

Kerte den 1. november 2011

**Høringssvar til Dansk Selskab For Almen Medicin
Ang.
Vejledning om Funktionelle Symptomer og Lidelser**

Som redaktør på hjemmesiden www.me-cfs.info og i mit virke som forfatter og konsulent for ME/CFS Foreningen har jeg fulgt med i både den biologiske og psykiatriske forskning indenfor ME/CFS. Der findes i dag tusindvis af biologiske forskningsresultater, der viser alvoren i ME. Sidst og absolut ikke mindst har to kræftlæger på Haukeland Sygehus publiceret en undersøgelse, der viser forbedring af symptomer hos 67 % af de ME patienter, der blev behandlet med det immunosuppressive lægemiddel Rituximab.

Siden forskningsenhedens oprettelse, og i den første spæde begyndelse, hvor min mand, to børn og jeg af TV2 blev opfordret til at deltage i en Tv-udsendelse, vi fik oplyst var til oplysning om ME, men efterfølgende erfarede, at der var tale om usmagelig ensidig reklame til fordel for liaisonpsykiatriens nyopfundne "lidelser", har jeg fulgt udviklingen af det, som nu har fået sit navn nummer xx, nemlig funktionelle lidelser.

Problemet omkring stigmatisering er skabt af liaisonpsykiatriens stålfaste og forudindtagne tro på, at patienterne var hypokondere. De samme psykiatere, som indgød lægesystemet mistro til de patienter, de højtideligt havde afgivet løfte om at hjælpe, kommer nu som frelsende engle med "løsningen" på problemet. En løsning, som kan fastholde patienterne i sygdom, idet det anbefales ikke at behandle dem. Det giver til gengæld psykiatrien landvinding indenfor forskning og behandling, men det sker på bekostning af forskningsmidler til bekæmpelse af de somatiske sygdomme, de inkluderer under funktionelle lidelser.

Gennem hele forløbet blev der med velfunderede breve og artikler, skrevet af professorer, forskere, læger, psykiatere, advokater, lægfolk, patienter og mange andre kompetente personer med dyb og ofte personlig indsigt i patienternes sygdom og vilkår. Disse gjorde indsigelser imod dette sammenkog af i øvrigt legitime og godkendte diagnoser til en smagløs "gryderet", nu benævnt funktionelle lidelser.

Konsekvenserne af at indføre funktionelle lidelser som legitim diagnose og benytte TERM Modellen til behandling af anerkendte sygdomme er allerede set i stigende grad. Mit eget sidste eksempel i rækken af mange er min datters svigerfar, der blev overmedicineret med psykofarmaka for maveproblemer og svimmelhed. Kun med kompetente lægers hjælp blev han reddet fra døden. Her var de "funktionelle lidelser" Parkinson.

Mine forældre var mindre heldige, de døde af for sent opdaget kræft – også der havde lægen diagnosticeret klagerne som "funktionelle" altså hypokondri.

En veninde med ME lå i koma i måneder – her blev mavesmerterne også kaldt psykisk – patienten *var irriterende eller belastende, fordi hun vender tilbage med fortsatte klager, lægen ikke kan diagnosticere, så opfordres lægen til hurtigst muligt at diagnosticere som Somatiserende [TERM s. 50.3]*. Hun havde jo ME og ifølge TERM Modellen var hun *kronisk somatiserende*. Ifølge Term Modellen, som er grundlaget for principperne omkring Funktionelle Lidelser, så skulle lægen se *fysiske klager som psykiske problemer* – det var så ikke ren psyke, men betændelse i bugspytkirtlen. Ingen troede på sygehuset, at hun overlevede da først der gik betændelse i bughulen og de måtte anlægge kolostomi. I dag kan hendes historie fortælles med lykkelig udgang og rosen går hverken til liaisonpsykiatrien eller kommunen. Efterfølgende nægtede kommunen at stille hjælpemidler til rådighed, det gjorde sygehuset så undtagelsesvis – hun led jo af ME/CFS – en *psykisk sygdom*, man ikke skal afhjælpe, men "takle" og ignorere.

Jeg kunne fortsætte denne gysen meget længe, men vil i stedet anmode DSAM om endnu engang at tage professor Viggo Fabers brev fra 1998 op til meget alvorlig genovervejelse.

Med venlig hilsen

Vivian Hvenegaard
Kertevej 26
5560 Aarup
Mob. 61701077

www.me-cfs.info

Professor Viggo Fabers indsigelse i forbindelse med forskningsenhedens oprettelse.

Afskrivning af fax 18. maj 1998:

UNIVERSITYHOSPITAL
RIGSHOSPITALET
Prof. Viggo Faber M. D.
Dept. of Communicable and Tropical Diseases
ITRAC 7431
20, Tagensvej
2200 Copenhagen, Denmark
Phone: +45 35 45 74 40
Fax: +45 31 39 55 73

Til Århus Amts Sygehusudvalg.
Maj 18.1998.

Undertegnede, der har haft lejlighed til at se forslag om oprettelse af forskningsenhed for Funktionelle lidelser, skal herved tillade sig at komme med følgende kommentarer.

Man må hilse initiativet velkommen med håb om herved at komme årsagen til lidelserne nærmere. Det fremgår imidlertid, at den forhånden værende baggrundsviden om i hvert fald en af de nævnte sygdomme, Meningo-encephalopati/chronic fatigue syndrome, ME/CFS er såre beskeden.

ME/CFS er en velbeskrevet lidelse i hele verden, og også i Danmark findes offentlig tilgængelig litteratur herom. MS/CFS er ikke en psykisk lidelse, men en somatisk sygdom, som er accepteret af WHO, og den er pensionsberettiget fra 1993 i Danmark.

Der stilles strenge krav for at stille diagnosen, der skal udelukke reumatisk, endocrine, neurologiske, cardiale, pulmonale, renale, autoimmunologiske, toksiske, psykiatriske, ligesom der ikke må foreligge maligne sygdomme eller misbrug af medicamina, alkohol e.lg.

ME/CFS er en langvarig/ kronisk lidelse, i stil med f.ex. post-polio-syndromet; den er oftest forårsaget af infektion, oftest viral infektion, hvis rekonvalescens er langvarig, i reglen i mange år. Den efterlader patienten i en tilstand af udmattelse, der øges efter fysiske eller mentale aktiviteter.

Det er rigtigt, men det er også et krav om, at en række traditionelle laboratorieundersøgelser ligger indenfor normalområderne. Derimod er en del sjældnere foretagne undersøgelser, herunder immunologiske tests ofte abnorme; der er nedsat cellulær immunitet, nedsat funktion af Natural killer celler med for ringe produktion af interferon; der er ligeledes ofte nedsat funktion af hypothalamus- hypofyse-binyrebark akse, ligesom visse scanninger viser abnorme forhold for blodforsyningen. Sådanne undersøgelser, der kun kan foretages på enkelte laboratorier her i landet, er altså ikke standard-undersøgelser; de er heller ikke patognomonisk for ME/CFS, men svarer til, hvad man kan se hos en række andre patienter med kroniske lidelser.

Patienter, som altså ikke må lide af psykiske sygdomme, er ofte velbegavede, engagerede mennesker, ofte med et positivt livssyn; dette bevares i reglen, selvom ptt. må erkende og acceptere et helt andet liv p.gr.a. deres erhvervede handicap.

Man kan godt kalde ME/CFS en funktionel lidelse, men det er på somatisk grundlag.

Til forslaget, som jeg umiddelbart mente kunne være interessant, kan jeg kun ytre bekymring for den manglende alsidighed blandt de involverede sagkyndige, der helt overvejende består af personer med psykiatrisk, men ikke med intern medicinsk, reumatologisk, neurologisk, allergologisk, endsige infektions-medicinsk baggrund. Man kan hertil nævne, at en nylig publiceret disputats af Birket Smith ikke var baseret på nogen selvstændig undersøgelse af ME/CFS patienter.

Med venlig hilsen
Viggo Faber
(Underskrift)