

Alkuperäinen 97 kansainvälisen tutkijan [avoin kirje](#) 8.1.2020 Tanskan terveydenhuollosta vastaaville poliitikoille

Virology -blogin [julkaisu](#) aiheesta

Tanskan laajalevikkisimmän sanomalehden, Politikenin, [juttu](#) avoimesta kirjeestä

Millions Missing Finlandin suomentama:

Avoin kirje Tanskan terveydenhuollosta vastaaville poliitikoille

Tanskan eduskunta äänesti yksimielisesti [14. maaliskuuta 2019](#) myalgisen enkefalomyeliitin (ME - G93.3) tunnustamisesta WHO: n tautiluokitusten mukaisesti biologiseksi sairaudeksi ja ME-sairauden poistamisesta toiminnalliset häiriöt -luokituksista.

Hyväksytty ehdotus on yhdenmukainen nykyisen kansainvälisen tieteellisen linjauksen mukaisesti ME-sairaudesta.

Perustuen yli 9 000 vertaisarvioituun tutkimukseen, [Yhdysvaltain kansallisen lääketieteellisen akatemian](#) (IOM) -, Yhdysvaltain tautikeskuksen (CDC) -, Yhdysvaltain terveysviraston (NIH) sekä [Alankomaiden terveysneuvoston neuvoa-antavaan raporttiin](#) voidaan päätellä, että ME on vakava krooninen monisysteeminen, biologinen sairaus, joka rajoittaa merkittävästi potilaiden toimintakykyä ja elämänlaatua.

ME on monimutkainen somaattinen sairaus, johon ei tällä hetkellä ole parannuskeinoja. Se ei ole psykologinen tai psykosomaattinen sairaus. On olemassa vahvaa tieteellistä näyttöä ME-potilailla todetuista neurologisista / autonomisista toimintahäiriöistä, immunologisista ja tulehduksellisista patologioista, mikrobiomien häiriöistä, metabolisista / mitokondriaalisista sekä sydämen poikkeavuuksista.

Tähän tieteelliseen näyttöön perustuen on välitön tarve muuttaa linjausta ME-sairaudesta, jotta vältetään potilaiden väärin diagnosoiminen sekä stigmatisointi vertaamalla virheellisesti sairautta väsymykseen (krooniseen tai selittämättömään), dekontitointiin tai psykosomaattisiin luokituksiin, kuten toiminnallisiin häiriöihin, lääketieteellisesti selittämättömiin oireisiin (MUS), somatoformisiin häiriöihin, somaattisiin oirehäiriöihin, funktionaaliseen somaattiseen oireyhtymään, neurasteniaan tai keholliseen stressihäiriöön (BDD) / stressioireyhtymään (BDS).

Potilaille on vuosikymmenien ajan määrätty sellaisia hoitoja, kuten kognitiivinen käyttäytymisterapia (CBT) ja asteittain lisättävä liikunta (GET), jotka perustuvat ajatukseen, että potilaat kärsivät "väärästä sairauden kokemuksesta", liikunnan pelosta tai dekontitioinnista. Biolääketieteellinen tutkimus ei tue tätä 'dekontitiointihypoteesia' eikä ME: n 'psykosomaattista hypoteesia'.

Näihin hypoteeseihin perustuvat hoidot (CBT / GET) eivät ole tuottaneet vankkaa näyttöä viimeisen kahden vuosikymmenen aikana, kuten Yhdysvaltain terveydenhuollon tutkimus- ja laatu toimiston (AHRQ) systemaattinen kirjallisuusarviointi ja kaikkien aikojen suurimman CBT / GET-tutkimuksen (PACE-tutkimus) [uudelleenanalyysi](#) ovat osoittaneet.

CDC on äskettäin poistanut verkkosivustolta suositukset CBT: lle ja GET: lle.

Lisäksi, erityisen merkityksellistä on se, että yli 20 vuoden ajan ME-potilaat maailman laajuisesti ovat raportoineet lääkäreiden suositteleman vähenevissä määrin liikunnan lisäämistä GET-protokollan mukaisesti hoitona ME-sairauteen.

Rasituksen jälkeinen huonovointisuus (PEM), oireiden paheneminen minimaalisen fyysisen tai henkisen rasituksen jälkeen, on taudin tunnusmerkki. GET pahentaa PEM:iä ja voi aiheuttaa pysyvää haittaa ME-potilaille.

On olemassa kansainvälinen konsensus siitä, että biolääketieteellisen ME-tutkimuksen rahoittaminen on ainoa tapa saada parempaa ymmärrystä tämän invalidisoivan sairauden fysiologisista mekanismeista, jotta potilaille voidaan tarjota parempaa ja tehokkaampaa hoitoa potilaiden tarpeisiin ja sairauden biolääketieteelliseen luonteeseen perustuen, kuten myös tehokkaampia - ja mahdollisesti parantavaa hoitoa. Biomarkkereita tarvitaan myös tarkkaan diagnosointiin.

Siksi tarvitaan kiireellisesti lisää rahoitusta ME-sairauden biolääketieteelliseen tutkimukseen.

Pyydämme Tanskan hallitusta harkitsemaan vakavasti pitkän tähtäimen investointia biolääketieteelliseen ME-tutkimukseen. Se on ehdoton prioriteetti ja ainoa tapa ratkaista CDC: n "piilotetuksi terveyskriisiksi" kutsuma sairaus.

Tarjoamme mielellämme tarvittaessa lisätietoja asiantuntemukseemme perustuen.

Tämä kirje on lähetetty myös korkeakoulu- ja tiedeministerille sekä Tanskan terveysviranomaisille.

Kunnioittavasti,

TANSKA

Kim Varming,

Ledende overlæge
Klinisk Immunologisk Afdeling
Aalborg Universitetshospital

Rikke Katrine Jentoft Olsen,

MSc, PhD Associated Professor
Research Unit for Molecular Medicine
Department for Clinical Medicine
Aarhus University

Henrik Nielsen,

MD, DMSC Specialist i intern medicin og reumatology
Medlem af Radikale Venstres bestyrelse i Gentofte og Region Hovedstaden
MC Members of CA15111 - Member of European Network on Myalgic
Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE)

Jesper Mehlsen

Speciallæge
Klinik Mehlsen,
Peter Bangs Vej 7A, 2000 Frederikesberg
Seniorforsker Enhed for Kirurgisk Patofysiologi
Juliane Marie Center
Rigshospitalet

Ana C. Gonzalez Ebsen

PhD Student Molekylær Medicinsk Forskningsenhed (MMF)
Aarhus University, Denmark

Ole Næsh Hendriksen

Speciallæge, dr.med.
Klinik Mehlsen Peter Bangs Vej 7A 2000 Frederiksberg

Paula Fernandez Guerra,

PhD, MSc Biomedical researcher
Research Unit for Molecular Medicine
Aarhus University Hospital
Denmark

RUOTSI

Jonas Bergquist

Professor Uppsala University
MC Members of CA15111 - European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic
Fatigue Syndrome (EUROMENE) Sverige

Sture Eriksson

Associated Professor
Vice chairmen Swedish RME Association

Bo C. Bertilsson MD, PhD

Research leader Bragee clinics and Musculoskeletal functions and pain
Div. Family Medicine and Primary Care, NVS Karolinska Institutet Academic Primary
Health care Center

Anders Rehnström

Specialistläkare ME-Mottagningen
Stora Sköndal Stockholm

Åsa Andersson

VD / Direktör
Stora Sköndal, Sverige

Sven Britton

Tidl. professor i infektionssjukdomar
Karolinska Institutet Sverige

Dr Per Julin, MD, PhD

Institution for Neurobiology, Care Sciences and Society (NVS)
Karolinska Institutet

<https://medarbetare.ki.se/people/perjul>

Senior Consultant ME/CFS-poliklinic,
Neurological Rehabilitation Clinic
Stora Sköndal

https://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk_rehabilitering/mecfs-mottagning/

Expert in SBU (Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of
Social Services) review of ME/CFS:

<https://www.sbu.se/en/publications/sbu-bereder/myalgic-encephalomyelitis-and-chronic-fatigue-syndromemecfs/>

Muhammad Rizwan

MS Infection Biology
Associate Researcher
Clinical Microbiology Uppsala University Hospital, Sweden

Petter Brodin

Senior Researcher & physician
Department of pediatrics
Karolinska University Hospital

Eirini Apostolou, Ph.D

Dept. of Clin. & Exp. Med.
Division of Cell Biology
Linköping University 58185 Linköping Sweden

Kumari Ubhayasekera (PhD)

Department of Chemistry-BMC

Uppsala University Uppsala, Sweden

Carl-Gerhard Gottfries

Professor Emeritus of Psychiatry
Gottfries Clinic Krokslätts Torg 5, 43137 Mölndal

Wimal Ubhayasekera

Uppsala University
Uppsala, Sweden

Björn Bragée, MD

Specialist in Pain Medicine,
Founder of ME-Center,
Stockholm

NORJA

Olav Mella

Department director, professor
Department of Oncology and Medical Physics
Haukeland University Hospital, Bergen, Norway
www.helse-bergen.no

Per Ole Iversen,

Professor Department of Nutrition
University of Oslo,
P.O. Box 1046 Blindern, 0317 Oslo

Ola Saugstad

Professor emeritus MD, PhD, FRCPE
Professor of Pediatrics at the University of Oslo.
Director of Department of Pediatric Research
Consultant in Neonatology
Rikshospitalet, University of Oslo, Norway

Kristian Sommerfelt

Pediatrician MD, PhD.
Professor Haukeland University Hospital
University of Bergen Bergen, Norway.

Tor Lea

Professor emeritus, PhD
Dept. of Chemistry, Biotechnology and Food Science
Norwegian University of Life Sciences Ås, Norway

SUOMI

Olli Polo, MD, PhD

Specialist in Pulmonary Medicine
Expert in Sleep Medicine
Tampere University Hospital,

Tampere, Finland

Markku Partinen, MD, PhD,

FAAN Professor, Specialist in Neurology, Research Director
Somnologist, ESRS, Expert in Sleep Medicine
Helsinki Sleep Clinic, Vitalmed Research Centre
Helsinki, Finland

PUOLA

Dr Pawel Zalewski Nicolaus

Copernicus University in Torun Collegium Medicum in Bydgoszcz
M. Skłodowskiej-Curie 9, Poland, Bydgoszcz
EUROMENE MC Member

SAKSA

Carmen Scheibenbogen

Professor Dr. Med, Leiterin Immundefekt-Ambulanz
FÄ für Hämatologie, Onkologie und Fachimmunologin. Charite, Berlin

Uta Behrends Prof. Dr. med.

Pediatric hemooncologist
CFS polyclinic
Children's Hospital
Technische Universitaet Muenchen
Munich

BELGIA

Dr AM Uyttersprot

Neurologist CFS
Maria Theresialaan 33/6
1800 Vilvoorde, Belgium

ALANKOMAAT

Prof Dr Frans C Visser, cardiologist

ME/CFS specialist
Stichting CardioZorg Planetenweg 5,
2132HN Hoofddorp, Holland

Dr C (Linda) MC van Campen, cardiologist ME/CFS specialist

Stichting CardioZorg
Planetenweg 5
2132HN Hoofddorp, Holland

ISO-BRITANNIA

Dr Luis Nacul

Clinical Associate Professor,

London School of Hygiene and Tropical Medicine,
London UK

Dr Charles Shepherd MB BS

Hon Medical Adviser
ME Association
7 Apollo Office Court
Radcliffe Road, Buckingham

Dr Nigel Speight

Paediatrician
Durham, UK

Derek Pheby

Visiting Professor of Epidemiology,
Buckinghamshire New University,
High Wycombe, England,
MC Member of CA15111 - European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic
Fatigue Syndrome (EUROMENE).

Dr. K.N. Hng

MBChB, MRCP, PG Cert in WBME, FHEA
Author of "M.E. and Me: A Doctor's Struggle with Chronic Fatigue Syndrome"

Professor Chris P Ponting

University of Edinburgh
MRC Human Genetics Unit

Dr Sarah Myhill,

Upper Weston,
Llangunllo, Knighton,
Powys LD7 1SL
Author of the book "Diagnosis and Treatment of Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic
Encephalitis"

Prof Simon Carding Head,

Gut Microbes and Health Research Programme
Quadram Institute Bioscience,
Norwich Research Park, NR4 7UA

Nina Muirhead BA(oxon) BMBCh(oxon)

MRCS DOHNS MEd PGDipDerm
Specialty Doctor in Dermatologic Surgery
Chair of CFS/ME Research Collaborative (CMRC) Education Working Group
Buckinghamshire

William Weir

Consultant Physician
London

Tom Wileman

Professor Molecular Virology
 Quadram Institute Bioscience
 University of East Anglia
 Norwich Research Park
 Norwich, NR4 7UQ

Dr Cara Tomas

Research associate,
 Newcastle University,
 Newcastle upon-Tyne, UK

Dr Penny Powell

Senior Lecturer in Cell and Molecular Virology
 Norwich Medical School, University of East Anglia
 Norwich Research Park
 Norwich NR4 7TJ, UK

Dr Amolak S Bansal

Consultant in Clinical Immunology, allergy and CFS/ME
 St Anthony's Hospital
 Cheap, SM3 9DW, England

Dr Ben Marsh

Consultant Neurodisability Paediatrician
 Clinical Director Community Paediatrics
 University Hospitals Plymouth NHS Trust
 England

ITÄVALTA**Francisco Westermeier**

Institute of Biomedical Science
 University of Applied Sciences, FH JOANNEUM
 Graz, Austria
 (CA15111) European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
 (EUROMENE)
 Management Committee: Austria

ITALIA**Professor Umberto Tirelli**

Senior visiting scientist National Cancer Institute
 Aviano Italy

Dr. Paolo Cornelio Brambilla

General Practitioner, Psychotherapist.
 Italian delegate at European M.E. Alliance
 Member of the Scientific Committee of CFS-ME ODV, Italy.

ESPAÑA

Dr Jose Alegre, MD; PhD

Vall d'Hebron University Hospital
ME/CFS Clinical Unit Barcelona, Spain
Email: jalegre@vhebron.net

Dr Jesús Castro, PhD

Vall d'Hebron University Hospital
Mediterranea Research Bldg (VHIR)
ME/CFS Research Unit
Barcelona, Spain
E-mail: jesus.castro@vhir.org
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2481-3052>

LATVIA

Uldis Berkis, asoc. prof.

Riga Stradins University
Letland

Modra Murovska, MD, PhD;

Riga Stradiņš University,
Riga, Latvia;
CA15111 Action Chair European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue
Syndrome (EUROMENE)
Letland

Zaiga Nora-Krukle, Ph.D

Senior researcher at Institute of Virology and microbiology,
Riga Stradins University COST action
CA15111, MC substitute
EATRIS coordinator of Latvia node

BULGARIA

Assoc.Prof. Evelina Shikova

Head NRL "Herpes and Oncogenic Viruses"
National Center of Infectious and Parasitic Diseases
Sofia,
Bulgaria

ROMANIA

Carmen-Adella Sirbu

Associate Professor of Neurology,
Titu Maiorescu University
Central Military Emergency University Hospital, Bucharest, Romania.

MC Members of CA15111 - European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE).

SERBIA

Sekulic Slobodan

Full research professor
MC member of CA15111
Medical Faculty Novi Sad, Serbia

YHDYSVALLAT

Ronald G. Tompkins, M.D., Sc.D.

Sumner M Redstone Professor of Surgery
Harvard Medical School Massachusetts General Hospital
USA

Linda Tannenbaum

Founder and CEO
Open Medicine Foundation
USA

Robert D Phair PhD

Chief Science Officer
Integrative Bioinformatics Inc
Mountain View, CA
USA

Ronald W. Davis, PhD

Stanford University
Director, Stanford Genome Technology Center
Director, ME/CFS Collaborative Research Center at Stanford
Director, Open Medicine Foundation Scientific Advisory Board
USA

Wenzhong Xiao

Assistant professor of Bioinformatics
Director of the Inflammation & Metabolism Computational Center
Harvard Medical School & Massachusetts General Hospital
USA

Mady Hornig, MA, MD

Associate Professor of Epidemiology
Columbia University
Mailman School of Public Health
USA

Leonard A. Jason, Ph.D.

Professor of Psychology | DePaul University
Director, Center for Community Research
990 W. Fullerton Ave., Suite 3119

Chicago, IL 60614

Telephone: 773-325-2018 Website: <http://leonardjason.com/> USA

Michael VanElzakker, PhD

Research Fellow, Neuroscience & Neurotherapeutics
Harvard Medical School & Massachusetts General Hospital
Instructor, Tufts University
USA

Betsy Keller, PhD

Professor, Exercise Science
Ithaca College, Ithaca, NY
Co-Coordinator, Clinical Core
NIH-funded Collaborative Research Center for the Study of ME/CFS
Cornell University,
Ithaca, NY,
USA

H. Craig Heller,

Professor Biology Department Stanford University Stanford,
CA 94305-5020
USA

Jennifer Frankovich, MD MS

Clinical Associate Professor
Pediatric Rheumatology
Stanford University
Co-Director, Stanford PANS Clinic
Director, Stanford PANS research program
USA

Mario R. Capecchi

Distinguished Professor
University of Utah School of Medicine
USA

Todd E. Davenport, PT, DPT, MPH, OCS

Professor & Program Director
University of the Pacific
Thomas J. Long School of Pharmacy & Health Sciences
Department of Physical Therapy
USA

Robert K. Naviaux, MD, PhD

Professor of Genetics
Biochemical Genetics and Metabolism
Departments of Medicine, Pediatrics, and Pathology
Co-director, The Mitochondrial and Metabolic Disease Center (MMDC)
UCSD School of Medicine
214 Dickinson St., Room C-107
San Diego, CA 92103-8467

USA

Amel Karaa, MD

Assistant Professor,
Harvard Medical School
Director, Mitochondrial Disease Program,
Massachusetts General Hospital

Lars Steinmetz, Ph.D.

Professor of Genetics, Stanford University
Co-Director, Stanford Genome Technology Center
Principal Investigator & Senior Scientist, Genome Biology Unit, EMBL
USA

J. Mark VanNess, Ph.D.

Professor - Health and Exercise Science
University of the Pacific
Stockton, CA 95211
Scientific Advisor - WorkWell Foundation, Ripon, CA
USA

Derya Unutmaz, M.D.

Professor, Jackson Laboratory for Genomic Medicine
Professor, University of Connecticut School of Medicine
Farmington, CT, 06032,
USA

Staci R. Stevens, MA

Founder, Exercise Physiologist Workwell Foundation is a fiscally sponsored program of
United Charitable
P.O. Box 1435
Ripon, CA 95366
USA

Dr. Alan R. Light, Ph.D.

Professor
Depts. of Anesthesiology and Neurobiology and Anatomy
3C 444 SOM
University of Utah
30N 1900 E.
Salt Lake City, UT 84132

Lucinda Bateman, MD

Chief Medical Director
24 South 1100 East, Suite 205
Salt Lake City, Utah 84102
P 801.359.7400 | F 801.359.7404
lbateman@batemanhornecenter.org

Maureen R. Hanson

Liberty Hyde Bailey Professor Director,

Cornell University Center for Enervating Neuroimmune Disease
Ithaca, NY, USA

Joyce Ferrone,
FNP-BC Nurse Practitioner
24 South 1100 East, Suite 205
Salt Lake City, Utah 84102, USA

Benjamin H. Natelson, MD
Director, Pain & Fatigue Study Center
Professor of Neurology
Icahn School of Medicine at Mount Sinai
New York, NY 10029, USA

Peter C. Rowe, MD
Professor of Pediatrics
Johns Hopkins University School of Medicine
Baltimore, MD 21287
USA

KANADA

Alain Moreau PhD
Director / Directeur
Interdisciplinary Canadian Collaborative Myalgic Encephalomyelitis Research Network
(ICanCME)
Full Professor
Department of Stomatology, Faculty of Dentistry
Department of Biochemistry and Molecular Medicine, Faculty of Medicine
Université de Montréal
Scientific Director
Viscogliosi Laboratory in Molecular Genetics of Musculoskeletal Diseases
Sainte-Justine University Hospital Research Center,
3175 Cote-Ste-Catherine Road, Montreal, Qc, H3T 1C5, Canada

Patrick O. McGowan, PhD
Associate Professor Departments of Biological Sciences, Cell and Systems Biology,
Psychology, Physiology University of Toronto SW-548,
1265 Military Trail, Toronto ON M1C1A4 Canada
www.utoronto.ca/~pmcgowan
Lab Twitter: @MethylNation

UUSI-SEELANTI

Rosamund Vallings MNZM, MBBS
Howick Health and Medical Clinic
Howick, Auckland
New Zealand

Lynette Hodges, PhD
Clinical Exercise Physiologist/Senior Lecturer in Exercise Science.
School of Sport, Exercise and Nutrition,

Massey University, Private Bag 11-222
 Palmerston North, New Zealand
Dr Eiren Sweetman
 Department of Biochemistry,
 University of Otago, New Zealand

Don Baken PhD, PGDipClinPsych
 Registered Clinical Psychologist
 Research Coordinator
 Massey University
 New Zealand

AUSTRALIA

Sonya Marshall-Gradisnik
 Co- Director National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases
 Professor Immunology, Menzies Health Institute Queensland,
 Gold Coast campus,
 Griffith University, QLD 4222,

Neil R. McGregor BDS, MDSc, PhD
 Clin. Assoc. Prof. University of Melbourne
 Adj. Prof. Victoria University

Professor Donald R Staines
 National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases
 Griffith University

Dr Brett A. Lidbury, Ph.D. FFSc (RCPA)
 Associate Professor, The National Centre for Epidemiology and Population Health,
 RSPH, College of Health and Medicine,
 The Australian National University Canberra ACT 2601 Australia.
 W: <http://nceph.anu.edu.au/about-us/people/brett-lidbury>
 T: 02-6125 7875

Paul Fisher
 Professor of Microbiology,
 La Trobe University,
 VIC 3086,

Leighton Barnden
 Medical scientist,
 National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases,
 Menzies Health Institute Queensland, Griffith University