

En kort redegørelse

Hvad er Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS)?

ME/CFS er en neurologisk hjernesygdom, der kan optræde efter infektioner som enten er virus-betingede, parasitære eller bakterielle, men den kan også komme snigende, uden at man kender årsagen. I enkelte tilfælde er den opstået efter operation, vaccination eller blodtransfusion.



Hvem rammes af sygdommen?

Sygdommen er hyppigst i de koldere egne. Den rammer både mænd, kvinder og børn, alle racer og sociale lag. Den rammer oftest aktive voksne mellem 25 og 45 år og hyppigst kvinder. Den forekommer ofte med flere tilfælde i samme familie. Forskningen viser at flertallet forbliver syge, når sygdommen varer over to år. Det er særligt vigtigt for udfaldet af sygdommen at patienten skånes under udbruddet og i perioder med tilbagefald.



Hvordan udarter den sig?

Sygdommen viser sig som ekstrem udmattelse i muskler og hjerne, selv efter lettere aktiviteter, der kunne tåles af patienten uden problemer før sygdomsudbrud. Det tager mere end 24 timer at komme sig igen. Karakteristisk for lidelsen er at den forværres ved både mental og fysisk overanstrengelse.



Fluktuationer af symptomer og tilstanden

Svingninger i styrke og antal af symptomer er normalt og kan ændre sig fra time til time - fra dag til dag - og over længere tid. Dette, sammen med det faktum at en dags overanstrengelse kan ankomme med flere dages forsinkelse, gør det vanskeligt at kontrollere sygdommen.

Symptomer

Da centralnervesystemet påvirkes optræder der myriader af symptomer som f.eks. muskelsvaghed influenzalignende utilpashed med kvalme, let feber, hovedpine, hævede lymfekirtler, muskel- og ledsmerter. Desuden kognitive problemer som hukommelses- og koncentrationsbesvær ligesom søvnproblemer, føleforstyrrelser, svimmelhed problemer med fordøjelsen og meget mere hører med til sygdommen.



Diagnostisk test

Der findes endnu ingen diagnostisk test for ME/CFS selv om flere forsøg har kunnet adskille ME/CFS patienter fra lignende lidelser. Det drejer sig bl.a. om Tilt Test, genteknologi og som noget helt nyt forlængelse af den ACh inducerede respons, der antyder, at der kan være et problem med endotelium (dele af den indvendige foringsmembran i blodårernes væg) hos ME/CFS patienter.



Behandling og invaliditetsgrad

Der findes endnu ingen behandling, men individuel tilpasset vekslen mellem hvile og aktivitet kan stabilisere sygdommen. Patienten må på ingen måder presses til at overskride sine fysiske og mentale grænser for hvad han/hun kan magte uden forværring eller tilbagefald. Dette er vigtigt hvis alvorlig invaliditet skal undgås.

Invaliditetsgraden kan variere fra lettere tilfælde, hvor patienten ved at bruge al sin fritid på hvile og søvn kan opretholde et erhvervsarbejde til de svære tilfælde, hvor patienten er hjemmebundet, kørestols-bruger eller konstant sengeliggende og afhængig af hjælp til alle grundlæggende behov. Det er ikke usædvanligt at en ME/CFS patient bruger 15-20 timer i døgnet på hvile/søvn.

Forskning

Der bliver forsket intensivt internationalt i ME/CFS, og nye fund tyder på alvorlige hjerte-kar problemer idet blodplasma- og blodvolumen ofte er nedsat. Der er ortostatisk intolerance og løbebåndstest viser manglende iltoptagelse. Hjernescanninger har påvist anormaliteter i hjernen som forværres ved anstrengelser ligesom forstyrrelse af kognitiv funktion er fundet ved neuropsykologiske tests. Der er også en del immunologiske forstyrrelser.



Sundhedsstyrelsen og WHO

ME/CFS er beskrevet langt tilbage i historien, og allerede i 1969 blev Myalgic Encephalomyelitis klassificeret i WHO ICD-8. Herhjemme godkendte og offentliggjorde Sundhedsstyrelsen i 1992 de diagnostiske Holmes et al (1988) kriterier for Postviralt Træthedssyndrom/ Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis i *EPI-Nyt, Sundhedsstyrelsens meldesystem for infektiøse sygdomme, Statens Seruminstitut, Uge 3* og gav lidelse navnet Kronisk Træthedssyndrom. I 1993 blev kriterierne klassificeret i WHO ICD-10 med kode G93.3 under sygdomme i hjernen.



Regeringen

I 1999 bekræftede Sundhedsstyrelsen i et svar fra daværende sundhedsminister Arne Rolighed, at de stadig anser Kronisk Træthedssyndrom eller CFS som de kalder den, for at være en somatisk (ikke psykiatrisk) sygdom.



Førtidspension

I Den Sociale Ankestyrelses diagnoseliste over pensionsgivende sygdomme har ME/CFS diagnosekode 101 og betegnelserne *G933 Postviralt Træthedssyndrom/ Kronisk Træthedssyndrom*.

Symptomer

Ekstrem udmattelse i muskler og hjerne selv efter lettere aktiviteter.*

Abnorm generaliseret træthed som varer over 24 timer efter fysisk træning, som tidligere ville være tålt uden problemer*.

Debut af sygdommen indenfor få dage*

Træthedstilstanden skal være af en sværhedsgrad så daglige aktiviteter er reduceret til under 50 %*

Sygdommen forværres ved overanstrengelse

Feber eller lav temperatur*

Rød og øm hals især efter anstrengelse*

Hævede lymfekirtler*

Muskelsvaghed*

Muskelsmerter*

Hovedpine*

Ledsmerter*

Lysskyhed*

Glemsomhed*

Irritabilitet*

Koncentrationsbesvær*

Kvalme og ubehag der føles som influenza

Tågefølelse i hjernen

Kuldeoverfølsomhed

Føleforstyrrelser

Svimmelhed

Problemer med maven

*kriterier for ME/CFS

Kronisk Træthedssyndrom/ Myalgic Encephalomyelitis/ Postviralt Træthedssyndrom er en internationalt anerkendt hjernesygdom, der er registreret i WHO IDC-10 med kode G93.3 under betegnelsen Benign Postviral Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, hvilket betyder ikke dødelig hjerne- og rygmarsbetændelse med muskelsmerter



Støt foreningen

Yderligere oplysninger kan fås ved henvendelse til:

ME/CFS Foreningen

Rådhusvej 1, 2. sal

3520 Farum

Tlf. 44 95 97 00

E-mail: mail@me-cfs.dk

www.me-cfs.dk

Flere oplysninger om sygdommen og forskning på

www.kronisktraethedssyndrom.dk

© 2004 Hvenegaards Forlag

ME/CFS

Myalgic Encephalomyelitis (ME)
Postviralt Træthedssyndrom
Chronic Fatigue Syndrome (CFS)

Kronisk Træthedssyndrom



*Sådan er det
at lide af denne sygdom?*