejemodel... Komponenterne i en sådan service er faciliteter til aktivitets-behandling”*.

I det endelige udkast fra november 2001, er der ingen forslag (eller endog en erkendelse af behovet) til hasteoprettelse af specialcentre, som ville kunne skaffe let adgang til, at der kunne ses på den underliggende immunologi, neurologi, endokrinologi eller på den molekylære biologi ved ME / ICD-CFS, men kun for flere psykiatriske ydelser; behovet for tilvejebringelse af omsorgsfuld pasning af indlagte patienter eller passende lindrende pleje af meget syge patienter glimrer ved sit fravær.

Særlig opmærksomhed kræves af klinikere og advokater

Det er helt nødvendigt altid være opmærksom på det faktum, at det er farligt at antage, at den oftest publicerede forfatter om et emne nødvendigvis er den ubetingede ekspert på det område. Det er særlig sandt i forbindelse med ME / ICD-CFS, hvor Wessely er ivrig efter at promovere sig selv som en retsgyldig medicinsk ekspert. 165

Indenfor hvilken som helst medicinsk disciplin gør den selective eller gentagne rapporteringer af undersøgelser, som om der var forskellige undersøgelser, somme tider ved at ombytte førsteforfatterskabet, det vanskeligt at opspore dubletpublikationer i forskellige tidsskrifter: eksempler på denne praksis indenfor psykiatrien inkluderer et bestemt forsøg, som blev udgivet (i en eller anden form) i 83 forskellige publikationer. 166

164. American Medical Association Statement, Co-Cure: 17th July 2001

165. Letters. Simon Wessely. *The CFIDS Chronicle*, Summer 1994:77

166. Publication bias and the integrity of psychiatric research. Editorial: SM Gilbody, F Song
Psychological Medicine 2000:30:253-258

Endnu engang, alligevel forsøger den medicinske videnskab at afsløre den slags overlagte manipulation af kendsgerningerne. Ikke oplyste konkurrence-interesser, som i virkeligheden ligger bag ved utallige biomedicinske undersøgelser er igen i søgelyset, og udgiverne af JAMA (Journal of the American Medical Association) og BMJ Publishing Group er på udkig for at sikre, at undersøgelser som de publiceret er fri for skjult forudindtagethed. ¹⁶⁷ Dette støtter den medicinske videnskabs erkendelse af at problemet ikke blot eksisterer, men er betydningsfuldt, og er en form for videnskabeligt embedsmisbrug. ¹⁶⁸ I en lederartikel i 2000 i tidsskriftet for Psychological Medicine med titlen "Publication Bias" ¹⁶⁹ udtaler Gilbody og Song:

"På trods af at psykologerne der forsker var de første til at opdage bias (forudindtagethed) i publikationer (Sterling, 1959), er dette problem næsten blevet ignoreret indenfor mental sundhed. Bias i publikationer skal drøftes, hvis psykiatrien skal være mere 'bevis-fundamenteret'. Den fortsatte eksistens af bias i publikationerne udgør et misbrug af patienternes tillid og er i bund og grund en form videnskabeligt embedsmisbrug. Erkendelsen af de mulige konsekvenser ved bias i publikationer har ført til vigtige forbedringer i forsøget på at minimere og opklare det. Imidlertid bliver disse metoder sjældent brugt, når de skulle, indenfor psykiatrien. Det er uheldigt når, sammenlignet med andre specialer, psykiatrien synes at være specielt disponeret for bias i publikationerne.

"Hjørneste i bevis-fundamenteret medicin er troen på at god forskningskvalitet skal danne grundlaget for klinisk praksis og beslutningsprocessen. Det er i høj grad offentliggjort forskning der danner 'kundskabsgrundlaget' for bevis udviklingen. En fundamental vanskelighed opstår når publiceret forskning er et fortegnet billede af alle forskningsresultater.

"En konsekvens er faren for at tidsskrifternes læsere rimeligvis vil se undersøgelser, der fremviser resultater i en bestemt retning".

Ingen steder i England er dette mere vedkommende end indenfor området med ME / ICD-CFS.

Konklusion

Klinikere og advokater har brug for at være særlig bevidste om den politiske understrøm, der omgiver realiteterne ved ME, ICD-CFS and CFS.

De har brug for at nå til deres egne konklusioner om hvad der måske motiverer en gruppe læger til at flytte en korrekt klassificeret neurologisk sygdom og anstrenge sig for at placere den i en meget større kategori af psykiatriske og "adfærdsmæssige" sygdomme.

167. Biomedical Journals Ponder the Failures and Remedies of Peer Review. Joan Stephenson *JAMA* 2001 (December 19):286:23

168. Under-reporting research is scientific misconduct. Chalmers I. *JAMA* 1990;253:1405-1408

169. Publication bias and the integrity of psychiatric research. SM Gilbody, F Song. *Psychological Medicine* 2000;30:253-258

De må overveje hvordan, til trods for at der findes omfattende verdensomspændende litteratur om den organiske natur af ME / ICD-CFS, en gruppe engelske læger har anstrengt sig for at komme til at udøve en sådan indflydelse over den øvrige engelske samfundsmedicin i så høj grad, at diskussion om biologiske markører af alvorlig organisk patologi sjældent publiceres i engelske medicinske tidsskrifter, med det resultat, at engelske klinikere effektivt er blevet hindret i at få en velorienteret og balanceret oversigt over realiteterne bag deres patienters lidelser, fordi litteraturen de er mest tilbøjelige til at se sandsynligvis blot vil reflektere Wessely's og hans kollegers synspunkter.

Advokater vil måske ønske at reagere på nogle af de praktiske konsekvenser af fornægtelsen af ME / ICD-CFS; disse indbefatter:

... afslag og nægtelse af statslig støtte: dem med en psykiatrisk diagnose bliver nægtet de høje satser af visse statslige finansielle ydelser og er normalt ikke kvalificeret til invaliditetsydelse (DLA), der kræver at ansøgeren har et fysisk handicap.

... vanskeligheder med at opnå forsikringsydelse, hvis de ikke er i stand til at arbejde på grund af svagelighed (nogle sygeforsikringsselskaber ekskludere udtrykkelig psykiatrisk sygdom)

... vanskeligheder med at opnå private sygeforsikringer (igen, nogle selskaber dækker ikke ved psykiatriske lidelser)

... vanskeligheder med at opnå førtidspension af helbredsmæssige årsager

... uarbejdsdygtige patienter bliver tvunget til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

... upassende behandling (nogle ME patienter er blevet truet med Mental Health Act medmindre de indgik psykiatrisk behandling).

... inddragelse af behandling udenfor det lokale område/overflytning, for patienter med ME / ICD-CFS (nødvendigt, hvis passende klinikere ikke er til rådighed inden for patientens egen sundhedsmyndighedsområde; der er en udpræget mangel på passende henvisninger til f.eks. neurologer, immunologer, endokrinologer osv.)

... mangel på passende serviceydelser indenfor NHS.

... specielle problemer for børn og unge med ME.

Advokater vil måske tage i betragtning, at House of Commons Select Health Committee den 23. november 1999 udarbejdede sin rapport, der så på negative kliniske episoder, uventede dårlige resultater af behandling, medicinsk fejlbehandling, lægesjusk og NHS klage procedurer; Select Committee modtog beviser og beskrivelser fra mindst otte mennesker med ME. 170

Det kan også være af interesse for advokater at vide, at der er kommet en anskuelse fra en fremtrædende Leading Counsel (medlem af House of Lords) og at den holdning er utvetydig.

Der siges:

“I det dokument De har sendt mig er der en overvældende bevisbyrde for øjeblikkelig igangsættelsen af en uafhængig undersøgelse om hvorvidt naturen, årsagen og behandlingen af ME som foreslået af Wessely School er acceptabel og i overensstemmelse med god og sikker lægepraksis.

”Der er alvorlig tvivl om hvorvidt det er tilfældet på baggrund af den klare uenighed i den medicinske anskuelse.

”Der skulle laves en officiel begæring om, at arrangere en høring, hvor interesserede parter kunne være repræsenteret af advokater. Det er næsten afgørende at et anerkendt advokatfirma skulle instrueres: en henvendelse til Lord Mishcon kunne vel anbefales.”
171

Advokater kan overveje om en lille gruppe af usædvanlig indflydelsesrige læger skulle tillades at afgøre al offentlig politik uden moderation udefra.

De kan overveje hvorfor sygdomsdefinitioner er blevet socialt konstrueret, med det resultat at der er opstået politisk spænding mellem patienter, medicinsk videnskab og den moderne stat, konsekvensen af dette er at en gruppe professionelle læger har konstrueret en ”mental sygdom”, der resulterer i en brændemærkning på grund af den vedvarende benægtelse. 172

Hvis klinikere og advokater ikke er opmærksomme på denne baggrund og accepterer psykiaternes hurtige tilbud og forklaringer som om de var objektive og baseret på solid videnskabelig forskning, vil de være ude af stand til at støtte deres patienter / klienter med ME / ICD-CFS og vil risikere at fejle i deres professionelle pligt på dette vanskelige område.

Oversat med tilladelse fra forfatterne 2003

170. Sixth Report: Procedures Related to Adverse Clinical Incidents and Outcomes in Medical Care. *Stationary Office, 23rd November 1999*

171. Written Opinion from Leading Counsel (2, Kings Bench Walk) Temple, London) *6th April 2000*

172. A sociological gaze on ME/CFS: a modern malady in need of humane medicine. NT Millen
Presented at the Alison Hunter Memorial Foundation Third International Clinical and Scientific Conference, 1st - 2nd December 2001, Sydney, Australia