

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)

Fighting for the recognition of Myalgic Encephalomyelitis based on the available scientific evidence, and for patients worldwide to be treated appropriately and accorded the same basic human rights as those with similar disabling and potentially fatal neurological diseases such as Multiple Sclerosis.

The M.E. symptom list

Copyright © Jodi Bassett 2004. Updated March 2009..

Taken from www.hfme.org

This Danish translation by Joan Steen.



Hummingbirds (kolibri fonden for M.E (HFME))

Kæmper for anerkendelse af Myalgisk Encephalomyelitis baseret på de tilgængelige videnskabelige beviser, og for at patienter over hele verden kan blive tildelt de samme grundlæggende menneskerettigheder som dem, med lignende invaliderende og potentielt dødelige neurologiske sygdomme såsom Multipel Sclerose.

Den Ultra-omfattende M.E symptom liste

Copyright© Jodi Bassett 2004. Denne version er blevet opdateret Marts 2009.

Taget fra www.hfme.org

Det er vigtigt at de videnskabelige fakta om Myalgisk Encephalomyelitis (M.E), inklusive et nøjagtigt billede af sygdommens symptomatologi, bliver udbredt til medierne, regeringen og i brede medicinske kredse, samt venner og familier til syge og den brede offentlighed.

Der er også et reelt behov for at mere af denne type information bliver gjort tilgængeligt for M.E. samfundet. På trods af, at der er en overflod af god forskning gående tilbage til 50'erne (og tidligere) til rådighed, får de fleste mennesker med M.E. i dag, takket være en økonomisk og politisk motiveret oprettelse af den falske sygdom CFS., ringe eller ingen information om de forskellige neurologiske, kognitive, hjerne- hjertekarsygdomme, immunologiske, muskulære, gastriske (mave) og andre symptomer, der karakteriserer ME. Så mange af disse meget syge mennesker, er desperate for hvad der svarer til helt grundlæggende information om deres symptomer og deres sygdom.

Viden er magt, og en omfattende ME symptom liste er simpelthen et vitalt værktøj for enhver person med Myalgisk Encephalomyelitis, Den ultra-omfattende Myalgisk Encephalomyelitis symptom liste er blevet udarbejdet ved hjælp af referencer produceret af verdens førende ME. Eksperter. Mere erfarne

og mere vidende ME eksperter end Dr. Byron Hyde og Dr. Elizabeth Dowsett i særdeleshed – FINDES SIMPELTHEN IKKE.

Symptom listen er opdelt i tre kategorier:

Afsnit 1: Fakta om M.E (og myterne om M.E)

Afsnit 2: Beskrivelser af de enkelte symptomer på M.E.

Afsnit 3: Om mønstret/ årsagen til symptomernes forværring, tilbagefald og M.E. Sygdommens fremgang

FØR DU LÆSER LISTEN, BEDES DU BEMÆRKE:

Denne tekst er IKKE et diagnostisk redskab og bør ikke anvendes som et sådant. Det bør ikke antages, at fordi du kan have nogle af symptomerne på listen, nødvendigvis har ME – Mange af dem er almindeligt forekommende i en række andre lidelser, og det er **mønstret** af symptomer der gør det muligt at en ME diagnose kan blive stillet, såvel som tilstedeværelsen af et **antal hoved karakteristika og symptomer**, der altid er til stede i M.E., og uden hvilken en M.E. diagnose aldrig bør kunne stilles (For eksempel, hjerneskader, CNS, der er synlige i hjerneskanninger, og så videre)

Selv tilstedeværelsen af et stort antal eller en stor procentdel af symptomerne på denne liste betyder IKKE nødvendigvis at M.E. diagnosen er sandsynlig eller endda mulig. M.E kan ikke diagnosticeres nøjagtigt bare ved tilstedeværelsen af en vis procentdel af mulige M.E. Symptomer. Der skal også udføres tests, for at kunne diagnosticere ME. Se: Testing for M.E. for mere information om diagnosen ME

For dem med M.E der læser denne liste, antag aldrig at ethvert symptom du har bare er fra M.E. Det at have M.E. gør dem desværre ikke immune over for at udvikle andre sygdomme . Nogle af disse andre sygdomme kan desuden også være meget lettere at behandle end M.E. Især hjerte problemer, såvel som smerte i lymfeknuderne (blandt mange andre symptomer). Hvis det er muligt, få alle nye symptomer checket hos din læge.

Læg mærke til at symptomerne ikke er opført i en bestemt rækkefølge, og at ingen vil få *alle* symptomerne. Læg også mærke til at dette ikke kun er en symptom liste, og at yderligere information (tegn på sygdom, årsager til nogle af symptomerne, og de seneste forskningsresultater) også er blevet inkluderet. Denne liste indeholder ikke yderligere beskrivende symptomer.

Bemærk: for at læse en beskrivelse af M.E. ´s symptomer, der kombinerer den tilgængelige forskning med en personlig beskrivelse af sygdommen, der

beskriver mere en 50 symptomer på sygdommen i detaljer. Se den nye afhandling: What it feels like to have Myalgic Encephalomyelitis: A personal M.E. symptom list and description of M.E.,

AFSNIT 1: HVAD ER MYALGISK ENCEPHALOMYELITIS? (OG HVAD ER NOGLE AF MYTERNE OMKRING M.E.)

På grund af det enorme antal af urigtige information, der bliver udbredt om Myalgisk Encephalomyelitis af forskellige interessegrupper (hjulpet umådeligt på vej af ved oprettelsen af den falske sygdoms betegnelse “kronisk træthedssyndrom”, såvel som et antal vage og misvisende paraply begreber som ME/CFS, CFS/ME, CFIDS og Myalgisk Encefalopati osv.) er det vigtigt kort at forklare myterne omkring M.E. , og symptomerne på M.E.

Myalgisk Encephalomyelitis er ikke ensbetydende med at være træt hele tiden. Hvis en person i en længere periode er meget træt, betyder det ikke at de har en omgang M.E. At antyde dette er ikke mindre absurd end at en længere træthedsperiode betyder, at en person har en omgang Multipel Sclerose, Parkinsons syge eller Lupus. Hvis en person konstant er udmattet, bør det ikke tolkes som at de har M.E. Hvor længe eller alvorlig den træthedsperiode end er. Træthed er ikke et afgørende symptom på M.E. end ikke et vigtigt symptom på M.E.

Der findes en række post-viral trætheds tilstande eller trætheds syndromer der kan komme efter infektioner såsom mononukleose, kirtelfeber, leverbetændelse, Q-feber, Ross-river virus og så videre. ME er dog en helt anderledes tilstand end disse selvbegrænsende trætheds syndromer (og er ikke forårsaget af Epstein-Barr-virus eller nogen herpes eller leverbetændelses virus).

Videnskaben er meget klar på det punkt. Mennesker der lider af nogen af de post-virale trætheds tilstande eller trætheds syndromer, har ikke ME. ME er heller ikke den samme tilstand som borreliose, Atletisk overanstrengelses syndrom, udbrændthed, depression, somatiserings lidelse, candida, multipel kemisk overfølsomheds syndrom, fibromyalgi, eller nogen anden sygdom. ME er en særskilt neurologisk sygdom, med en afgrænset: Debut, symptomer, ætiologi, patologi, respons på behandling, en kort- og langsigtet prognose – og en World Health Organization klassifikation (G.93.3) (Hyde 2006, 2007,[Online]) (Hooper 2006, [Online]) (Hooper & Marshall 2005, [Online]) (Hyde 2003, [Online]) (Dowsett 2001, [Online]) (Hooper et al. 2001, [Online]) (Dowsett 2000, [Online]) (Dowsett 1999a, 1999b, [Online]) (Dowsett 1996, p. 167) (Dowsett et al. 1990, pp. 285-291) (Dowsett n.d.a, [Online]).

M.E. er heller ikke karakteriseret ved træthed efter anstrengelse, som kan var op til 24 timer som de falske CFS definitioner beskriver. Træthed efter aktivitet

(eller post-anstrengelses træthed eller utilpashed) er et almindeligt symptom på en masse forskellige sygdomme –Men det der sker ved ME er helt anderledes, overanstrengelse forårsager ikke træthed ved ME. Men i stedet sker der en forværring af sværhedsgraden af sygdommen i almindelighed, og i de forskellige neurologiske, kognitive, hjerne- hjertekarsygdomme, immunologiske, muskulære, gastriske (mave) og andre symptomer. Sværhedsgraden af disse symptomer kan variere fra let til svær eller livstruende. Virkningen af overanstrengelse kan være i flere timer, dage, uger eller endda mange måneder i ME, eller den kan endda være permanent. Begyndelsen af disse post-anstrengelses virkninger er meget ofte betydeligt forsinket, ofte er en forværring af sygdommen forårsaget af overanstrengelse, endda ikke indledt inden for 24 timer, endsige ikke helt afklaret inden for tidsrammen.

Den virkning, fysisk og mental aktivitet, sanseindtryk ortostatisk stress, har på mennesker med ME, har ikke kun noget at gøre med simpel træthed (eller ”ubehag”), den er i virkeligheden unik for M.E. på en række forskellige områder. Denne reaktion er så unormal, at fysiske øvelser er en af en serie tests man kan udføre for at bekræfte en ME diagnose, ligesom en række forskellige tests, der måler de unormale reaktioner på ortostatisk stress som man ser i ME Dette er simpelthen ikke tilfældet ved post-viral trætheds syndrom, Borreliose, Fibromyalgi og så videre.

Disse patientgrupper udviser ikke samme målelige patologiske abnormaliteter som ME-patienter i disse (og andre) prøver gør. Nyere forskning har også påvist, at postural stress forværrer hjerteinsufficiensen i ME, og at denne hjerteinsufficiens er årsag til mange af de symptomer, og mange af de handicaps der skyldes ME. Denne patologi ses heller ikke i nogen af de sygdomme der forårsager træthed efter anstrengelse, der almindeligvis bliver fejl-diagnosticeret som "CFS."

Den måde, folk med ME reagerer på fysisk aktivitet og ortostatisk stress (osv.) er grundlæggende anderledes end ved de andre sygdomme, og det er et helt andet problem, med et langt større omfang (Cheney 2006, [videoptagelse]) (Hooper & Marshall 2005, [Online]) (Hyde 2003, [Online]) (Dowsett 2001, [Online]) (Hooper et al. 2001, [Online]) (Dowsett 2000, [Online]) (Dowsett 1999a, 1999b, [Online]) (Dowsett et al. 1990, pp. 285-291) (Ramsay, 1986, [Online]).

Det der karakteriserer ME er ikke "kronisk træthed", men en specifik type af erhvervede skader på hjernen. Myalgisk Encephalomyelitis er en akut erhvervet sygdom der indledes af en virus infektion med multi-system udbredelse, som er kendetegnet ved post encephalitiske skader på hjernestammen, et nervecenter, hvorigennem mange rygmarvs nervegange kommer i kontakt med højere centre i hjernen for at kontrollere alle vitale kropsfunktioner - det er altid skadet i ME

(Deraf navnet Myalgisk Encephalomyelitis.) det centrale nervesystems (CNS) dysfunktion, og i særdeleshed, den ustadige CNS dysfunktion er uden tvivl både den væsentligste årsag til invaliditet ved M.E, og den mest afgørende i definitionen af hele sygdomsprocessen..

Myalgisk Encephalomyelitis er et funktionsstab i det centrale nervesystems (CNS) af hjernens evne til i tilstrækkelig grad at modtage, fortolke, lagre og gendanne oplysninger, som gør det muligt at kontrollere vitale kropsfunktioner (kognitive, hormonelle, hjerte, den autonome og sensoriske nerve kommunikation, den fordøjelsesmæssige, visuelle akustiske balance osv.). Det er et tab af den normale indre homøostase. Den enkelte kan ikke længere fungere systemisk inden for normale grænser. Denne dysfunktion resulterer i en manglende evne til at opnå et jævnt organ svar. Flere systemer er inddraget f.eks. hjertet, skelettet, leveren lymfesystemet og de indre organer. Nogle personer har også skade på bevægeapparatet og hjertemusklen.

Denne diffuse hjerneskade er indledt af en virusinfektion der angriber hjernen; M.E. udgør et alvorligt angreb på centralnervesystemet (CNS) gennem de kroniske virkninger af en virusinfektion. M.E. er en smitsom og primært neurologisk sygdoms proces der fremkommer i epidemisk og sporadisk form. Der er en fortælling om nogle registrerede udbrud af M.E., der går helt tilbage til 1934, hvor en epidemi der i første omgang syntes at være polio, blev rapporteret i Los Angeles. Man fandt gennem en gennemgang af M.E. udbrud, at de kliniske symptomer var overensstemmende i over tres epidemiske udbrud af M.E. på verdensplan. M.E. er også blevet sat i forbindelse med Poliomyelitis (Polio) siden 1934, og gennem en årrække blev M.E. omtalt som “atypisk polio”. Verdens førende M.E. eksperter (såsom Ramsay, Richardson, Dowsett and Hyde – og andre) har alle tilkendegivet, at ME er forårsaget af en enterovirus, den samme type virus, som forårsager Polio. De beviser der støtter opfattelsen af M.E. som en enteroviral sygdom er overbevisende. For eksempel bliver M.E. epidemier ofte efterfulgt af polio epidemier. M.E. ligner polio i begyndelsen. Serologiske undersøgelser har vist at i befolkningsgrupper der blev ramt af et udbrud af M.E., var immune over for følgerne af et efterfølgende polio udbrud. Beviser på en enteroviral infektion er blevet fundet i hjernevævet i patienter ved obduktion, og så videre. (Se [The outbreaks of M.E.](#) for mere information).

M.E er primært neurologisk, men på grund af, at hjernen kontrollerer alle vitale kropsfunktioner kan stort set hele det kropslige system blive ramt af M.E., endvidere selvom M.E. primært er neurologisk, er det også kendt, at hjerte og kar problemer der ses ved M.E. også er årsagen til mange af symptomerne og de handicaps der er forbundet med M.E. – og at de veldokumenterede mitokondriske anomaliteter der er til stede ved M.E. bidrager væsentligt til

begge disse sygdomme. Der er fler-systems inddragelse af hjerte- og skeletmuskulatur, lever, lymfe og andre indre organer ved M.E. Nogle personer har også skader på bevægeapparatet og hjertemusklen. Således giver symptomerne ved Myalgisk Encephalomyelitis sig udslag i stort set alle kropslige systemer, herunder: Kognitive, hjerne-, hjerte, immunologiske, tarm, luftveje, hormonelle, gastrointestinale (maven) og muskuloskeletale problemer og skader.

M.E. er en smitsom neurologisk sygdom der udgør et angreb på det centrale nervesystem (CNS) – og de dermed forbundne skader på immunsystemet. gennem de kroniske virkninger af en virusinfektion. Der er også forbigående og / eller permanente skader på mange andre organer og kropslige systemer (og så videre) ved ME. ME rammer kroppen systemisk. Selv ubetydelige niveauer af fysisk og kognitiv aktivitet, sanseindtryk og ortostatisk stress udover M.E. patientens individuelle grænser, er skyld i en forværring af sværhedsgraden af sygdommen (og symptomerne) som kan vare i dage, uger, måneder eller længere tid. Udover risikoen for tilbagefald, kan gentagen eller alvorlig overanstrengelse ved ME. også forårsage permanent skade (f.eks. på hjertet) forværring af sygdommen og / eller død.

M.E. er ikke ens fra den ene time, dag, uge eller måned til den næste. Det er en kombinationen af det kroniske, funktionsforstyrrelserne, og den ustabilitet, den manglende funktions pålidelighed, der udgør den høje grad af invaliditet ved M.E. (det er også værd at bemærke at CNS dysfunktioner, kognitiv dysfunktion er et af de mest invaliderende karakteristika ved ME)

Ved første øjekast, på listen over M.E. symptomer, kan det forekomme, at ethvert muligt symptom bliver nævnt, men den tilsyneladende tilfældige liste over symptomer indeholder faktisk et særegent mønster – det er alt andet end tilfældigt for personer med viden om sygdommen, og om hvordan den rammer kroppens forskellige systemer. Forskellige mennesker kan have en masse forskellige symptomer, men det generelle mønster og udvikling af de vigtigste symptomer er bemærkelsesværdigt sammenhængende fra patient til person ved M.E, de passer ind i et særskilt mønster, der er næsten identisk fra den ene patient til den anden.

M.E. er en særskilt, genkendelig størrelse, der modsat den gængse opfattelse ikke er så vanskelig at diagnosticere, og den kan i virkeligheden diagnosticeres relativt tidligt i sygdomsforløbet (inden for blot et par uger) – forudsat at lægen har nogen erfaring med sygdommen. (det almindelige tilfælde af M.E. er så tydeligt, at folk der lider af M.E. kan genkende en lidelsesfælle på et øjeblik) Selv om der ikke (endnu) findes en enkelt test der kan bruges til at diagnosticere M.E., findes der en række tests der kan bekræfte en mistænkt

M.E. diagnose. Hvis alle prøver er normale, hvis nogle afvigelser ikke er til stede i visse tests (f.eks. hjerne skanninger) kan en diagnose af M.E. ikke være korrekt. (Hyde 2006, 2007, [Online]) (Hooper 2006, [Online]) (Hooper & Marshall 2005, [Online]) (Hyde 2003, [Online]) (Dowsett 2001, [Online]) (Hooper et al. 2001, [Online]) (Dowsett 2000, [Online]) (Dowsett 1999a, 1999b, [Online]) (Hyde 1992 p. xi) (Hyde & Jain 1992 pp. 38 - 43) (Hyde et al. 1992, pp. 25-37) (Dowsett et al. 1990, pp. 285-291) (Ramsay 1986, [Online]) (Dowsett n.d.a, [Online]) (Dowsett & Ramsay n.d., pp. 81-84) (Richardson n.d., pp. 85-92). (Se Testing for Myalgic Encephalomyelitis for mere information.)

Alt dette er ikke kun teori. Det er baseret på en enorm samling klinisk information, der er blevet udgivet i ansete ligemands gennemsete tidsskrifter over hele verden, og det spænder over 60 år. Bekræftelse af denne antagelse er understøttet af elektriske tests af muskel- og hjernefunktion (herunder den efterfølgende udvikling af PET og SPECT skanninger) og af biokemiske og hormonale prøver. Nyere videnskabelige beviser styrker mere og mere denne antagelse. Myalgisk Encephalomyelitis er hverken “mystisk” eller “medicinsk uforklarligt”. Mange aspekter af sygdommens patofysiologi, er endda blevet forklaret medicinsk i mængder af forskningsartikler. Disse er veldokumenterede, videnskabeligt gode forklaringer på hvorfor patienter er sengeliggende , dybt åndelige svækkede , og ude i stand til at vedligeholde en stående stilling og så videre.

Myalgisk Encephalomyelitis er en invaliderende sygdom, de er blevet anerkendt af Verdenssundhedsorganisationen (WHO), siden 1969 som en neurologisk lidelse. M.E. ligner på en række afgørende måder sygdomme som multiple sclerosis, Lupus og polio. M.E rammer alle racer og socioøkonomiske grupper, og er blevet diagnosticeret over hele verden, med en anfaldshyppighed på linie med multipel sclerose. Børn helt ned til fem år kan få M.E. på lige med voksne i alle aldre.

M.E. kan være ekstremt invaliderende, og det er ikke en selvbegrænsende kort eller længerevarende sygdom. 25% af alle patienter er alvorligt ramt og bundet til deres hjem eller seng. I nogle tilfælde kan Myalgisk Encephalomyelitis også være tiltagende, eller dødelig. Regeringer over hele verden bruger i øjeblikket 0 kroner om året på M.E. forskning.

M.E er en smitsom neurologisk sygdom af ekstraordinært uarbejdsdygtiggørende omfang, der rammer stort set hele det kropslige system – og det er ikke bare et problem med en medicinsk uforklaret “kronisk træthed” (Hyde 2006, 2007, [Online]) (Hooper 2006, [Online]) (Cheney 2006, [video optagelse]) (Hyde 2003, [Online]) (Hooper 2003, [Online]) (Dowsett 2001,

[Online]) (Hooper et al. 2001, [Online]) (Dowsett 2000, [Online]) (Dowsett 1999a, 1999b, [Online]) (Hyde 1992 p. xi) (Hyde & Jain 1992 pp. 38 - 43).

Mere information

- For mere information om de medicinske og politiske forhold ved M.E.: Who benefits from 'CFS' and 'ME/CFS'?, What is Myalgic Encephalomyelitis?, M.E. vs MS: Similarities and differences and Myalgic Encephalomyelitis is not fatigue, or 'CFS'. Se også: Putting research and articles into context, The misdiagnosis of CFS, Smoke and mirrors og Problems with the so-called "Fair name" campaign: Why it is in the best interests of all patient groups involved to reject and strongly oppose this misleading and counter-productive proposal to rename 'CFS' as 'ME/CFS' og Problems with 'our' M.E. (or CFS, CFIDS or ME/CFS) advocacy groups.

...se også afhandlinger der er blevet skabt udelukkende for M.E. patienter, herunder: Problems with the use of 'ME/CFS' by M.E. advocates og Are we just 'marking time?'

- For information om hvordan man behandler M.E. se: Treating M.E. - The Basics. Se også: Why patients with severe M.E. are housebound and bed bound, The importance of avoiding overexertion in Myalgic Encephalomyelitis og Hospital or carer notes for M.E.
- Denne hjemmeside er blevet så stor, man ikke længere kan få et overblik over alt dens indhold på en gang- For at alle der besøger dette sted, hurtigere kan finde de oplysninger de har brug for indeholder Information Guides siden guider til hver af de forskellige typer af besøgende på web-stedet inklusive M.E. Patienter, læger, 'CFS' fejldiagnosticerede patienter, venner og familie til patienter og så videre.

Supplerende noter til denne tekst

- Bemærk, at mange forskellige sygdomme deler en procentdel af de individuelle neurologiske, gastrointestinale eller kognitive funktioner M.E. indeholder (og så videre) men der findes ikke nogen anden sygdom der omfatter hvert af de neurologiske, kognitive, immunologiske, mave- hjerne og hjerte-karsygdomme, tarm, luftvejs, hormonelle, og andre tegn og symptomer der udgør M.E. Den akutte debut af M.E. adskiller den fra mange andre sygdomme, der almindeligvis er forbundet med en gradvis indledning, ligesom med mange andre karakteristika. Se: The misdiagnosis of CFS for flere oplysninger. For flere oplysninger om de afgørende ligheder mellem M.E. og Multipel Sclerose se: M.E. vs. MS: Similarities and differences

- *Hvad er CFS?* CFS blev skabt som en reaktion på et udbrud af hvad der umiskendeligt var M.E., men dette nye navn og definitionen på det, beskrev ikke M.E.'s kendte tegn, symptomer, historie og sygdomshistorie. Det beskrev en sygdomsproces, der ikke var mulig, og ikke kunne eksistere. Alt det disse fejlbehæftede CFS definitioner. 'beskriver' er en heterogen (blandet) population af mennesker med forskellige fejldiagnosticerede psykiatriske, og forskellige ikke psykiatriske tilstande der ikke har ret meget andet tilfælles end træthed (et symptom der ses ved mange sygdomme, men ikke er et afgørende træk ved M.E. eller et særligt vigtigt symptom på M.E.)

Sygdoms kategorien 'CFS' er utvivlsomt blevet brugt til at anlægge et falsk psykiatrisk paradigme på M.E. ved at forbinde det med adskillige forskellige uafhængige trætheds tilstande og post-virale syndromer (etc.) til fordel for visse (dokumenteret) økonomiske og politiske interesser.

M.E og 'CFS' er ikke betegnelser for det samme. Betegnelsen der bliver brugt i flæng, er forkert og forvirrende, BESKRIVELSEN af M.E. og CFS er meget forskellige og specifikke, og det er definitionen på hver af disse betegnelser, der er af afgørende betydning. *Der må sondres mellem terminologi og definitioner.* For at opsummere:

1. **Kronisk træthedssyndrom** er et kunstigt begreb der blev skabt i USA i 1988 til fordel for forskellige politiske og økonomiske interessegrupper. Det er en simpel udelukkelses diagnose (eller skraldespands diagnose) baseret på tilstedeværelsen af gradvis eller akut træthed der er af en 6 måneders varighed. Hvis prøver viser alvorlige misdannelser er personen ikke længere berettiget til diagnosen, da 'CFS' er 'medicinsk uforklaret'. En 'CFS' diagnose betyder ikke at personen har en særskilt sygdom (inklusiv M.E). Patientgruppen der er diagnosticeret med 'CFS' består af personer med et stort antal ikke-forbundne sygdomme, eller uden en påviselig sygdom. Ifølge de seneste CDC (Center for sygdoms kontrol) skøn opfylder 2.54% af befolkningen betingelserne for en 'CFS' (fejl) diagnose. Enhver diagnose af 'CFS' kan kun være en fejldiagnose.
2. **Myalgisk Encephalomyelitis** er en systemisk neurologisk sygdom, der indledes af en virusinfektion. M.E. er karakteristisk ved (videnskabeligt målbar) skade på hjernen, og især på hjernestammen hvilket resulterer i fejlfunktioner og skader på næsten alle vitale kropslige systemer og et tab af den normale indre homøostase. Væsentlig dokumentation antyder at M.E. er forårsaget af en enterovirus. Starten på M.E. er altid akut og M.E. kan diagnosticeres inden for bare et par uger. M.E. er en særskilt let genkendelig organisk neurologisk sygdom, der kan verificeres ved hjælp

af objektive prøver. Hvis alle prøverne er normale , kan diagnosen M.E. ikke stilles.

M.E. kan forekomme i både epidemisk eller sporadisk form og kan være yderst invaliderende, eller til tider dødelig. M.E. er en kronisk/livslang sygdom, der har eksisteret i århundreder. Den har ligheder med MS, Lupus og Polio. Der findes mere end 60 forskellige neurologiske, kognitive. Hjerte, metaboliske, immunologiske og andre M.E. symptomer. Træthed er ikke et definerende eller vigtigt symptom på M.E. Mennesker med M.E. ville give alt for bare at være alvorligt 'træt' i stedet for at have M.E. Færre end 0.5% af befolkningen har den bestemte neurologiske sygdom, der siden 1956 har været kendt som Myalgisk Encephalomyelitis.

Problemet er ikke at 'CFS' patienter bliver mishandlet som psykiatriske patienter, nogle af disse patienter der bliver fejldiagnosticeret som 'CFS' *har faktisk psykiske sygdomme*. 'CFS' er en skraldespands diagnose, der omfatter alle former for udmattende sygdomme, inklusive psykiatriske sygdomme. 'CFS' bliver sammenkædet med psykisk sygdom., for mange patienter er dette malplaceret, mens nogle patienter der er fejldiagnosticeret med 'CFS' faktisk har nogle psykologiske sygdomme. *Der findes ikke nogen 'CFS' sygdom – det er hele sagen*. Langt størstedelen af de patienter der er fejldiagnosticeret med 'CFS', *har ikke M.E.*

Den falske sygdoms kategori 'CFS' skal opgives (sammen med brugen af andre vage og misvisende paraply betegnelser så som 'ME/CFS' 'CFS/ME.' 'ME-CFS' 'CFIDS' 'Myalgisk Encefalopati' og andre), til gavn for alle de involverede patientgrupper. Oplysninger om M.E. skal offentliggøres under betegnelsen M.E. og skal bestå af en 100% M.E. patient gruppe. Videnskab, logik og etik er nødt til endelig at få forrang over økonomiske og politiske interesser.

For flere oplysninger om dette emne se [The misdiagnosis of CFS, Who benefits from 'CFS' and 'ME/CFS'?](#), [Where to after a 'CFS' \(mis\)diagnosis?](#), [Smoke and mirrors, The Terminology Explained](#) and [Why the disease category of 'CFS' must be abandoned](#). Det kan ikke tillades at sandheden om den organiske og særskilte neurologiske sygdom M.E. kan begraves, under dække af at være 'træthed 'og 'CFS ', i endnu 20 år.

AFSNIT 2: BESKRIVELSE AF DE ENKELTE SYMPTOMER PÅ MYALGISK ENCEPHALOMYELITIS

Denne liste er blevet udarbejdet ved hjælp af et materiale af højeste kvalitet fra verdens førende M.E. eksperter, som hver især har studeret M.E. i mere end 20 år, og har hver set tusinder af individuelle patienter. (med undtagelse af bogen af Verillo og Gellman , der kombinerer forskningen i M.E. af de samme

eksperter med resultaterne af et stort antal M.E. Case studier) Kilderne til denne liste er:

- Bogen: 'The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis' edited by Dr Byron Hyde
- Papirer om Myalgic Encephalomyelitis af Dr Byron Hyde
- Papirer om Myalgic Encephalomyelitis af Dr Melvin Ramsay
- Papirer om Myalgic Encephalomyelitis af Dr Elizabeth Dowsett
- Papirer/forelæsninger af Dr Paul Cheney
- Bogen 'CFIDS - A Treatment Guide' af Erica F. Verrillo og Lauren M. Gellman

(bemærk at selv om nogle af disse forfattere uheldigvis og til stor skade (fejlagtigt) har brugt betegnelserne 'CFS' og 'CFIDS', er det utvivlsomt den neurologiske sygdom. M.E. der er blevet beskrevet i hver af disse bøger og artikler etc.) Men M.E. og 'CFS' bør ikke betragtes som synonyme begreber: For mere information se What is M.E. eller afsnittet Referencer nedenfor.

Symptomerne er ikke præsenteret som direkte citater fra disse kilder, de er i stedet omskrevet, for at øge læsbarheden

Afsnit: HJERTE & HJERTEKAR PROBLEMER, KOGNITIVE OG NEUROLOGISKE PROBLEMER, FORDØJELSESPROBLEMER, ENDOKRINE OG NEUROKRINE PROBLEMER, ANSTRENGELSE OG FYSISK AKTIVITET, HOVEDPINER, HØRELSE, VESTIBULÆRE & TALE PROBLEMER, HYPERGLYKÆMI, PROBLEMER MED IMMUNSYSTEMET, LED PROBLEMER, MUSKULÆRE PROBLEMER, ORALE PROBLEMER, SMERTE, REPRODUKTIONS PROBLEMER, LUFTSVEJSSYMTOMER, ANFALD OG ANFALDS AKTIVITET, HUD HÅR & NEGLE, SØVNFORSTYRRELSER, URINVEJS PROBLEMER, PROBLEMER MED SYNET, FØLSOMHED OVER FOR VEJR ÆNDRINGER, VÆGTÆNDRINGER , M.E. DØDSFALD OG COMORBIDE SYGDOMME.

HJERTE & HJERTEKAR PROBLEMER

- Nedsættelse af den maksimale puls og/eller forhøjet hvile puls
- Ekstrem bleghed (som regel lige før eller under et tilbagefald)
- Ødemer (hævelser af hænder eller fødder)

- Neurally Mediated Hypotension (NMH) lavt blodtryk (hvilket får blodet til at samle sig i ekstremiteterne) dette sker på grund af et unormalt refleks samspil mellem hjertet og hjernen. Der kan også forekomme forsinket Postural Ortostatisk Hypotension (forsinkelser er på omkring 10 minutter)
- Postural Ortostatisk Takykardi Syndrom – POTS (en hjertefrekvens stigning på 30 slag/min eller mere fra liggende til stående stilling inden for ti minutter eller mindre), som også kan forekomme med forsinket Postural Ortostatisk Takykardi syndrom (forsinkelserne er normalt på omkr. 10 minutter)
- Ortostatisk svimmelhed og/eller besvimelse eller black outs
- Meget lavt blodtryk (Hypotension) ved tilbagelænet stilling, eller højt blodtryk ved bevægelse. Pludseligt lavt blodtryk kan forårsage black outs
- Takykardi og forværring af symptomer ved en ortostatisk udfordring (som at opretholde en stående stilling) ud over visse grænser. Liggende stilling forbedrer symptomerne markant for M.E. patienter. *Se 3 afsnit for flere oplysninger.*
- Følelser af smerter i brystet, trykken for brystet eller flagrende fornemmelse midt på brystet, hjertebanken, (oversprungne hjerteslag) Takykardi (hurtig hjerterytme – kan være 170 slag i minuttet eller højere), tidlig arterieflimren og ventrikulær kontraktion (tidligt eller ekstra hjerteslag) forskellige arytmier (unormal hjerterytme) ektopisk hjerteslag (en sammentrækning af hjertet, uden for den normale rytme, det kan føles som en dunkende fornemmelse i brystet) og søvn bradykardi (en langsommere puls, end det der kan forventes under søvn) kan alle forekomme.

KOGNITIVE OG NEUROLOGISKE PROBLEMER

- En forværring af symptomer (herunder den kognitive funktion) under kognitiv anstrengelse over et vist niveau. *Se 3. Afsnit for flere oplysninger.*
- Hukommelsesproblemer, herunder, svært ved at gøre og fastholde nye erindringer (især korttids minder) vanskelighed ved at genkalde minder og vanskeligheder med visuel genkendelse og med øjeblikkelig og forsinket verbal hukommelse er almindelig. Korttids hukommelses problemer kan føre til at folk glemmer hvor de er og hvad de laver, dette kan være så slemt at patienter ikke er i stand til at fuldende en sætning. Facial Agnosi kan også forekomme (ikke være i stand til at genkende ansigter, selv nære venner og familie)

- Problemer med at multi-taske, manglende evne til at lære at udføre nye opgaver, glemme hvordan man udfører rutine opgaver og vanskelighed med at tænke og udføre opgaver samtidigt. Det kan være vanskeligt at følge trin for trin instruktioner, opskrifter eller udførelse af opgaver, som kræver en serie adskilte handlinger. Sekvens dysfunktion kan også forekomme, (manglende evne til at slå ord op i en ordbog, finde telefonnumre i en telefonbog, eller organisere filer osv.) Patienterne kan også have behov for ekstra sensoriske stikord for at udføre opgaver (f.eks. kan patienten have brug for at se hvad de gør for at være i stand til at fuldføre en opgave, hvor den tidligere kunne være blevet afsluttet ved hjælp af berøring alene, som f.eks. at tænde lyset, eller styre en bil.)
- Kognitiv træghed (opgaver kan tage længere tid end normalt)
- Koncentrations svækkelse. At opretholde en rimelig grad af koncentration om en opgave, selv for en kort periode, kan være særdeles vanskeligt. Der er behov for at holde små mikro-pauser.
- Vanskeligheder ved visuel og auditiv forståelse. Vanskeligheder ved at følge mundtlige og skriftlige instruktioner. Problemer med at skelne ting fra baggrunden og sprog forståelses vanskeligheder. Det er almindeligt med større problemer, med at skelne auditive signaler end visuelle.
- Kortvarige problemer med at opstille ord eller bogstaver, for eksempel forandring – ombytning af bogstaver eller tal, ord, eller sætninger ved tale eller skrivning. (pseudodyslexia)
- Manglende evne til at finde ord at skrive (Agraphia). Håndskriften kan også ændre sig fuldstændigt ved anfald af sygdommen, kan deformeres på en måde der er i overensstemmelse med hjerneskade. (dette kan tiltage eller aftage med graden af sygdommen)
- Problemer med at læse (Alexia) eller ordblindhed, patienten kan stadig læse, men det læste bliver ikke forstået, og kan ikke sammenlignes med kendte oplysninger, der allerede er gemt. Hvis læsning stadig er muligt, kan det være nødvendigt at læse teksten flere gange igennem, for at forstå den.
- Vanskelighed eller manglende evne til at forstå tale (Wernicke´s Aphasia) ordene bliver hørt klart, de er ikke forvanskede, men de giver ikke nogen mening. Det er et tab af evne til at tolke normalt sprog. Hvis beskeden er fonetisk, synes der at være et tab af de oprindelige orienterende oplysninger. Personen lytter aktivt, men informationen bliver simpelthen overhøvet

ikke opfattet, eller er nødt til at blive gentaget flere gange før den bliver opfattet.

- Øget behov for visuelle referencer for at forstå tale, visuelle eller multisensoriske systemer, er et nødvendigt kompenserende redskab ved M.E. (for eksempel kan en patient måske ikke forstå en samtale i telefon, med den samme person de forstod perfekt, da samtalen blev gennemført ansigt til ansigt.)
- I tale, kan vigtige elementer være udeladt af en sætning såsom udsagnsord eller grundled, undertiden er ordstillingen forkert. Til tider giver talen ingen mening og/eller vedrører ikke det stillede spørgsmål. Til tider er forståelse af tale forsinket, hvilket kan resultere i lange pauser, afbrydelser, tab af svarene og svar der tilsyneladende ikke har nogen relevans i forhold til det foregående. Patienterne selv kan selv være uvidende om disse problemer med deres tale. Forkert ordvalg (paraphasia) er fælles, såsom at bruge et forkert ord fra den rigtige kategori, eller bruge et ord, der lyder noget lignende det rigtige ord, men har en anden betydning. Almindeligt brugte ord kan være svære at finde. Tilsammen kan disse problemer resultere i et betydeligt tab af kommunikative evner. Det kan også være et problem at udtale ord forståeligt (dysartri), eller en fuldstændig manglende evne til at udtrykke ord (Broca's Afasi)
- Dyskalkuli (tab af matematiske færdigheder) en manglende evne eller vanskeligheder med at lægge simple tal sammen, og andre regnearter, at tælle penge, lægge kolonner sammen osv. (uanset tidligere matematiske evner) er fælles. Der kan også være tvivl om eller forveksling af tidspunkter eller problemer med at holde planlagte aftaler.
- Tab af verbal og præstations intelligens kvotient (IQ) (et 20 points tab er gennemsnittet, men for nogle mennesker er tabet en hel del mere omfattende.
- Et tab af evnen til at blokere for uvedkommende og uønsket information og støj. M.E. patienter mister evnen til at skelne støj fra den nødvendige information og har en tendens til at lukke af for al optagelse efter en minimal forlængelse af informations signalet. For eksempel, kan en person kan være ude af stand til at forstå tale, når der er mere end en person der taler, mere end en samtale der finder sted, eller når der er et TV eller en radioen der er tændt i baggrunden (Denne nedlukning for modtagelse kan have alarmerende konsekvenser for at lagringen af minder, og kan til tider være til reel fare for M.E patienterne)

- En overdreven reaktion på selv små mængder af ekstra input eller stimuli er fælles (lys, støj, bevægelse, vibration) det er skyld i at beskeder bliver forvrængede eller slørede, hvilket resulterer i forvanskede signaler og mærkelige fornemmelser (det vil sige små anfald). Selv meget små mængder af lys eller støj osv. Kan også forårsage en forværring af andre symptomer, eller af sværhedsgraden af sygdommen generelt. Se 3. Afsnit for flere oplysninger
- Polyneuropathy, et neurologisk problem der opstår når flere perifere nerver i hele kroppen fejler samtidigt. Mange polyneuropatier involverer både motoriske og sensoriske nerver og nogle har autonom fejlfunktion. Hyperreflexia, overaktive eller overresponsive reflekser f.eks. trækninger, eller spastiske bevægelser, samt formindskelse eller tab af den kontrol, der normalt udøves af de højere hjerne centre i det nedre neurale netværk (mangel på hæmninger)
- Forståelsesmæssige og sensoriske fejlfunktioner, såsom fysisk ustabilitet eller desorientering. Der kan være tab af koordination eller klodsethed. Besvær med at bedømme afstand, placering, og relativ hastighed (forårsaget af proprioceptions dysfunktion, proprioception er opfattelsen af stimuli i forbindelse med position; kropsholdning, balance og indre tilstand) strækning eller hurtig bevægelse af nakken kan forårsage svimmelhed (på grund af proprioceptionelle dysfunktioner)
- Ændret tidsopfattelse (mistet tid), en fornemmelse af at være ‘spaced out’ eller ‘uklar’ eller ikke helt virkelig, på en eller anden måde.
- Forstyrrelser i farvesansen – genkender farver men glemmer hvad de betyder (ser det røde lys, ved en overskæring, ved den er rød, men uden at være klar over at rød betyder ‘stop’ for eksempel)
- Besvær med abstrakt tankegang, vanskeligheder med at tilrettelægge, integrere og vurdere oplysninger for at danne slutninger og tage beslutninger (nogle patienter finder det praktisk talt umuligt at tage beslutninger)
- Slagtilfælde lignende episoder
- Korte perioder med hukommelsestab, der er forbundet med desorientering kan forekomme, hvor patienten et øjeblik ikke ved hvor eller hvem hun er, hvilket kan forårsage betydelig ængstelse. Nogle patienter mister store dele af dagen, men dette er sjældent. I de fleste tilfælde kan patienten bringes ud af tilstanden med stikord

- I tilfælde af alvorlig sygdom kan patienten være bevidstløs, komatøs i op til 23, 24 timer om dagen, (hjernen bliver ude af stand til at opretholde bevidsthed) Der kan være vanskeligheder med at bevare fuld bevidsthed i mere end et par sekunder, minutter, eller halve timers tids perioder ad gangen.
- Viljesmæssige problemer, vanskeligheder med at starte eller stoppe opgaver, eller at skifte mellem en opgave og en anden (en neurologisk fejlfunktion hvor kroppen ikke reagerer hensigtsmæssigt, eller hurtigt, eller uden besvær, til hjernens kommandoer, det er i familie med søvn lammelse. Dette er en central fejlfunktion, og den er måske lig det man ser ved Parkinsons sygdom)
- En følelse af nervøs udmattelse er almindelig (af neurologisk oprindelse)

Følelsesmæssige symptomer omfatter: humørsvinger (følelsesmæssig ustabilitet) – let til gråd, overdreven irritabilitet, osv. Eller stærke følelser så som vrede, frygt, overvældende sorg, nervøsitet, nedtrykthed eller skyldfølelse. Engang imellem kan der være tale om følelsesmæssig forfladigelse eller situationer kan blive fejlfortolket som ukendte (på grund af pandelaps fejlfunktion) mangel på hæmninger kan forekomme i forskellige grader. Ængstelse og panik anfald kan forekomme, uden at være knyttet til miljømæssige udløsere. Følelsesmæssige symptomer ved M.E. lader til at være forbundet med forværring af de fysiske symptomer, ofte er der ingen miljømæssige udløsere (bemærk også at skaderne på de områder eller centre i hjernen der styrer følelser er af en lignende natur som de der påvirker den fysiske funktion. Disse følelsesmæssige symptomer, er en lige så stor organisk del af sygdommen, der skyldes anatomiske og fysiologiske hjerneskader, som nystagmus, anfald som ethvert andet symptom eller neurologisk problem er) Disse følelsesmæssige forandringer skyldes også delvist de kognitive forandringer der forårsages af M.E., for eksempel hukommelsesproblemer.

FORDØJELSESPROBLEMER

- Spasmer i spiserøret (føles som voldsom smerte i midten af brystet, der somme tider stråler ud til brystkassen eller midten af ryggen) eller tilbageløb af syre fra mavesækken til spiserøret. (halsbrand)
- Synkebesvær (eller manglende evne til at sluge)
- Stor tørst, øget appetit, stort mad behov, eller manglende appetit
- Manglende tolerance for fedt i maden, (galdeblære problemer)

- Forandringer i smags- og lugtesans, en forøget lugtesans eller mærkelige lugte, underlig smag i munden (bitter, metallisk)
- Flere fødevareallergier og intolerance.
- Oppustethed, mavesmerter, kvalme, fordøjelsesbesvær og opkastning er almindeligt, såvel som diarré, forstoppelse, eller vekslen mellem de to
- Voldsomme galdesmerter (i den øverste højre del af underlivet) eller leversmerter, ømhed eller ubehag, leverproblemer (sammen med andre problemer) kan føre til en følelse af at være 'forgiftet.'
- Alkohol intolerance er almindeligt (varierende fra mild til total intolerance)

ENDOKRINE OG NEUROKRINE PROBLEMER

- Skjoldbruskkirtel, skjoldbruskkirtelhormon smerte, betændelse eller fejlfunktion (som regel sekundær nedsat funktion af skjoldbruskkirtelen) Adrenalin kirtel fejlfunktion, aspekter af både overaktive og underaktiv binyrebarkfunktion eller hypofyse fejlfunktioner.
- Tab af termostatisk stabilitet – pludselig følelse af kulde i varmt vejr, tilbagevendende følelse af feber eller kuldegysninger eller hedeture især i overkroppen. En følelse af at være kold og rystende det ene øjeblik, og hed og svedende det næste er almindeligt forekommende. Let feber kan følge efter overanstrengelse.
- Kropps temperatur under normalen og markant daglige udsving (temperatur udsving i løbet af dagen)
- Kolde hænder og fødder, til tider kun på én side.
- Svedeture (kraftig sveden, undertiden endda når det er koldt) – med sved der lugter surt. Nattesved og spontane udbrud af svedeture kan forekomme om dagen.
- Hævelse i ekstremiteter og øjenlåg.
- Tab af tilpasningsevne og forværrelse af symptomer under stress (på grund af endokrine dysfunktioner osv.)

ANSTRENGELSE OG FYSISK AKTIVITET

- En forværring af symptomer ved fysisk aktivitet ud over en persons individuelle grænser, og en generel forværring af sygdommen (osv.) gennem fortsat overanstrengelse. *Se 3. Afsnit for flere oplysninger*
- En pludselig uventet følelse af at være 'høj' kan forekomme (på grund af neurologiske fejlfunktioner) der fører til (som regel korte) anfald af hyperaktivitet.
- Svær muskelsvækkelse (parese) eller lammelse. Musklerne fungerer ofte normalt i begyndelsen, men smerte og svaghed (eller lammelse) udvikles efter kort tids brug og det tager 3,5 eller 5 dage (eller længere tid) før det går væk igen (normal genoprettelse tager 200 minutter) problemerne kommer fra vedvarende muskel brug – musklerne bliver genoprettet sygeligt langsomt *efter* træning (Det er et problem der har at gøre med musklernes metabolisme) således vil en patient (i korte perioder) let kunne løfte noget forholdsvis tungt en eller to gange, men være ude af stand til at løfte noget forholdsvis let flere gange (så som en spiseske for eksempel) Denne muskelsvækkelse/lammelse rammer alle muskler/organer herunder hjertet, øjnene og hjernen.
- Forringet kognitiv behandling., Nedsat maksimal puls, fald i kropstemperatur eller dyspnø (åndenød) ved overanstrengelse. *Se 3. Afsnit for flere oplysninger.*
- Tab af den naturlige antidepressive virkning af motion.
- Tegn på immunsystemets upassende anvendelse, ved overanstrengelse (såsom influenzalignende symptomer).

*Se også **HJERTE & HJERTEKAR PROBLEMER** Afsnittet*

HOVEDPINER

- Begyndelse af en ny type, sværhedsgrad eller mønster af hovedpiner, er almindeligt. Se også **SMERTE** afsnittet
- Dr. Hyde forklarer at M.E. kan ligge til grund for en speciel slags voldsomme hovedpiner af en type man aldrig før har oplevet. Disse er ofte forbundne med nakkestivhed og smerter i baghovedet (smerter/pres i nederst i kraniet, øverst i nakken) og/eller smerter bagerst i øjenhulen (smerter bag øjnene) og til tider smerter bag ørerne (eller bag det ene øre)

- Bihule, tryk eller spændingshovedpine (sløv vedvarende hovedpine, der ikke skyldes nervøsitet som navnet måske antyder) kan forekomme, såvel som hyperglykæmi hovedpine (udbredt stikkende smerter i den øverste del af hovedet)

HØRELSE, VESTIBULÆRE & TALE PROBLEMER

- Hyperacusis – en ringe tolerance over for normalt lyd niveau og rækkevidde (men især over for lyde i de højere frekvensområder) pludselige høje lyde kan også give en forskrækkelse (rødmen og hurtig hjerterytme) Der kan også være tale om en overdrevet intolerance over for vibration og bevægelse.
- Overdrevne sensoriske input (støj vibrationer) kan føre til små anfald og forværring af andre symptomer. *Se 3. Afsnit for flere oplysninger*
- Tinnitus – ringende, summende, nynnende, klikkende, smældende og pibende lyde der bliver skabt i øret
- Høretab – lyden kan være dæmpet eller utydelig eller lyde underlig flad, der kan være tale om tab af klangtone opfattelse
- Skarpe forbigående øresmerter, kløen inde i ørene og/eller hævelse af næsegangene
- Svimmelhed eller vertigo – en fornemmelse af at omgivelserne (eller en selv) roterer vildt rundt (kan forårsage opkastning) Vertigo kan også ses i en mildere form som en manglende evne til at se TV eller læse
- Akut dyb Ataksi (balance problemer) eller en følsomhed over for bevægelse (hvilket kan påvirke balancen)
- Nystagmus – hurtig ufrivillige bevægelser i øjet
- Stemmen kan blive meget svag, hæs eller aftage til en hvisken, siden kan der ske et fuldstændigt tab af stemme. Der kan også være tale om nedsat talehastighed, til tider med stammen, hakken, forvirret eller utydelig tale eller besvær med bevæge tungen for at tale, eller skaffe nok luft til at sige mere end et par ord af gangen.

*Se også afsnittet om **KOGNITIVE OG NEUROLOGISKE PROBLEMER**. For flere oplysninger om vanskeligheder med at tale ved M.E.*

HYPERGLYKÆMI

- Hyperglykæmi eller hyperglykæmi lignende symptomer (problemer med blodsukker reguleringen / lavt blodsukker)

PROBLEMER MED IMMUNSYSTEMET

- Lymfadenopati: lymfeknuder, der er ømme ved berøring og smertende ved bevægelse. Lymfeknuderne foran og bag i nakken, armhuler, albuer og lysken bliver hyppigst ramt, især på venstre side af kroppen
- Tilbagevendende influenza lignende symptomer (almen utilpashed, feber og kuldegysninger, svedeture, hoste, nattesved, let feber, ondt i halsen, hedeture og lav kropstemperatur)
- Meget stærke halssmerter, hudløshed og ømhed, der ofte forværres ved motion, fysisk anstrengelse eller før tilbagefald. Halsen kan også føles tilstoppet og at man har brug for at rømme sig hele tiden. Svælget kan virke rødt eller kan have de karakteristiske 'højroede halvmåner' omkring mandelbuen i det øverste af halsen
- En øget sårbarhed over for sekundære infektioner kan være et stort problem. Udover de sæsonbetingede forkølelser er influenza patienter mere modtagelige over for øvre luftvejs eller urinvejsinfektioner, svampeangreb og tilbagevendende helvedesild angreb. Alle disse infektioner varer længere, og kan være mere alvorlige, og forekomme hyppigere og kan også medføre tilbagefald enten samtidigt eller lige efter den første infektion. Dette gælder også i tilfælde, hvor forudgående immunitet er blevet skabt. *Se Afsnit 3 for flere oplysninger.*
- Hos nogle patienter, findes der i stedet en nedsat modtagelighed over for sekundære infektioner. Der er en tendens til at fange enten hver virus der er på omgang, eller til aldrig at 'fange noget', afhængigt af om immunsystemet enten er over- eller underaktivt (hvilket ændrer sig afhængigt af hvilken fase af sygdommen en person er i) Forkølelse eller influenza udbrud kan være et tegn på M.E. er i remission eller bedring.
- Reaktioner på kemiske duftstoffer: kemisk overfølsomhed kan forekomme både over for indendørs og udendørs kemisk luftforurening. Parfume, hårspray, benzin, husholdnings rengøringsprodukter, plastik og lim duft kan give allergiske reaktioner, selvom ikke alle kemiske overfølsomheder skyldes IgE. De kan også medføre en forværring af andre symptomer. *Se 3. Afsnit for flere oplysninger.*

- Nye overfølsomheder kan også forekomme (især dem der virker på CNS) central nerve systemet.
- Forværring af eksisterende allergier og /eller nye alvorlige overfølsomheder/allergier/intolerancer over for mange typer fødevarer (og tilsætningsstoffer) og luftbårne allergener, pollen, skimmelsvampe, dyreskæl, pels og fjer eller støv

Allergiske symptomer:

- Hud: bleghed, kløen, brænden, snurren, rødme, varmer eller kulde, sveden i nakken, udslæt, blærer, skjolder, røde prikker, akne, dermatitis, eksem
- Øjne: sløret syn, kløe, smerte, løben i vand, dirrende øjenlåg, rødme på indersiden af det nederste øjenlåg, hængende eller hævede øjenlåg
- Ører: ørepine, tilbagevendende øreinfektioner, svimmelhed, tinnitus, ubalance
- Næse: næseflåd eller overbelastnings nysen
- Mund: tørhed, øget spyttproduktion, sviende tunge, kløende gane, tandpine
- Hals: kildrende, synkebesvær
- Lunger: åndenød, snappen efter luft, hvæsende vejrtrækning, hoste slim eller tilbagevendende bronkiale infektioner
- Hjerte: hamrende eller overspring af hjerteslag, trykken for brystet
- Mave-tarmkanalen: bøvsen, halsbrand, fordøjelsesbesvær, kvalme, opkastning, mave smerte, luft, kramper, diarré, forstoppelse, slim i afføringen, hyppig påtrængende eller smertefuld vandladning, sengevædning (hos børn)
- Muskler: muskelsvækkelse, svaghed, smerter, stivhed, ømhed
- Central nerve systemet: hovedpine, migræne, vertigo, døsigthed, sløvhed, svimlen.
- Kognition: mangel på koncentration, følelse af 'forskellighed', glemmer ord eller navne, nervøsitet, anspændthed, panik, overaktivitet, rastløshed, skælven, depression, PMS

LED PROBLEMER

- Betydelig Myalgi (smerte) i leddene er ofte udbredte. De mest almindelige ramte led er knæ, ankler, albuer, hofter men smerte i fingrene kan også forekomme. Ondt i leddene er også almindeligt forekommende.
- Stivnen (stivhed) i leddene der udvikler sig, efter at have holdt en stilling i et stykke tid, som regel siddende eller efter opvågningen op, kan også skyldes temperaturændringer eller fugtighed.
- Gang besvær og vanskelighed ved regelmæssige skridt

MUSKULÆRE PROBLEMER

- Betydelig myalgi (smerte) in muskler er ofte udbredt (skarp, jagende, brændende, skærende smerte). Smerten kan være overordentlig voldsom ved M.E. *Se også SMERTE afsnittet*
- Forbigående prikken, følelsesløshed og/eller brændende fornemmelser (eller andre underlige fornemmelser) i ansigtet eller ekstremiteterne (paresthisias)
- Der er nogle gange atrofi i bestemte muskelgrupper (svind der er synlig for det blotte øje)
- Manglende evne til at danne ansigtsudtryk, hvilket fører til et 'slapt' ansigtsudtryk.
- Tab af evnen til at tygge eller synke.
- Svær muskelsvækkelse (parese) eller lammelse. Musklerne fungerer ofte normalt i begyndelsen, men smerte og svaghed (eller lammelse) udvikles efter kort tids brug og det tager 3,5 eller 5 dage (eller længere tid) før det går væk igen (normal genoprettelse tager 200 minutter) problemerne kommer fra vedvarende muskel brug – musklerne bliver genoprettet sygeligt langsomt *efter* træning (Det er et problem der har at gøre med musklernes metabolisme) således vil en patient (i korte perioder) let kunne løfte noget forholdsvis tungt en eller to gange, men være ude af stand til at løfte noget forholdsvis let flere gange (så som en spiseske for eksempel) Denne muskelsvækkelse/lammelse rammer alle muskler/organer herunder hjertet, øjnene og hjernen.
- Synlig rysten og sitren i musklerne (ufrivillige bevægelser)
- Muskel spasmer, der kan være overordentlige svære og smertefulde. Der kan forekomme spasmer i hænder og fødder, som kan føre til 'klølignende' deformiteter eller spasmer i nakken, der får hovedet til at dreje til den ene side.
- Ubetydelig tøven ved bevægelse eller 'tandhjuls' virkning ved bevægelse

ORALE PROBLEMER

- Huller i tænderne og paradentose (sygdom i gummerne) er langt mere udbredt, end i den almindelige befolkning.

- Hyppige tandkødsår (pinefulde sår i munden, der ser ud som små buler med hvide hoveder)
- Løse tænder og endodontal (det bløde væv i det indre af tanden) problemer
- Temperatur følsomhed i tænderne og/eller smerter i tænderne.

SMERTE

- Tre forskellige slags muskelsmerte ved M.E.
 1. Patienten klager over en følelse af at være blevet slået gentagne gange med et økseskaft, forslået og øm over hele kroppen. Det er undertiden forbundet med en sløv hovedpine og en manglende koncentrationsevne.
 2. Alvorlig gennemborende smerte, som regel i hovedmuskelmassen i benet, strækkemuskel eller bøjemuskel. Det beskrives almindeligvis som en følelse af at få stukket et søm eller en kniv gennem området.
 3. Forekommer efter at en bestemt muskelgruppe er blevet brugt i en længere periode, de ramte muskler bliver svage/lammede og ømme, og det tager 3-5 dage (eller længere tid) at løse dem op. Den ramte muskel kan ofte føles hård og opsvulmet.
- Cephalgia (pressende smertelig hovedpine) og anden slags hovedpine: hjernebetændelses smerte, smerte bag øjnene, hovedpine der breder sig, ørepine, øjenbetændelses smerte, tand overfølsomhed, borende smerte, fibromyalgi smerte, følelsesforstyrrelser, øm hals og krampe associeret smerte
- Andre former for smerter, bryst og mavesmerter, berøringssmerter og anden form for nervesmerter, underlivssmerter, smerte ved vandladning, smerte i ekstremiteterne, (hypothalamisk dysfunktions smerte, periartrisk smerte (betændelse af vævet uden om et led). Knoglesmerter og muskelsmerter).
- Smerte genkendelses fejl: huden er meget følsom over for berøring og der kan også være allodyni – en smerte reaktion på stimuli, der ikke normalt er smertefuld (for eksempel finder nogle patienter vægten af deres lagner smertefulde og utålelige)

REPRODUKTIONS PROBLEMER

- Patientens menstruationscyklus kan være kortere, længere eller uregelmæssig. Menstruationen kan også være svagere eller forsvinde helt

(som regel under svær sygdom) Der kan også være en intensivning af M.E. symptomerne før eller efter menstruation.

- Forringet sexlyst
- Impotens

LUFTSVEJSSYMTOMER

- Uregelmæssig vejrtrækning
- Dyspnø – snappen efter luft eller åndenød (ofte ved opvågningen eller ved anstrengelse), Kan være svær. *Se 3. Afsnit for flere oplysninger*
- Vedvarende hoste og hvæsende vejrtrækning

ANFALD OG ANFALDS AKTIVITET

- Grand mal epileptiske anfald (hvor der er tab af bevidsthed og motoriske færdigheder)
- Petit mal epileptiske anfald – absencer (hvor personen er ved bevidsthed men ikke klar over sine handlinger. En person kan fortsætte med en aktivitet men virke sovende – en ambulant automatik kan forekomme)
- Simple delvise anfald – involverer ikke tab af bevidsthed, men giver en opfattelse af ændret fornemmelse, opfattelse, humør og kropsbevidsthed, somatosensoriske anfald (forstyrrelse i følesans), Autonome anfald (epileptisk anfald med symptomer fra de indre organer), Fokale motoriske anfald (epileptiske anfald der starter på ét sted) auditive anfald, visuelle anfald, komplekse delvise anfald, episodisk dysfasi/ dyspagia (manglende forståelse og evne til at forstå tale) Olfaktiske hallucinationer (lugt hallucinationer). Andre anfald: rysteanfald og psykomotoriske anfald (komplekse delvise anfald) (Dr. Byron Hyde anfører i hans M.E. lærebog at, alle M.E. patienter per definition vil have en vis grad af anfalds aktivitet som en del af deres sygdom)
- Sensoriske storme/ overbelastnings fænomen eller generel forværring af symptomerne på grund af overfølsomhed over for lys, lyd, vibration, temperatur, lugte og/eller blandede sansemæssige modaliteter (sansenformer) *Se 3. Afsnit for flere oplysninger.*
- Myoclonus (stærke ufrivillige spætt med arme, ben eller hele kroppen)

HUD HÅR & NEGLE

- Hud: udpræget bleghed, udslæt, tør og afskallende hud, akne, spontane blå mærker, svampeangreb, sommerfugle udslæt i ansigtet, ansigtsrødmen, fingerspidser kan være atrofiske, således at fingeraftryk kan være svære at se, huden kan blive rød og skinnende (som regel efter lang tids sygdom) Dette benævnes undertiden som 'ødelæggelse af fingeraftryk'
- Hår: hårtab og dårlig genvækst kvalitet
- Negle: lodrette forhøjninger, blålige neglerødder, skørhed, svampeinfektioner.

SØVNFORSTYRRELSER

- Uopfriskende søvn (vågner op med en følelse af at have det værre end da man gik i seng)
- Forstyrret, uregelmæssig eller omvendt cirkadian rytme (døgnrytme)
- Besvær med at falde i søvn, opretholde søvn (fragmenteret søvn) eller hyposomnia (manglende søvn) kan forekomme.
- Hypersomnia – overdreven søvn (almindeligt i den akutte fase af sygdommen – et sjældent træk derefter. Er mere almindeligt hos børn end hos voksne, det menes oftest at være forårsaget af fejlfunktion i den bagerste del af hypothalamus og den øverste del af midten af hjernen)
- Meget let søvn (fravær af dyb søvn)
- Drømme ændringer: stærkt farvede og skarpe drømme (levende), voldelige og angribende form for drømme (mareridt), Hyppigheden af hypnagoge og hypnapagoge drømmetilstande (vågne drømme, tema-drømme og smerte-drømme og søvnlammelse) og øget drømmeaktivitet (menes at være forårsaget af sensoriske anfald i midten af hjernen) Der er også nogle gange en fuldstændig mangel på drømme.
- Søvnlammelse: midlertidig lammelse efter søvn (også kaldet opvågnings lammelse, kan vare fra nogle minutter til flere timer) eller dysani kan forekomme
- Lav natlig legemstemperatur i ekstremiteterne

URINVEJS PROBLEMER

- Vandladningsfrekvens og blære problemer, ubehagelig eller pinefuld/brændende vandladning (Dysuri), problemer med at lade vandet, inkontinens og/eller nocturia (overdreven vandladning om natten).

PROBLEMER MED SYNET

- Ekstern visuelle fejlfunktioner: Fotofobi (ekstrem følsomhed over for lys), svingende eller formindsket pupil tilpasning til lys, nystagmus (en hurtig ufrivillig hurtig bevægelse af øjenæblerne) smertende eller brændende fornemmelse i øjnene, løsnede legemer i øjnene, pletter og revner i synet, tåreflåd og tørre øjne, intern og ekstern oftalmoplegi (lammelse af de øjenmuskler, der har med bevægelse af øjet at gøre) forandringer af farvesyn, trægt fokus, en manglende evne til at fokusere eller tilpasningsvanskeligheder (besvær med at skifte fra et fokus til et andet) kan alle opstå, såvel som dobbeltsyn, tunnelsyn, bølget eller sløret syn, eller natteblindhed.
- Central visuel fejlfunktion, visuel opfattelses fejlfunktion, besvær ved eller tab af læsefunktion, besvær ved eller tab af evne til at skrive, afstandsbedømmelses problemer, rumligheds opfattelses dysfunktion, tab af dybdesyn – mindre evne til at skelne mellem figurer/baggrund, omvendt syn og sløring af synet. *Se også afsnittet om **KOGNITIVE OG NEUROLOGISKE PROBLEMER** for mere om vanskelighederne ved at læse og skrive*

FØLSOMHED OVER FOR VEJR ÆNDRINGER

- Manglende tolerance over for ekstrem varme og kulde. Især længerevarende hedeølger tolereres ikke godt af M.E patienter. Varmt (eller endda lunt) vejr forårsager ofte en alvorlig forværring af sygdommens basisniveau og mange forskellige symptomer (specielt kognitive problemer i mange tilfælde)
- Søvnløshed, migræne, irritabilitet, og en generel følelse af at 'være nedtrykt' et par dage før vejret ændrer sig. Temperatur og luftfugtigheds ændringer kan forårsage stivhed eller øget ømhed eller muskelsmerte. Ændringer i barometerstanden kan forårsage nattesved og spontane svedeture i løbet af dagen.

VÆGTÆNDRINGER

- Markant vægtforøgelse (ofte uafhængigt af kostforandringer)

- Markant vægttab (ofte uafhængigt af kostforandringer). Hurtigt vægttab kan også forekomme, på trods af indtagelse af store mængder mad. (Vægttab uafhængigt af kostforandringer synes at være mere almindeligt blandt yngre ofre for sygdommen, i særdeleshed børn og teenagere).

M.E. DØDSFALD: De fleste dødsfald (omkring to tredjedele) er på grund af organsvigt, som regel på grund af hjertet eller bugspytkirtelen. Dødsfald kan også forekomme som resultat af sekundære infektioner eller problemer med at vedligeholde vejrtrækningen. Se THE LATE EFFECTS OF ME af Dr Elizabeth Dowsett for flere oplysninger. Se også The Severity of M.E. og M.E. Fatalities.

COMORBIDE SYGDOMME: (bemærk at nogle tilstande, så som NMH for eksempel, i stedet er inkluderet i den almindelige sygdomsliste, fordi de er så centrale for M.E.)

- Øget tendens til Mitralklaps Prolaps (fremfald af mitralklappen), især hos børn (åndenød, træthed, ødemer).
- Viral myocarditis – betændelse i hjertet (som regel af mindre betydning, men det kan til tider føre til betydelig skade på hjertet og svær akut hjertesvigt. Det kan også udvikle sig gradvist til kronisk hjertesvigt syndrom. Pludselige dødsfald er blevet sat i forbindelse med særlig fysisk anstrengelse hos patienter med virale sygdomme).
- Pericarditis (betændelse i det ydre lag om hjertet, pericardium. Symptomerne omfatter smerter i brystet, åndenød, og hurtigt overfladisk åndedræt)
- Sekundær eller reaktiv depression (som ved andre med en invaliderende kronisk sygdom)
- Irritabel tyktarm
- Raynauds syndrom (dårligt blodomløb)
- Helvedesild
- Systemisk gær/svampeinfektion
- Multiple Chemical Sensitivity Syndrome MCSS (overfølsomhed over for kemiske stoffer)
- karpaltunnelsyndrom (svækkelse, smerte, og føleforstyrrelser i hånden)
- Pyriform muskel syndrom forårsager iskias
- Positive fibromyalgi ømme punkter (FMS) og Myofasciale udløsnings punkter (MPS) er almindeligt
- Temporomandibular led syndrom TMJ (Kramper i kæbemusklerne der forårsager store smerter)
- Hashimotos thyroiditis (autoimmunt betinget struma)
- Sicca syndrom (tørheds syndrom)

- Endometriose (forekomst og vækst af velfungerende endometrielt væv på andre steder end i livmoderen, der ofte resulterer i stærke smerter og ufrugtbarhed) kan være mere almindeligt ved M.E
- Dysmenoré – menstruationssmerter der starter en uge før, under og et par dage efter menstruationen (andre symptomer omfatter, hovedpine, suprapubiske kramper, rygsmerter, smerte der stråler ned til forsiden af låret, kvalme og opkastning, diarré, synkoper (besvimelse pga. nedsat blodtilførsel til hjernen;))
- Sværere eller ny forekomst af PMS.
- Migræne (kvalme, opkast, hovedpine, overfølsomhed over for lys og støj, der kan vare flere timer eller dage)
- Restless Legs Syndrome RLS
- Søvnnapnø
- Irritabel blære syndrom
- Cystitis (betændelse i urinblæren)
- Prostatitis (betændelse i prostataen)
- Sjögrens syndrom (autoimmun sygdom, der rammer de kirtler i kroppen, der producerer fugt)

3. Afsnit: OM MØNSTERET/ÅRSAGEN TIL SYMPTOM FORVÆRRING, TILBAGFALD, OG SYGDOMMENS FREMSKRIDEN VED MYALGISK ENCEPHLOMYELITIS

Det der kendetegner M.E. lige så meget som de enkelte individuelle neurologisk, kognitive, hjerte og hjertekar, immunologisk, endokrine, åndedrætsmæssige, hormonale, muskulære, gastrointestinale og andre symptomer, er den måde mennesker med M.E. reagerer på fysisk og kognitiv aktivitet, sanseindtryk og ortostatisk stress, og så videre. Med andre ord, symptom forværrings mønsteret, tilbagefald og sygdommens tiltagelse.

Den måde på hvilken folk der har M.E s kroppe reagerer på disse aktiviteter/stimuli efter sygdom er enestående på flere måder. Sammen med en specifik type af skader på hjernen (det centrale nervesystem) er det et af de vigtigste elementer ved sygdommen, der skal være til stede for en korrekt diagnose af M.E. kan gives. De vigtigste karakteristika ved mønsteret af symptom forværrelser, tilbagefald og sygdomstiltagen osv. ved Myalgisk Encephalomyelitis omfatter:

- A. Mennesker med M.E er ude af stand til at opretholde deres præ-sygdoms aktivitets niveau. Det er en akut (pludselig) ændring. M.E. patienter kan kun opnå 50%, eller mindre, af deres præ-sygdoms aktivitets niveau efter at have fået M.E.

- B. Mennesker med M.E er begrænset i hvor fysisk aktive de kan være, men de er også på samme måde begrænsede i forhold til kognitiv anstrengelse, sensoriske indtryk, og ortostatisk stress
- C. Når en person med M.E. er aktiv ud over deres individuelle (fysiske, kognitive, sanse eller ortostatisk) grænser. Dette medfører en forværring af de forskellige neurologiske, kognitive, hjerte og hjertekar, immunologiske, endokrine, åndedrætsmæssige, hormonale, muskulære, gastrointestinale og andre symptomer
- D. Omfanget af den fysiske aktivitet, kognitiv anstrengelse, sanseindtryk eller ortostatisk stress, der er nødvendigt for at forårsage en væsentlig eller svær forværring af symptomerne varierer fra patient til patient, men det er ofte lidt i forhold til en patients præ-sygdoms tolerance og evner
- E. Sværhedsgraden af M.E. tiltager og aftager i løbet af timen/dagen/ugen og måneden.
- F. En forværring af sygdommen på grund af overanstrengelse toppe ikke før 24 – 72 timer (eller mere) senere.
- G. Virkningen af overanstrengelse kan ophobe sig gennem længere tid og kan føre til sygdomstilfælde eller død
- H. M.E. s aktivitets grænser er ikke kortvarige. En gradvis (eller pludselig) forøgelse af aktivitetsniveau udover en patients personlige grænser, kan kun føre til tilbagefald, sygdoms tilfælde eller død i personer med M.E.
- I. Symptomerne på M.E. udbedres ikke ved søvn. De symptomer og handicaps der findes ved M.E. skyldes ikke bare overanstrengelse, der findes også et basisniveau af sygdom, der kan være ganske svært, selv under hvile.
- J. Gentagne overanstrengelse kan skade patientens chancer for en fremtidig bedring af M.E. M.E patienter der er i stand til at undgå overanstrengelse har gentagne gange vist sig at have den mest positive langsigtede prognose.
- K. Ikke alle M.E. ofre har 'sikre' aktivitetsniveauer under hvilken de ikke forværrer deres sygdom, dette er ikke tilfældet for de hårdest ramte.

A. Mennesker med M.E er ude af stand til at opretholde deres præ-sygdoms aktivitets niveau. Det er en akut (pludselig) ændring. M.E. patienter kan kun opnå 50%, eller mindre, af deres præ-sygdoms aktivitets niveau efter at have fået M.E.

Det, kun at være i stand til at opnå 50% eller mindre af ens præ-sygdoms aktivitetsniveau, umiddelbart efter sygdommens indtræden er meget almindeligt

– om ikke universelt – ved Myalgisk Encephalomyelitis (om end en lille procentdel af ofrene muligvis er noget mindre hårdt ramte i begyndelsen) Der er ikke tale om en gradvis forandring i funktionsevne, gennem uger, måneder eller år, det er en akut forandring. Starten på M.E. sker ofte meget dramatisk. M.E. patienter kan ofte fortælle, ikke bare hvilken dag de blev syge, men den nøjagtige tid de blev det.

- M.E. kan almindeligvis diagnosticeres inden for blot et par uger, hvis lægen har erfaring med M.E. (hvis alle prøver er normale, kan M.E. ikke være den rigtige diagnose.) se Testing for M.E. for flere oplysninger. For mere information om den virale infektion der er åbenlys i folk med M.E. ved starten af M.E., og udbrud af M.E. osv. Se: The outbreaks (and infectious nature) of M.E.
- M.E er en akut sygdom, men det skal bemærkes: (a) at nogle patienter vil være usikre på hvad der startede den (måske kan de ikke huske det, eller kan måske ikke huske det nøjagtigt, af en eller anden grund) og (b) i nogle tilfælde, indledes den akutte M.E. sygdom, af en række uafhængige infektioner (hos en patient der ellers er rask) der kan fejltolkes som en gradvis start på M.E. (Disse mindre infektioner kan skyldes at immun systemet er sat under midlertidigt eller kronisk pres, fra begivenheder så som nylig vaccination, gentagen kontakt med en række smitsomme personer, eller virkningen af en rejse, hvor man er udsat for en mængde virus infektioner. Denne præ-eksisterende midlertidig eller kronisk immunsystems svaghed ses ikke hos alle patienter, og er ikke skyld i M.E., selv om et kompromitteret immunsystem selvfølgelig vil gøre kroppen mere sårbar over for alle typer af infektioner, inklusive M.E.)

B. Mennesker med M.E er begrænset i hvor fysisk aktive de kan være, men de er også på samme måde begrænsede i forhold til kognitiv anstrengelse, sensoriske indtryk, og ortostatisk stress

Mennesker med Myalgisk Encephalomyelitis kroppe reagerer uhensigtsmæssigt på noget der tvinger kroppen til at reagere på en eller anden måde eller arbejde hårdere på en eller anden måde, for at opretholde den interne homøostase, herunder (men ikke begrænset til) fysisk aktivitet såvel som kognitiv anstrengelse (herunder følelsesmæssig stress), sanseindtryk, og ortostatisk stress. Man bør ikke antage, at en person med M.E. nødvendigvis vil reagere stærkere på (eller være mere begrænset på) fysisk aktivitet end ved kognitiv anstrengelse, sanseindtryk eller ortostatisk stress. Nogle patienter oplever, at nogle af deres sværeste tilbagefald stammer fra ortostatisk stress, mens andre vil være nødt til at være mere forsigtige med deres sanseindtryks niveau eller kognitiv anstrengelse i forhold til fysisk aktivitet. Andre patienter kan være

begrænset i samme omfang med hensyn til hver af disse aktiviteter eller stimuli, og så videre. Det varierer fra patient til patient, og det kan også ændre sig i løbet af deres sygdom.

En af de største misforståelser omkring M.E. er, at det at gå et par skridt naturligvis må kræve større kropslige ressourcer og yderligere hjertekraft, mens den tid man bruger på at tænke, se lytte eller at opleve andre sansemæssige indtryk ikke gør. Men det er ikke tilfældet. Ikke bare fysisk anstrengelse, men også kognitiv præstation, kræver yderligere ressourcer, som en M.E. patient måske ikke har. Hjernen indeholder omkring 100 milliarder neuroner, der er forbundne til omkring 10.000 relæstationer, og denne enorme elektriske aktivitet skaber et massivt behov for energi og andre kropslige ressourcer. Hjernen forbruger op til 25% af hele kroppens behov for glukose, 25% af det blod der pumpes fra hjertet går til hjernen, og hjernen har også brug for 25% af kroppens iltforsyning. (Blod forsyner hjernen med næringsstoffer som glukose, protein, sporstoffer og ilt) så selvfølgelig, vil hvert ekstra sekund man bruger 'elektrisk aktivitet' – hver tanke, hver følelse, hver lyd man hører og hvert syn man ser – kræve yderligere hjertekraft, yderligere ilt og glukose og så videre, på nøjagtig den samme måde, som fysisk aktivitet kræver, om ikke mere.

- *Hvad er Homeostasis?* Homøostase er en levende organismes evne til at regulere dets indre miljø, at vedligeholde en stabil, konstant tilstand, ved hjælp af adskillige dynamiske ligevægts justeringer, der kontrolleres af indbyrdes selvregulerende mekanismer. Homøostase er et af de grundlæggende træk ved levende væsener. Det er opretholdelsen af et indre miljø, inden for uholdelige grænser. M.E. forårsager et tab af centralnervesystemet (hjernens) evne til i tilstrækkelig grad, at modtage, tolke, lagre, og gendanne oplysninger, der gør den i stand til at kontrollere vitale kropsfunktioner. Der sker et tab af den normale indre homøostase, så individet ikke længere kan fungere systemisk inden for normale grænser.

Metaboliske problemer på celleniveau bidrager også til den manglende evne til at opretholde homøostasen ved M.E. Som M.E. ekspert Dr Byron Hyde forklarer, 'Ved et MRI spektografi af en armmuskel af en M.E patient, er det blevet påvist, at på grund af en abnorm ophobning af normale metabolitter, lukker muskelcellen faktisk ned, for at forhindre celledød. Det er det, der foregår i celle fysiologien i enhver muskel (herunder hjertet) og i hjernen hos en M.E. patient, som et resultat af fysisk og kognitiv aktivitet og/eller overanstrengelse. Der sker en 'celle område nedlukning' for at forhindre celledød. Se: : Treating Myalgic Encephalomyelitis - Avoiding Overexertion for flere oplysninger og for referencer.

- Fysisk aktivitet i denne sammenhæng betyder ikke bare aerobic øvelser, det omfatter enhver fysisk bevægelse eller aktivitet, inklusive at strække sig og tilmed små bevægelser. Kognitiv aktivitet refererer til enhver form for

tænkning, eller mental behandling. Sanseindtryk omfatter udsættelse for lys, lyd og bevægelse osv. Ortostatisk stress eller postural stress omfatter at sidde eller stå, men også ting som at have et par puder under hovedet, når man ligger eller sidder op i sengen, ortostatisk stress er forårsaget af enhver anden stilling end at ligge fladt ned (måske med benene hævet, for at mindske belastningen på hjertet, medmindre patienten er iført støttestrømper, hvilket opfylder det samme formål

C. Når en person med M.E. er aktiv ud over deres individuelle (fysiske, kognitive, sanse eller ortostatisk) grænser. Dette medfører en forværring af de forskellige neurologiske, kognitive, hjerte og hjertekar, immunologiske, endokrine, åndedrætsmæssige, hormonale, muskulære, gastrointestinale og andre symptomer.

Når en person med M.E. er aktiv ud over deres personlige efter sygdoms grænser, er resultatet ikke søvnighed, træthed eller endda udmattelse – ej heller ‘ubehag’ er et præcist ord til at beskrive hvad der sker. Overanstrengelse ved M.E. er ikke bare skyld i ét symptom. Det der sker, er en forværring af alle mulige symptomer, og en generel forværring af sygdommen ved overanstrengelse (gentagen eller svær overanstrengelse kan forårsage sygdomsprogression, permanente skader (f.eks. på hjertet) eller dødsfald af M.E.) Det er et helt anderledes problem, af langt større omfang.

Overanstrengelse medfører en forværring af alle kombinationer af neurologiske, kognitive, hjerte og hjertekar, immunologiske, tarm, åndedrætsmæssige, hormonale, muskulære, gastrointestinale og andre symptomer, der kan være milde, moderate, svære, eller endda livstruende (f.eks. hjerteproblemer) Mange af de implicerede symptomer, er til stede på et lavere niveau under hvile, men overanstrengelse forværres dem. (selvom nogle patienter også kan have nogle symptomer, der kun viser sig ved overanstrengelse.)

De typer af symptomer, der opstår som reaktion på bestemte grader af fysisk aktivitet, kognitiv aktivitet, sanse stimuli, eller ortostatisk stress, kan variere afhængigt af typen (og sværhedsgraden) af den fysiske aktivitet eller den stimuli der er tale om. Men ofte er typen af de symptomer der forværres eller skabes ret ens, uafhængigt af hvilken anstrengelse eller hvilket indtryk der er tale om. Overanstrengelse kan til tider forårsage at bare et eller to symptomer forværres (f.eks. hjerte problemer) men ofte forværres en hel samling. Den samling af symptomer der forværres af overdreven anstrengelse eller stimuli, er ofte meget ens fra patient til patient, da det som regel er en forværring af de mest almindelige symptomer ved sygdommen. Patienterne oplever almindeligvis en kombination af de følgende symptomer.

Gennemgribende kognitive funktionsforstyrrelser (og forskellige andre neurologiske forstyrrelser), muskelsvaghed (eller lammelse), brændende

smerter i øjnene eller brændende hud, unormal lav temperatur eller let feber, ondt i halsen eller smertefulde lymfeknuder (og/eller andre tegn på uhensigtsmæssig aktivering af immunsystemet), besvimelse, svaghed eller svimmelhed, manglende koordinationsevne, dyspnø, en eksplosion af sensoriske fænomener (små epileptiske anfald), hjerte og/eller blodtryks forstyrrelse, ansigt bleghed og/eller slapt ansigtsudtryk, udbredt svær smerte, kvalme eller en følelse af at være ‘forgiftet’, en følelse af at være kold og rystende det ene øjeblik, og varm og svedende det andet, nervøsitet eller endda rædsel (som en organisk del af et angreb snarere end som en reaktion på det) og hypoglykæmi. Patienter vil ofte føle et tvingende behov for at trække sig tilbage fra alle homøostatiske stressfaktorer. De udløste typer af symptomer kan variere meget fra patient til patient, men nogle kombinationer af disse er almindelige. Der kan også være en medfølgende forværring af andre symptomer. Disse symptomer slår sig ofte sammen for at skabe den ubeskrivelige og overvældende oplevelse af frygtelig sygdom, der er enestående for M.E., og som kan være dybt invaliderende. Når det er værst, føler patienten det, som at være døende.

Hver af disse symptomer, forårsaget eller forværret af overanstrengelser kan beskrives klart og uden besvær, om så det er, anfald, hjertetilfælde, uregelmæssigt blodtryk, Takykardi, stakåndethed, muskelsmerter, muskelsvaghed, eller muskellammelse, ansigtsslammelse, black outs, influenza lignende symptomer, kvalme, manglende evne til at udtrykke sig eller forstå tale, hukommelsesproblemer og så videre. Det giver ingen videnskabelig mening at sammenfatte disse meget specifikke symptomer, og meget specifikke kombinationer af symptomer, under en vag og unøjagtig betegnelse simpel ‘træthed’, ‘ubehag’ eller ‘udmattelse’ det er absurd.

- En lang række sygdomme, forårsager betydelig træthed eller ubehag efter aktivitet (for eksempel mononukleose eller kirtelfeber trætheds syndromer, borreliose og fibromyalgi og så videre) men det der sker ved M.E. er simpelthen ikke det samme, symptomatologien og patologien – og virkningen af fysisk, kognitiv og ortostatisk overanstrengelse på langtidsprognosen er ikke den samme ved M.E..
- *Bemærk også at:* gentagen eller svær overanstrengelse, kan forårsage sygdomsprogression, permanent skade (f.eks. på hjertet) eller døden af M.E. patienter. Og at antyde at disse meget alvorlige og længerevarende følger – og dødsfald – kan sammenfattes præcist som et simpelt ‘trætheds’problem er åbenlyst absurd.
- *En supplerende note om ‘træthed’:* M.E. diagnosen afgøres af tilstedeværelsen af bestemte neurologiske, kognitive, hjerte, og hjertekar, immunologiske, muskulære, gastrointestinale og andre symptomer og

karakteristika (og så videre) – tilstedeværelsen af eller fraværet af simpel 'træthed' er irrelevant. Udover disse andre (langt alvorligere) symptomer, kan nogle af de M.E. ramte også lide af mild, moderat eller svær træthed noget af tiden, mens andre ikke gør. Således er trætheds symptomet ikke et af de vigtigste symptomer på M.E., og det bør ikke definere M.E. (selvom trætheds symptomet er afgørende for at opnå fejldiagnosen 'CFS') For flere oplysninger se M.E. is not defined by 'fatigue' og The misdiagnosis of CFS. Det man skal være opmærksom på, er ikke at M.E. er 'mere end bare træthed' – men at M.E. *IKKE ER TRÆTHED OVERHOVEDET*.

D. Omfanget af den fysiske aktivitet, kognitiv anstrengelse, sanseindtryk eller ortostatisk stress, der er nødvendigt for at forårsage en væsentlig eller svær forværring af symptomerne varierer fra patient til patient, men det er ofte lidt i forhold til en patients præ-sygdoms tolerance og evner

Når der er tale om 'overanstrengelse' der fører til forværring af symptomerne på M.E. , er det ikke hård træning der henvises til, det er ikke noget særligt i forhold til, hvad sunde mennesker ville genkende som 'overanstrengelse' Denne betegnelse henviser bare til enhver aktivitet der går ud over en persons personlige, efter M.E. grænser.

Der er stor variation fra patient til patient, men som oftest er det niveau der kræves for at forårsage et tilbagefald ubetydeligt i forhold til en patients præ-sygdoms tolerance og evner. For eksempel, det der udgør overanstrengelse hos en person med alvorlig M.E., kan være så lidt som at vende sig i sengen, gå eller tale i et par minutter, eller at spise et måltid. Sværhedsgraden og varigheden af tilbagefald varierer afhængigt af personens sygdom, men tilbagefald ved M.E. er ofte helt ude af proportion med den faktiske aktivitet. Tilbagefald kan være meget svære og forlængede (eller endda permanente) selv hvis en person med M.E. kun har overskredet sine personlige grænser i en tilsyneladende minimal grad.

- *Et notat om M.E. og andre sygdomme:* Denne helt ekstreme og ude af alle proportioner reaktion på selv minimale grader af aktivitet, ses ikke i disse sygdomme der forårsager træthed (eller andre symptomer) efter anstrengelse, der almindeligvis kan fejldiagnosticeres som 'CFS'. Folk med post-virale trætheds symptomer, Fibromyalgi og borreliose osv. påvirkes ikke af små aktiviteter der udføres i mange uger, måneder, eller permanent på samme måde. Selvom folk med M.E. og folk med andre sygdomme måske ikke alle kommer sig, ved et trinvist trænings regime, er den måde på hvilken folk med M.E. reagerer på fysisk og kognitiv aktivitet, sanse indtryk og ortostatisk stress, gennemgribende forskellig fra den ved andre sygdomme. De har temmelig særskilte problemer.

E. Sværhedsgraden af M.E. tiltager og aftager i løbet af timen/dagen/ugen og måneden.

Man kan sandsynligvis observere folk med nogle sygdomme omhyggeligt, i en time eller deromkring, og samle en masse god information om hvad de kan eller ikke kan gøre, hvor alvorlig deres sygdom er, og hvad deres symptomer er fra dag til dag, og så videre. Men M.E. er ikke en af disse sygdomme. M.E. er *ikke* en stabil sygdom.

At observere den gennemsnitlige M.E. ramte i en time – eller endda i en uge eller mere – vil ikke give en præcis indikator om deres sædvanlige aktivitets niveau, på grund af, at sværhedsgraden af M.E. kan tiltage og aftage gennem måneden, ugen, dagen, ja selv ugen. Endvidere, kan mennesker med M.E. nogle gange handle betydeligt over deres faktiske sygdoms niveau i korte perioder takket være adrenalin bølger – om end på bekostning af svær og langvarig forværring af sygdommen bagefter. Tilbagefald og forværring af symptomerne er også meget ofte betydeligt forsinket (der kan være både en akut, OG en forsinket reaktion).

At man kan observere nogen med M.E. udføre en bestemt opgave, bør ikke forveksles med (a) at de nødvendigvis snart kan gentage opgaven igen, (b) at de ville have været i stand til at gøre det på noget andet tidspunkt af dagen, (c) at de kan udføre opgaven hver time, dag eller hver uge, eller måned eller (d) at de ikke vil være meget syge bagefter, i en anseelig periode, fordi de var nødt til at presse sig selv (og gøre dem selv syge) for at udføre opgaven.

Ofte er en anseelig hvile periode nødvendig, før eller efter en opgave, den kan være timer, dage, uger eller måneder lang. For eksempel, nogen kan behøve 2 ugers hvile, før en udflugt, for eksempel, og skal derefter tilbringe 3 uger derefter, for at komme sig over den. (Bare at observere dem i de 2 timer de var 'ude og mobile' er selvfølgelig overhovedet ikke repræsentativt for deres normale funktions niveau.)

Vigtigst af alt, på grund af, at forværringen af sygdommen forårsaget af overanstrengelse måske endda ikke engang begynder før 48 timer eller mere efter (når de fleste observatører for længst er borte), er det umuligt at afgøre ved at se en M.E. patient der udfører en aktivitet, om aktiviteten er så langt ud over en patients grænser at det vil ende med at forårsage en svær eller endda permanent forværring af sygdommen (eller tilbagefald). For at sige tingene ligeud, aktiviteten kan måske ende med at slå patienten ihjel. Dette er ikke almindeligt (dødeligheden er beregnet til 3%), men dødsfald kan og vil ske. Således har observatører, der ser en M.E. patient der er optaget af en aktivitet, ingen ide om hvilke konsekvenser denne aktivitet vil have.

- What is an adrenaline surge? Adrenalin bliver ofte beskrevet som ‘kamp eller flugt’ hormonet, da det slår til i situationer med potentiel fare. Men, adrenalinen slår også til, når kroppen er i fysiologiske problemer, hvilket ofte er hvad der hænder med svært M.E. ramte. Adrenalin bølger får hjertet til at pumpe hurtigere, og øger blodtrykket, og tvinger blod rundt i kroppen med mere kraft, for at forsyne musklerne med mere ilt, så de kan gøre en større indsats. Adrenalin bølger øger stofskiftet. Det kan også afslappe og udvide luftvejene, således at mere ilt end normalt kan indtages. Adrenalin bølger kan også nedsætte smertefornemmelsen. Som et resultat, af alle de faktorer, kan adrenalinbølger - mens de varer – øge fysisk fart, styrke, og andre fysiske evner.

Uheldigvis, når disse udbrud af adrenalin tager af – som de nødvendigvis vil gøre – vil personer med M.E. være ladet tilbage endnu mere syge, som resultat af det, i mange dage, uger, måneder eller endda år. Mennesker med M.E. skades af adrenalin stigninger, både af det fysiologiske stress på kroppen der kommer af de ændringer der er forårsaget af adrenalin og af den ekstra aktivitet, adrenalin muliggør, der måske ligger langt ud over kroppens normale grænser, således at sådan aktivitet forårsager skade. For hver ‘gevinst’ på kort sigt, er der et langt større samlet tab på langt sigt.

For flere oplysninger om adrenalin bølger ved M.E., og den rækkefølge i hvilken forskellige kropssystemer påvirkes af M.E. (og ved overanstrengelse), se Dr Cheney afsnittet i The effects of CBT and GET on patients with Myalgic Encephalomyelitis eller Treating Myalgic Encephalomyelitis - Avoiding Overexertion.

- *Et notat om M.E. og andre sygdomme:* Dette er endnu et af de karakteristika der tydeligt adskiller ægte M.E. fra forskellige selv-begrænsende post-virale trætheds syndromer og så videre – den opsigtsvækkende variation i symptomer, ikke bare i løbet af dagen, men ofte inden for en time. Som mange M.E. eksperter har bemærket, variation i intensitet findes simpelthen ikke inden for post –virale trætheds tilstande eller syndromer (osv.).
- *De fysiske tegn* på M.E. tiltager og aftager også i løbet af dagen, som as Dr Hyde and Dr Jain forklarer. “en patient, der bliver undersøgt om morgenen, kan have nystagmus, som kan gå væk midt på dagen, og komme igen senere, gå væk igen og vende tilbage den næste dag.”

F. En forværring af sygdommen på grund af overanstrengelse topper ikke før 24 – 72 timer (eller mere) senere.

En anden grund til at kortvarig og overfladisk bedømmelse af evner og invaliditets grad for mennesker med M.E., er ukloge og ofte misvisende – og næsten er garanteret at give et mere optimistisk og falskt syn på de daglige funktions niveauer – er at tilbagefald der skyldes anstrengelse, som oftest ikke

viser sig før 48 timer eller mere senere, hvor den gennemsnitlige observatør for længst er tage af sted.

Starten på forværring af symptomer forårsaget af overanstrengelse kan til tider være akut, men det vil ofte ikke toppe før 48 timer eller mere senere (dette gælder især med hensyn til fysisk, kognitiv og ortostatisk anstrengelse).

Symptomerne vil så vare ved i timer, uger eller flere måneder, eller længere. For mange M.E. ofre, vil effekten af betydelig overanstrengelse ofte toppe på den tredje dag.

Undertiden er en betydelig forværring af symptomerne åbenlys på overanstrengelses tidspunktet. Til andre tide er der kun en mindre forværring af symptomerne på overanstrengelses tidspunktet, mens den forsinkede reaktion er alvorlig. Til tider er både den akutte, og den forsinkede effekt alvorlige. Det varierer, afhængigt af typen og sværhedsgraden af overanstrengelsen osv.

- *Et notat om M.E. og andre sygdomme:* ‘CFS’ betegnelsen fastslår at post anstrengelse symptomer ‘kan tage op til 24, før en bedring sker, men at påstå at dette er sandt for M.E. patienter, afslører en uvidenhed over for de mest basale fakta om M.E. Det tager ofte mere end 24 timer før Post-anstrengelses symptomer overhovedet VISER SIG i mennesker med M.E., for slet ikke at tale om før de kommer sig. Disse symptomer kan vare dage, uger, måneder, eller endda flere år, før man er rask. Overanstrengelse kan også forårsage en forværring i basis sygdomsniveauet ved M.E., sådan at virkningen af overanstrengelsen kan blive semi-permanent eller permanent. Dødsfald kan også ske som følge af overanstrengelse ved M.E

Denne betydelige forsinkelse i indledningen af post-anstrengelse symptomerne ses ikke i de sygdomme der forårsager træthed (osv.) efter anstrengelse. Virkningen af selv lidt overanstrengelse varer heller ikke uger, måneder, år eller er permanent hos mennesker med forskellige trætheds syndromer ligesom det gør ved M.E. ramte. Der er heller ikke den samme risiko for overanstrengelse, der fører til dødsfald hos disse andre sygdomme, som der er ved M.E. (hjertesvigt som det ses ved M.E., der forårsager en stor del af de sygdomstegn og de begrænsninger af aktivitet og ortostatisk stress og så videre, optræder simpelthen ikke i disse andre sygdomme.)

G. Virkningen af overanstrengelse kan ophobe sig gennem længere tid og kan føre til sygdomstiltagen eller død

Udover at virkningen af overanstrengelse almindeligvis forsinkes i 48 timer eller deromkring, kan forværringen af symptomerne, der skyldes overanstrengelse, også forsinkes (og akkumuleres) gennem uger eller endda flere måneder af gangen, indtil de resulterer i et ‘sammenbrud’. Dette er en

periode af stærk forværring af den generelle tilstand, efterfulgt af en gradvis tilbagevenden til patientens basis niveau af sygdom gennem uger, måneder, eller endda år.

Når kroppen udsættes for aktiviteter (eller indtryk) udover patientens personlige grænser i svær grad og gentagne gange over en periode, kan disse virkninger også blive samlet på langt sigt, så patienten bliver ude af stand til, i det hele taget, at vende tilbage til det basale sygdomsniveau. Dette betyder på langt sigt eller permanent, at en forværring af den samlede sværhedsgrad, vil blive resultatet. Således dør nogle patienter med alvorlige fysiske konsekvenser af mangelfuld eller fejlagtige råd, om at være mere fysisk eller mentalt aktive osv. Fem, ti, femten eller flere ÅR senere, og for nogle patienter er skaden permanent. Overanstrengelse har også været skyld i nogle tilfælde af dødsfald ved M.E.

Der findes stærke beviser, der viser at overanstrengelse kan have ekstremt skadelige virkninger på M.E. patienter. Patienters fortællinger om, at de har forladt træningsprogrammer langt alvorligere syge, end da de begyndte på dem. I kørestol, eller sengeliggende eller havende brug for intensiv pleje eller hjerteafdelinger, er almindelige. (Den seneste forskning har påvist, at kropsstilling stress, og fysisk og mental overanstrengelse forværrer hjertesvigt ved denne sygdoms, se bemærkningerne nedenfor for flere oplysninger) Udover en risiko for tilbagefald, permanent skade, og sygdommens tiltagen, findes der også rapporter om pludselige M.E. patient dødsfald som følge af træning. Som M.E. ekspert Dr. Elizabeth Dowsett forklarer, '20% har en progressiv og ofte udiagnosticeret degeneration af hjertemusklen, hvilket kan føre til pludselig død som følge af træning. Hurtig genkendelse og råd om at undgå overanstrengelse er obligatorisk'

- For flere oplysninger om spørgsmålet "Can M.E. patients really die just from being forced out of bed, or to leave the house etc.?" Se venligst afhandlingen: Why patients with severe M.E. are housebound and bedbound
- Hjerne og hjertekarabnormaliteter er blevet dokumenteret lige fra de tidligste udbrud af M.E. til i dag. Dr. Paul Cheney forklarer at når M.E. patienter står op, er de på randen af organsvigt, da deres hjertes minutvolumen er faldet til det ekstremt lave 3.7 liter/minut niveau, et fald på 50% fra den normale produktion på 7 liter i minuttet. Hver patient, uden undtagelse, udtaler Cheney, 'er i en tilstand af hjertesvigt.'

Nyere forskning viser at mitokondrisk, og anden fejlfunktion fører til diastolisk (hjerteudvidelses) fejlfunktion og nedsat slagvolumen/lav slagvolumen ved M.E. – og at bestemte niveauer af ortostatisk stress og fysisk og mental aktivitet osv. Forværrer dette hjertesvigt. Dr Cheney forklarede for nyligt, at fordi det tager mere metabolisk energi for hjertet at

slappe af og fyldes med blod, end det gør at presse sig sammen og pumpe blodet ud, vil hjertet hos mennesker med M.E. ikke blive fyldt med den rette mængde blod, før det pumper, hvilket er grunden til den nedsatte minutvolumen – og mange af det symptomer (og megen af den invaliditet, der ses ved M.E), Så takykardien – de hurtige hjerte slag – der ofte ses ved M.E. som reaktion på ortostatisk stress og så videre, kompenserer faktisk for den lave slagvolumen for at øge minutvolumenen. Hjertet fyldes ikke med nok blod før hvert hjerteslag, så det tvinges til at banke hurtigere, for at indhente underskuddet, men mennesker med M.E. står stadig tilbage med en nedsat minutvolumen, hvilket gør dem meget syge og invalide. Hvis problemet er alvorligt nok, kan det resultere i dødsfald.

Som en M.E. fortaler, forklarer: ‘minutvolumenen er nogle gange for lav til at opfylde kravene til bevægelse, og et hvert forsøg på at anstrenge sig ud over ens egen minutvolumen – det er når kroppens krav overstiger hjertets kapacitet – vil rent faktisk medføre døden. Studier af hunde, viser at når kravet til kroppens minutvolumen overstiges med bare 1%, dør organismen. M.E. patienter [Er nødt til]at reducere kroppens krav og mindske deres anstrengelse niveau, for at forblive inden for grænserne af deres lave slagvolumen, og derved holde sig i live.

Et notat om M.E. og andre sygdomme: Det hævdes undertiden, at mens træningsprogrammer ikke er ufarlige og hensigtsmæssige for de alvorligst ramte, kan de mildt eller moderat ramte drage fordel af sådanne tiltag. Men denne formodning, er IKKE understøttet af beviser (det er blevet påvist at nogle forskellige ‘trætheds’ ramte har haft fordel af gradvise trænings programmer, men resultaterne af disse undersøgelser, er ikke mere relevante for milde M.E. ramte, end de er for mere alvorligere M.E. ramte; Mennesker med ‘træthed’ har IKKE mild M.E., mere end de har mild multipel sklerose, mild borreliose, mild kræft eller hvilken som helst anden sygdom.) Nyere undersøgelser har vist, at gradvise programmer er den faktiske grund til at mange med M.E. er så hårdt ramt, i det hele taget, således bør træningsprogrammer ikke regnes for at være sikre for M.E. ramte af nogen som helst sværhedsgrad. Gradvis træning *kan ikke* bedre ægte M.E., handicappede. Patienter som bedres med motion, er ikke kandidater til en ægte M.E. diagnose.

H. M.E. s aktivitets grænser er ikke kortvarige. En gradvis (eller pludselig) forøgelse af aktivitetsniveau udover en patients personlige grænser, kan kun føre til tilbagefald, sygdoms tiltagen eller død hos personer med M.E. At øge aktivitets niveauet for nogen med M.E. ud over deres personlige grænse, kan kun give bagslag. Det betyder ikke noget, om man gør det gradvis, eller på én gang. At ændre mængden gradvist, kan meget vel forsinke tilbageslaget, for nogle patienter, men slutresultatet vil dog stadig være et tilbageslag og/eller en forværring af sygdommen, eller død. Ingen af de hjerte, hjertekar,

immunologiske, neurologiske, kognitive, muskulære, og andre anormaliteter der er til stede i M.E. ramte – der tilsammen udgør, den høje forekomst af invaliditet, der er forbundet med M.E. – kan forklares med simpel ‘dårlig kondition’ *Patienter, der bedres gennem gradvise aktivitets programmer er ikke kandidater til en M.E. diagnose.*

- M.E. er ikke et kortsigtet, eller ‘hit and run’ viralt angreb, det er ikke et selv-begrænsende – post viralt træthedssyndrom, der forårsages af mononukleose/kirtelfeber, Q-feber eller leverbetændelse, eller nogen som helst almindelig infektion. Det er heller ikke en psykologisk eller adfærdsmæssig tilstand. Ægte M.E. kan ikke bedres gennem psykoterapi eller gradvis trænings terapi. Disse teorier er blevet grundigt modbevist adskillige gange med hensyn til ægte M.E. patienter (som det er tilfældet med mange lignende teorier). M.E. er en kronisk sygdom der påvirker størstedelen af ramte i mange år eller årtier ad gangen, eller for resten af deres liv. En person, der er blevet korrekt diagnosticeret med M.E. vil rent naturligt øge deres aktivitetsniveau når/hvis de følte en bedring i deres sygdom – men det kan aldrig gå den anden vej. Se: Smoke and mirrors for flere oplysninger.
- *Et notat om M.E. og andre sygdomme:* M.E. kan være progressiv, degenerativ, kronisk, tilbagevendende med henholdsvis tilbagefald eller bedring. Som mange M.E eksperter har bemærket, er M.E.s kroniske natur et andet karaktertræk, der tydeligt adskiller sygdommen fra forskellige selv-begrænsende post-virale trætheds syndromer.

•
I. Symptomerne på M.E. udbedres ikke ved søvn. De symptomer og handicaps der er ved M.E. skyldes ikke bare overanstrengelse, der findes også et basisniveau af sygdom, der kan være ganske svært, selv under hvile.

Der er et basisniveau af sygdommen, der altid er til stede ved M.E. Selv under hvile (Dette gælder for alle ramte, undtagen måske den lille procentdel, der er kommet sig så meget over tid, at de kun er let ramte af, eller har haft en total eller næsten total bedring af deres M.E.). Dette skyldes at de metaboliske problemer ved M.E., kun er en del af M.E., de er ikke den eneste årsag til symptomerne eller forværringen af sygdommen.

Men selv disse problemer, der skyldes de metaboliske problemer ved M.E. (osv.) kan ikke altid udbedres med søvn. For de hårdest ramte patienter, kan det at holde kroppen i gang, på det lavest mulige niveau, regnes for ‘overanstrengelse’ – ikke alene, kan disse menneskers kroppe ikke klare ekstra aktivitet, de kan ikke engang klare at holde deres kropslige systemer i gang, på det lavest mulige niveau – under hvile. Fordi, selv når vi hviler, så godt som vi kan, er hjertet nødt til at blive ved med at pumpe, lungerne er nødt til at blive

ved med at trække vejret in og ud hele tiden, nyrerne er nødt til at blive ved med at fungere, og så videre. Det kræver en hel del metabolisk kraft at holde alle de komplekse systemer i kroppen i gang, selv på det lavest mulige niveau. Tvinges kroppen til at udføre mere arbejde, når det allerede ikke er i stand til at klare det mest basale funktionsniveau, får det problemerne til at blive alvorligere, da kvaliteten af funktionen er forringet endnu mere. Men selv under hvile, kan de samme problemer være ganske alvorlige, da så mange af de forskellige kropslige systemer aldrig kan 'hvile'.

Så godt som alle kropslige systemer påvirkes på en eller anden måde, både af skaden på central nerve systemet og af de metaboliske problemer ved M.E. (herunder det hjertesvigt det forårsager) osv. Så det er intet under, at mennesker med M.E. føler sig så syge, har et så nedsat funktionsniveau i så mange forskellige kropslige systemer, og har så mange restriktioner og grænser for hvor aktive de kan være. Selv med fuldstændig hvile – nogle mennesker med M.E kan næsten ikke gøre andet – er mange M.E. ramte stadigvæk meget syge og invalide.

J. Gentagen overanstrengelse kan skade patientens chancer for en fremtidig bedring af M.E. M.E patienter der er i stand til at undgå overanstrengelse har gentagne gange vist sig at have den mest positive langsigtede prognose.

Det er afgørende, at M.E. patienter aldrig opfordres til at være aktive ud over deres personlige grænser. Som Dr Melvin Ramsay forklarer: 'graden af fysisk invaliditet varierer meget', men [sværhedsgraden] er direkte afhængig af, i hvor lang tid, en patient fortsætter med fysisk anstrengelse efter sygdommens debut, eller sagt på en anden måde, *de patienter der har en periode med tvungen hvile fra begyndelsen, har den bedste prognose.* Da sygdommen varierer betydeligt fra tilfælde til tilfælde, ligger ansvaret for at bestemme begrænsningerne, på patienten selv. Når disse er fastsat, rådes patienten til at fastlægge et livsmønster der ligger inden for disse.

Patienter med M.E. skal have lov til selv at afgøre, det daglige aktivitetsniveau, så det ikke er unødvendigt begrænsende, men dog kan opretholdes på langt sigt, uden at forårsage en forværring af symptomerne eller sygdommen selv. (og som også tilbageholder en smule energi, til at klare lejlighedsvis uplanlagte overanstrengelser, og forhindre disse i at forårsage betydelige tilbageslag) Mennesker med M.E. skal også have lov til, selv at afgøre hvor meget hvile de behøver. At give mennesker med M.E. den støtte de har brug for, til at begrænse deres aktiviteter, er faktisk den bedste måde, at sikre at de hver især forbliver så aktive som muligt på langt sigt.. Nødvendigheden af at få tilstrækkelig hvile og undgå overanstrengelse ved M.E., kan ikke overdrives. At

tvinge, eller opmuntre mennesker med M.E. til at deltage i endda små mængder af fysisk eller kognitiv aktivitet, sanseindtryk og ortostatisk stress, ud over deres individuelle grænser, kan have katastrofale konsekvenser på langt sigt.

- For flere oplysninger om effekterne af overanstrengelse på M.E. patienter, herunder udtalelser/forskning fra nogle af verdens førende M.E. eksperter, om hvorfor overanstrengelse er så fysisk skadeligt, se [Smoke and Mirrors](#). (denne afhandling indeholder links til mange forskellige patient beretninger, om virkningerne af overanstrengelse på mennesker med M.E.) Hvis du har M.E. se [Treating Myalgic Encephalomyelitis - The Basics](#) og [Treating Myalgic Encephalomyelitis - Avoiding Overexertion](#) for mere om betydningen af at undgå overanstrengelse

K. Ikke alle M.E. ofre har ‘sikre’ aktivitetsniveauer under hvilke de ikke forværrer deres sygdom, dette er ikke tilfældet for de hårdest ramte.

For meget svært ramte M.E. ofre, er der næsten intet ‘ufarligt’ sikkerhedsniveau for fysisk eller mental aktivitet, ortostatisk stress eller sanseindtryk, intet niveau der ikke skaber en forværring af symptomer, og måske også bidrager til sygdommens forværring. Selv de mest basale gerninger – at sige et par ord, være udsat for moderat lys eller støj i et par minutter, vende sig i sengen, at få håret eller kroppen vasket i sengen af en hjælper, eller tygge og synke mad – forårsager svære og langvarige forværringer af symptomer i en sådan patient. Det er ikke ualmindeligt at høre om hårdt ramte syge, der er ude af stand til at tage et bad selv (eller endda blive badet af en hjælper), oftere end én gang om ugen, hver anden uge, eller endda mindre. Nogle ramte kan ikke tygge eller synke mad længere, og har brug for at blive sondemadet. Mange patienter med svær M.E. er ikke længere i stand til at gøre toilette selv, og så videre. Enten er den ramte for syg til at gøre disse ting overhovedet, eller de kan ikke klare de meget langvarige og svære tilbagefald, der følger efter sådanne aktiviteter.

Selv den mindste bevægelse, tanke, lys, støj eller tid tilbragt opret osv. Kan forværre de allerede svære symptomer. Således kræver få sygdomme, en sådan isolation, og tab af livskvalitet som M.E. Ofte kan mennesker med M.E. knap kommunikere, eller endda tolerere tilstedeværelsen af en anden person. Det er det, der gør M.E., til sådan en ubarmhjertig og isolerende sygdom. Sygdommen kan forårsage en sådan grad af invaliditet og isolation, at det næsten ikke er til at forestille sig for en, der ikke er bekendt med svær M.E.

- For flere oplysninger om svær M.E. se: [The severity of M.E.](#) og [M.E. Fatalities](#), samt [Why patients with severe M.E. are housebound and bedbound.](#)

SYMPTOM LISTE REFERENCE (og anbefalet yderligere læseliste)

Alle symptomer/tegn er taget fra de følgende beskrivelser (Alle kategoriserings fejl, skyldes kun mig alene, dog passer mange – næsten alle symptomer under flere end en overskrift.)

For flere oplysninger om M.E. symptomer herunder detaljerede beskrivelser af hvert symptom (og hvad der forårsager hvert symptom) er de følgende to bøger uvurderlige: : *Verillo and Gellman's Treatment Guide* og *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis* redigeret af Dr Byron Hyde.

Begge bøger er brugbare for både M.E. patienter og læger med interesse i M.E. Hver af disse afhandlinger af Dr. Elizabeth Dowsett og Dr Byron Hyde, der er beskrevet herunder anbefales også varmt.

Bemærk venligst: Alle oplysninger der omhandler Myalgisk Encephalomyelitis på denne hjemmeside er blevet samlet ved brug af de bedste ressourcer, der har været til rådighed, produceret af verdens førende M.E. eksperter.

Mere erfarne og mere vidende M.E. eksperter end disse - Dr Byron Hyde og Dr. Elizabeth Dowsett i særdeleshed – findes ikke. Imellem Dr Byron Hyde og Dr. Elizabeth Dowsett, og deres mentorer den afdøde Dr John Richardson og Dr Melvin Ramsay (respektivt), har disse fire læger været involveret i M.E. forskningen og M.E. patienter i mere end 100 år kollektivt, fra 1950'erne til nutiden. Mellem sig har de undersøgt mere end 15 000 forskellige (sporadiske og epidemiske) M.E. patienter, så vel som at de hver har skrevet adskillige afhandlinger og artikler., og bøger (eller kapitler i bøger) om M.E. Så, mere erfarne , mere vidende og mere troværdige M.E. eksperter end disse, findes simpelt hen ikke.

Denne afhandling er beregnet til kun at give et kort referat af nogle af de vigtigste fakta om M.E. Det er skrevet til de mennesker der ikke har tiden, lysten eller evnen til at læse hver af disse endnu mere detaljerede og omstændelige beskrivelser, der er lavet af verdens førende M.E. eksperter. De originale dokumenter, der er blevet brugt til at lave denne afhandling, er dog vigtig yderligere læsning, for hver læge (eller enhver anden) med en ægte interesse for Myalgisk Encephalomyelitis. For flere oplysninger se Reference siden

- Bastien, Sheila PhD. 1992, *Patterns of Neuropsychological Abnormalities and Cognitive Impairment in Adults and Children* in Hyde, Byron M.D. (ed) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa

- Cheney, Paul M.D. 2006, *The Heart of the Matter* [video recording], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wcheney.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. 2001, *THE LATE EFFECTS OF ME Can they be distinguished from the Post-polio syndrome?* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. 2000, *Mobility problems in ME* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. 1999a, *Redefinitions of ME* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. 1999b, *Research into ME 1988 - 1998 Too much PHILOSOPHY and too little BASIC SCIENCE!*, [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. n.d.a, *Differences between ME and CFS*, [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. n.d.b, *Time to put the exercise cure to rest*, [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. in: Colby, Jane 1996, *ME: The New Plague*, Ipswitch Book Company, Ipswitch.
- Dowsett E. & Ramsay, A.M. n.d., 'Myalgic Encephalomyelitis: Then and Now' *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, B. Hyde (ed.), The Nightingale Foundation, Ottawa, pp. 81-84.
- Dowsett E., Ramsay A.M., McCartney A.R., & Bell E.J. 1990, 'Myalgic Encephalomyelitis: A persistent Enteroviral Infection?' in *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, B. Hyde (red.), The Nightingale Foundation, Ottawa, pp. 285-291.
- Hooper, M 2006, Myalgic Encephalomyelitis (ME): a review with emphasis on key findings in biomedical research *J. Clin. Pathol.* udgivet online 25 Aug 2006; doi:10.1136/jcp.2006.042408 Tilgængelig på: <http://jcp.bmjournals.com/cgi/content/abstract/jcp.2006.042408v1> og [http://www.hfme.org/Other/ME A Review by Hooper.pdf](http://www.hfme.org/Other/ME_A_Review_by_Hooper.pdf)
- Hooper, M. & Marshall E.P. 2005, *Illustrations of Clinical Observations and International Research Findings from 1955 to 2005 that demonstrate the organic aetiology of Myalgic Encephalomyelitis* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/whooper.htm> [Bemærk. Denne afhandling er på 174 sider]
- Hooper, M. 2003, *The MENTAL HEALTH MOVEMENT: PERSECUTION OF PATIENTS?* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/whooper.htm>
- Hooper, M. Marshall E.P. & Williams, M. 2001, *What is ME? What is CFS? Information for Clinicians and Lawyers*, [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/whooper.htm>

- Hyde, Byron M.D. 2006, *A New and Simple Definition of Myalgic Encephalomyelitis and a New Simple Definition of Chronic Fatigue Syndrome & A Brief History of Myalgic Encephalomyelitis & An Irreverent History of Chronic Fatigue Syndrome* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/whyde.htm>
- Hyde, Byron M.D. 2007, *The Nightingale Definition of Myalgic Encephalomyelitis* [Online], Tilgængelig på: www.hfme.org/whyde.htm
- Hyde, Byron M.D. 2003, *The Complexities of Diagnosis* in (red) Jason, Leonard et al. 2003 *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome* by Ross Wiley and Sons, USA. Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/whyde.htm>
- Hyde, Byron M.D. 1992, *Preface* in Hyde, Byron M.D. (red) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa.
- Hyde, Byron M.D. & Anil Jain M.D. 1992, *Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post Infectious, Acute Onset M.E.* in Hyde, Byron M.D. (red) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa, pp. 38-65.
- Hyde, Byron M.D., Bastien S Ph.D. & Anil Jain M.D. 1992, *General Information, Post Infectious, Acute Onset M.E.* in Hyde, Byron M.D. (ed) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa, pp. 25-37.
- Ramsay, A. 1988, *Myalgic Encephalomyelitis and Postviral Fatigue States: The saga of Royal Free Disease*, Gower Medical Publishing, London.
- Ramsay, Melvin Dr. ME Association Newsletter, Winter 1989: pp. 20-21.
- Ramsay, Melvin A. 1986 *MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS : A Baffling Syndrome With a Tragic Aftermath.* [Online], Tilgængelig på: <http://www.hfme.org/wramsay.htm>
- Richardson, J. n.d., 'M.E., The Epidemiological and Clinical Observations of a Rural Practitioner,' *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Hyde, Byron M.D. (red) The Nightingale Foundation, Ottawa, pp. 85-94.
- Verillo, Erica F & Gellman, Lauren M 1997, *CFIDS - A Treatment Guide*, St. Martin's Griffin, New York

Før du læser denne forsknings/støtte oplysninger, vær venligst opmærksom på følgende fakta:

1. Myalgisk Encephalomyelitis og 'kronisk træthedssyndrom' er ikke synonyme beskrivelser. Langt størstedelen af forskningen i 'CFS' eller 'CFIDS' eller 'ME/CFS' eller 'CFS/ME' eller 'ICD-CFS', involverer ikke M.E. patienter og er ikke på nogen måde relevant for M.E. patienter (herunder forskning der beskriver disse abnormaliteter/karakteristika der er enestående for M.E. patienter), ville dette støtte myten om at 'CFS' kun er en udvandet definition af

M.E. og at M.E. og 'CFS' næsten er det samme, og at de deler mange karaktertræk.

Et meget lille antal 'CFS' forskning/artikler og bøger henviser delvis til mennesker med M.E., men det er ikke altid tydeligt, hvilke dele der henviser til M.E. A warning on 'CFS' and 'ME/CFS' research and advocacy afhandlingen er anbefalet læsning og indeholder en checkliste, der skal hjælpe læserne med at bedømme relevansen af forskellig 'CFS' forskning (osv.) om M.E. (hvis nogen) og forklare nogle af de problemer der er med denne uensartede og skævvredne forskning.

For fremtiden, er det vigtigt at M.E. forskning, igen bliver gennemført, ved brug af kun M.E. definerede patienter og at man kun bruger betegnelsen M.E. Den falske, økonomisk motiverede sygdoms kategori 'CFS' må afskaffes.

2. Kvaliteten af den forskning, der refereres til på denne hjemmeside, varierer betydeligt. Nogle er af høj videnskabelig standard, og vedrører udelukkende M.E, og anvender den korrekte terminologi. Andre undersøgelser der er medtaget, har måske kun delvis eller af mindre betydning for M.E., bruger uvidenskabelige udtryk/begreber så som 'CFS', 'ME/CFS,' 'CFS/ME,' 'CFIDS' eller Myalgisk 'Encefalopati' og indeholder en betydelig mængde fejlinformation. Før man læser disse forskningsskrifter, er det også vigtigt at læseren er opmærksom på den mest udbredte 'CFS' propaganda, som der er beskrevet i A warning on 'CFS' and 'ME/CFS' research and advocacy og mere detaljeret i Putting Research and Articles on Myalgic Encephalomyelitis into Context.

Disclaimer: Beskrivelserne af symptomerne i denne afhandling, er ikke beregnet til at danne en endelig definition af M.E. Denne afhandling er ikke beregnet som et diagnostisk redskab. HFME uddeler ikke medicinsk råd, eller anbefaler behandling, og tager ikke ansvar for den behandling besøgende på web stedet undergår. Det er en ressource, der leverer information til brug for uddannelse, forskning, og fortalervirksomhed alene. Vær venlig at konsultere din egen sundhedsarbejder med hensyn til medicinske spørgsmål i forbindelse med din diagnose, eller for behandling af en eller anden medicinsk tilstand.

Der gives tilladelse til at frit at distribuere dette dokument via e-mail eller på tryk til ethvert ikke profit formål, på betingelse af at hele teksten (herunder denne bekendtgørelse, og forfatterens tilegnelse) er gengivet i sin helhed og uden ændringer. Vær venlig af distribuere denne tekst bredt.

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)

Fighting for the recognition of Myalgic Encephalomyelitis based on the available scientific evidence, and for patients worldwide to be treated appropriately and accorded the same basic human rights as those with similar disabling and potentially fatal neurological diseases such as Multiple Sclerosis.



What is M.E.? Summary

This Danish translation by Joan Steen. Hvad er M.E.?

Sammendrag

Copyright © Jodi Bassett 2004, Denne udgave blev opdateret 2009

fra www.hfme.org

Myalgisk Encephalomyelitis (M.E) er en invaliderende erhvervet neurologisk sygdom, der har været anerkendt af verdenssundhedsorganisationen (WHO), siden 1969 som en særskilt organisk neurologisk sygdom, med koden G.93.3. M.E. kan forekomme både i epidemisk og sporadisk form. Der er blevet registreret omkring 60 udbrud af M.E. på verdensplan, siden 1934. M.E. ligner på en række afgørende måder sygdomme såsom Multipel Sklerose, Lupus og Poliomyelitis (Polio). M.E. kan være ekstremt alvorligt og invaliderende, og i nogle tilfælde er sygdommen dødelig.

Er Myalgisk Encephalomyelitis en ny sygdom? Nej, sygdommen er blevet beskrevet som en organisk (Fysisk) neurologisk sygdom i århundreder. Navnet M.E. blev til i 1956 i England.

Myalgisk Encephalomyelitis har intet at gøre med 'træthed' M.E. er en neurologisk sygdom af specielt invaliderende omfang, der rammer praktisk talt ethvert kropslige system –ikke et 'kronisk trætheds' problem. Træthed er ikke et afgørende (eller endda vigtigt) symptom på M.E. *M.E. og 'CFS' er overhovedet ikke det samme.*

Så hvorfor påstår nogle grupper at Myalgisk Encephalomyelitis og Kronisk trætheds syndrom er synonyme begreber? Dette nye navn og tilfælde betegnelse 'CFS' blev skabt i USA af en bestyrelse på 18 medlemmer, hvoraf få havde enten set en M.E. epidemi, eller undersøgt nogen patient med sygdommen. Hvorfor? Penge. Der var en kæmpe stigning i indberettede tilfælde af M.E. i de sene 1970'ere og 1980'erne. Det alarmerede de medicinale forsikringsselskaber i USA. Så det var på den tid, at bestemte psykiatere og andre i den medicinale forsikringsselskabs industri (på begge sider af atlanten), begyndte at omklassificere den svært invaliderende og diskrete neurologiske sygdom, kendt som M.E. som en psykologisk eller 'personligheds' forstyrrelse, for at undgå det økonomiske ansvar af så mange nye krav.

.....Som Professor Hooper forklarer: En politisk beslutning blev taget, om at omdøbe M.E. til 'CFS', hvor det vigtigste træk var, om det var kronisk eller

igangværende 'træthed', et symptom der er så almindeligt at ethvert forsikringskrav baseret på 'udmattelse' hurtigt kunne afvises. Den nye definition på tilfældet, havde ikke meget tilfælles med M.E. Indsigelser blev rejst af erfarne internationale læge og medicinske forskere, men alle indsigelser blev ignoreret.

Den offentlige, medicinske og statslige forståelse af M.E. er et stort rod, det er helt sikkert – men det er ikke et tilfældigt rod, det er også helt sikkert. (Se Who benefits from 'CFS' and 'ME/CFS'?)

Hvad betyder en 'CFS' diagnose? Alt hvad hver enkelt af de mangelfulde CFS definitioner 'afgrænser' er en heterogen (blandet) samling af mennesker med forskellige fejldiagnosticerede psykiatriske, og diverse ikke psykiatriske tilstande, der har meget lidt til fælles, bortset fra træthed. Det, at en person er kvalificeret til en CFS diagnose, baseret på en af CFS definitionerne (a) betyder ikke at patienten har Myalgisk Encephalomyelitis, og (b) at patienten har nogen anden særskilt og bestemt sygdom, der kaldes 'CFS'. En CFS diagnose – baseret på nogen af CFS betegnelserne. – kan altid kun være en fejldiagnose

Hvad er Myalgisk Encephalomyelitis? Hvad er dens symptomatologi? M.E. er især kendetegnet ved en skade på centralnervesystemet (hjernen) – igangsat af den enteroviral infektion – der resulterer i fejlfunktion og skade på mange af kroppens livsvigtige systemer, og et tab af den normale indre homøostase.

M.E. symptomer viser sig i praktisk talt alle kropslige systemer, herunder kognitive, hjerte, hjertekar, immunologiske, endokrine(kirtel), lunge, hormonelle, gastrointestinale (mave, tarm), og muskuloskeletale problemer og skade. Disse symptomer forværres ved bestemte grader af fysisk og kognitiv aktivitet, sanse indtryk og ortostatisk stress. Tillige med en risiko for tilbagefald, kan gentagen og svær overanstrengelse også forårsage permanent skade (f.eks. på hjertet), sygdoms forværring og/eller død.

Symptomer på M:E. omfatter:

Ondt i halsen, kulderystelser, svedeture, lav kropstemperatur, let feber, hævede lymfeknuder, muskelsvaghed (eller lammelse), muskelsmerter, muskelsitren eller spasmer, hårtab, kvalme, opkastning, svimmelhed, hjertearytmi, ortostatisk takykardi, ortostatisk besvimelse eller svaghed, fotofobi, og andre visuelle eller neurologiske forstyrrelser, hyperakusi, alkoholintolerance, mave-tarm og fordøjelsesproblemer, allergier, og overfølsomhed over for mange tidligere veltolererede fødevarer, lægemiddel følsomhed, apopleksi-lignende episoder, nystagmus, synkebesvær, myokloni epileptiske og andre anfald, manglende evne til at holde sig ved bevidsthed i mere end korte perioder ad gangen, åndedrætsbesvær, følelsesmæssig ustabilitet og søvnforstyrrelser. Kognitive problemer kan være udprægede og kan omfatte, besvær eller manglende evne til at tale (eller forstå tale), at læse, skrive, eller

regne lette stykker, såvel som hukommelses problemer, herunder svært ved at få og fastholde nye erindringer, vanskelighed ved at genkalde minder og vanskelighed med visuel og verbal hukommelse.

Hvad forårsager Myalgisk Encephalomyelitis? Findes der udbrud? Der er historie om registrerede udbrud, der går tilbage til 1934, en undersøgelse af tidlige udbrud viste, at de kliniske symptomer var i overensstemmelse med over 60 registrerede M.E. epidemier, spredt over hele verden. M.E. er en akut erhvervet neurologisk sygdom (med systemiske bivirkninger) igangsat af en virus infektion, med en 4-7 dages inkubationstid Dette synspunkt bliver understøttet af historie, tilfælde, symptomer, ligheder med andre virale sygdomme og et stort forskningsmateriale der spænder over flere årtier.

Så hvad ved vi om Myalgisk Encephalomyelitis indtil videre? Der er en overflod af forskning, der viser at M.E. er en organisk sygdom, der kan have dybtgående virkninger på mange kropslige systemer. Mange sider, af sygdommens patofysiologi, er ganske rigtigt blevet beskrevet medicinsk i mængder af forskningsartikler. Flere end tusind gode artikler støtter den grundlæggende forudsætning af M.E. Selvom det er sandt at der ikke endnu er en enkel laboratorietest der kan diagnosticere M.E., er der en særlig serie af tests, der gør at en M.E. diagnose let kan bekræftes (MRI og SPECT skanninger af hjernen for eksempel.)

Nogle af de abnormiteter, der kan findes i M.E. patienter omfatter: ekstremt lav cirkulerende blodvolumen (op til forbløffende 50%) enzymvejs forstyrrelser, punktformede læsioner i M.E. hjernen, der ligner dem ved multipel sklerose patienter, ikke optimal hjertefunktion og abnorm hjertekar respons, vedvarende viral infektion i hjertet, svær mitokondrisk defekt og betydelig formindsket lungefunktion. Der er også stærke beviser for at (selv let eller moderat) træning, kan have skadelige bivirkninger på M.E. patienter. Permanent skade kan forekomme, såvel som sygdomstiltagen, og der har også været dødsfald. Det er derfor at træningsprogrammer der bliver 'anbefalet' eller til tider påtvunget M.E. patienter (herunder små børn) for at behandle deres formodede 'kroniske træthed', er så farlige og skadelige, at det næsten er ensbetydende med legaliseret tortur. Patient beretninger om at de, når de forlader træningsprogrammer, er meget mere alvorligt syge end da de startede på dem (i kørestole eller bundet til sengen eller afhængige af intensiv pleje) er almindelige. Efter motion, har der været tale om pludselige dødsfald hos M.E. patienter.

Hvor almindelig er Myalgisk Encephalomyelitis og hvem får det? Man har samme risiko for at blive ramt af M.E. som af Multipel Sklerose. M.E. rammer mere end en million børn, så unge som fem, teenagere og voksne. Det rammer alle racer og socio-økonomiske grupper, og det er blevet diagnosticeret over hele kloden.

Helbredelse fra og sværhedsgrad af Myalgisk Encephalomyelitis. M.E. kan være i fremgang, tilbagegang (ændre væv til en mindre funktionsdygtig form, som i hjerte tilfælde), kronisk, eller tilbagevendende eller aftagende. Den kan også være dødelig. Patienter der bliver rådet til at hvile, i de tidlige stadier af sygdommen (og at undgå overanstrengelse derefter) har igen og igen vist sig at have den mest positive langtidsprognose.

M.E. er et livstids handicap hvor tilbagefald altid er mulige. Symptomer er ekstremt alvorlige for omkring 30% af de ramte, og lader dem tilbage indespærrede i deres hus, bundet til sengen og svært handicappede. En speciallæge fandt, at M.E. patienter oplevede en større 'funktionel sværhedsgrad' sammenlignet med patienter med hjertesygdomme, praktisk talt alle former for kræft, samt alle andre kroniske sygdomme. Et uafhængigt studie, sammenlignede livskvaliteten for folk med forskellige sygdomme, herunder patienter der var i kemoterapi behandling eller dialyse, såvel som dem med HIV, lever transplanterede, hjertekranspulsåre sygdom, og andre lidelser, og fandt igen at M.E. patienter opnåede lavest point.

M.E kan i sandhed være en af de mest ødelæggende og forfærdelige sygdomme der findes, alligevel bliver mange med M.E. udsat for gentagne medicinske overgreb og omsorgssvigt, på grund af den 'uærlige' måde sygdommen er blevet præsenteret for offentligheden på, som værende psykologisk eller 'adfærdsmæssig' eller som blot værende et problem med 'træthed' eller 'trætheds syndrom'.

At undergruppere eller omdefinere eller omdøbe 'CNS', vil bare være at spille endnu 20år. 'CFS' er ikke nogen særskilt sygdom - det er hele sagen. Til gavn for alle de patientgrupper der er involveret, er ; Den falske sygdoms kategori 'CFS' er nødt til at blive afskaffet og patienter med M.E. skal igen diagnosticeres med M.E. og behandles for M.E. På grund af en overvældende mængde overbevisende videnskabelige beviser, klassificerede Verdenssundhedsorganisationen M.E. korrekt, som en særskilt organisk neurologisk sygdom i 1969 – Skal denne klassifikation/ definition og navnet skal accepteres og overholdes i alle officielle dokumenter og regeringens politik.

Hjælp med at udbrede sandheden om Myalgisk Encephalomyelitis. Dette forfærdelige misbrug og vanrøgt af så mange svært syge og sårbare mennesker i så stort et omfang er umenneskeligt og har allerede foregået i alt for lang tid. Dette kan kun ændres gennem uddannelse. Mennesker med M.E. har desperat brug for din hjælp.

Se den fulde tekst (eller ekstra udvidede) udgave af What is M.E.? A historical, medical and political overview for flere oplysninger, og for at se den fulde referenceliste

Der gives tilladelse til at frit at distribuere dette dokument via e-mail eller på tryk til ethvert ikke profit baseret formål, på betingelse af at hele teksten (herunder denne bekendtgørelse, og forfatterens tilegnelse) er gengivet i sin helhed og uden ændringer. Vær venlig af distribuere denne tekst bredt.

Referencer

Al den information der omhandler Myalgisk Encephalomyelitis, på denne hjemmeside er gengivet fuldstændigt, og er blevet udarbejdet ved brug af materiale af den højeste kvalitet, der var til rådighed. Produceret af verdens førende M.E. eksperter. Mere erfarne og mere vidende M.E. eksperter end disse - Dr Byron Hyde og Dr. Elizabeth Dowsett i særdeleshed – findes ikke. Imellem Dr Byron Hyde og Dr. Elizabeth Dowsett, og deres mentorer den afdøde Dr John Richardson og Dr Melvin Ramsay (respektivt), har disse fire læger været involveret i M.E. forskningen og M.E. patienter i mere end 100 år kollektivt, fra 1950'erne til nutiden. Mellem sig har de undersøgt mere end 15 000 forskellige (sporadiske og epidemiske) M.E. patienter, så vel som at de hver har skrevet adskillige afhandlinger og artikler, og bøger (eller kapitler i bøger) om M.E. Så, mere erfarne, mere vidende og mere troværdige M.E. eksperter end disse findes simpelt hen ikke.

Denne afhandling er beregnet til kun at give et kort referat af nogle af de vigtigste fakta om M.E. Det er skrevet til de mennesker der ikke har tiden, lyst eller evnen til at læse hver af disse endnu mere detaljerede og omstændelige beskrivelser, der er lavet af verdens førende M.E. eksperter. De originale dokumenter, der er blevet brugt til at lave denne afhandling, er dog vigtig yderligere læsning, for hver læge (eller enhver anden) med en ægte interesse for Myalgisk Encephalomyelitis. Se What is M.E.? eller Reference siden. En delvis reference liste følger:

- Dowsett, Elizabeth MBChB. 2001a, *THE LATE EFFECTS OF ME* [Online], Tilgængelig fra: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>

- Hyde, Byron M.D. & Anil Jain M.D. 1992, *Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post Infectious, Acute Onset M.E.* i Hyde, Byron M.D. (red) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa, pp. 38-65.
- Hyde, Byron M.D. 2007, *The Nightingale Definition of Myalgic Encephalomyelitis* [Online], Tilgængelig fra: <http://www.hfme.org/whydepapers.htm>

‘Mennesker i magtpositioner misbruger magten mod syge mennesker, og bruger det til at fremme deres egne særinteresser. Ingen myndighedspersoner lytter, i det mindste ikke før de selv eller deres egen familie slutter sig til rækken af forfulgte, når de også selv står over for en mur af total ligegyldighed’ – Professor Hooper 2003

’Tro ikke et øjeblik på at CFS bare er et andet navn for Myalgisk Encephalomyelitis (M.E.). Det er det ikke. CDC definitionen er ikke en sygdoms proces. Det er (a) en delvis blanding af infektiøs mononukleose/ kirtel feber (b) en blanding af nogle af de mindst vigtige træk ved M.E. og (c) hvad der i virkeligheden er en muligvis utilsigtet skævvridning af en epidemisk og endemisk sygdomsproces af større betydning’ Dr. Byron Hyde 2006.

Udtrykket Myalgisk Encephalomyelitis (betyder muskel smerte, my-algic, med betændelse i hjernen og rygmærven, encephalo-myel-itis, hjerne rygmærvs betændelse) blev først skabt af Ramsay og Richardson og den er blevet omfattet af verdenssundhedsorganisationen (WHO) i deres internationale sygdomsklassifikationssystem (ICD) siden 1969, Det kan ikke understreges kraftigt nok, at denne anerkendelse kommer fra omhyggelig klinisk observation og undersøgelse. Professor Malcolm Hooper 2006.

M.E. er en systemisk sygdom (igangsat af en virus infektion) med multi-system udbredelse, som er karakteriseret ved central nerve system problemer, der medfører et sammenbrud in den kropslige homøostase. Den har en ENESTÅENDE Neuro-hormonel profil .Dr Elizabeth Dowsett

M.E. ser ud til at være af den samme sygdomsfamilie som polio og MS. M.E. synes at udvikle sig langsommere og mildere end MS, men at være mere udbredt end poliomyelitis. Dette forhold at M.E. ligner poliomyelitis er ikke noget nyt, og er grunden til at Alexander Gilliam, i hans analyse af Los Angeles County General Hospital epidemien i 1934, kaldte M.E. en atypisk poliomyelitis. Dr. Byron Hyde 2006

Dr Melvin Ramsay om Myalgisk Encephalomyelitis: ”Graden af fysisk handicap varierer meget, men [sværhedsgraden] er direkte afhængig af

længden af den tid, patienten fortsætter med fysisk anstrengelse efter sygdommens debut, eller sagt på en anden måde, de patienter der har en periode af tvungen hvile fra sygdommens debut, har den bedste prognose.”

De særinteresser forsikrings selskaberne og deres rådgivere har, må fjernes fuldstændigt fra alle områder af ydelses-vurdering. Der må være en korrekt anerkendelse af at disse undergravende metoder, i høj grad har virket til skade for mennesker der lider af større organiske sygdomme, der kræver væsentlig støtte, hvoraf den nemmeste at yde er økonomisk. Den fattigdom og isolation, mange menneskers tilværelse er blevet reduceret til, er en skandale og uanstændighed. Professor Malcolm Hooper 2006.

‘Når en patient, for tredive år siden, kom ind til en hospitals klinik med en uforklarlig træthed, ville enhver uddannet læge lede efter en okkult ondartethed, hjerte eller anden organ sygdom, eller kronisk infektion. Det at der er et begreb der hedder kronisk træthed, har fuldstændig ændret, denne vigtige retningslinje. Patienter bliver nu diagnosticeret med CFS, som om det var en sygdom. Det er det ikke. Det er kludetæppe af symptomer, der kan betyde hvad som helst’ Dr. Byron Hyde 2003.

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)

Fighting for the recognition of Myalgic Encephalomyelitis based on the available scientific evidence, and for patients worldwide to be treated appropriately and accorded the same basic human rights as those with similar disabling and potentially fatal neurological diseases such as Multiple Sclerosis.



A one page summary of the facts of M.E.

This Danish translation by Joan Steen. En enkelt sides sammendrag af de faktiske omstændigheder ved M.E

Copyright © Jodi Bassett Januar 2009, Denne udgave blev opdateret maj 2009. fra www.hfme.org

- Myalgisk Encephalomyelitis er en invaliderende neurologisk sygdom, der ligner multipel sklerose (M.S.) and Poliomyelitis (polio). Tidligere navne for M.E. var 'atypisk multipel sklerose' og 'atypisk polio'
- Myalgic Encephalomyelitis er en neurologisk sygdom, der er kendetegnet ved videnskabeligt målbar post-encephalisk skade på hjernestammen. Denne er altid beskadiget ved M.E., således navnet M.E. Begrebet M.E. blev skabt i 1956, og betyder. My = muskel, Algic = smerte, Encephalo = hjerne, Mye = rygmarg, itis = betændelse. Denne neurologiske skade, er blevet bekræftet ved obduktioner af M.E. patienter.
- Myalgisk Encephalomyelitis har været anerkendt af Verdenssundhedsorganisationens internationale klassifikation af sygdomme siden 1969, som en særegen organisk neurologisk sygdom med ICD koden G.93.3.
- Myalgisk Encephalomyelitis er primært neurologisk, men den omfatter også kognitive, hjerte og hjertekar, immunologisk, endokrine, metaboliske, åndedrætsmæssige, hormonelle, gastrointestinale, muskuloskeletale problemer og skade. M.E. rammer alle vitale kropslige systemer og forårsager en manglende evne til at vedligeholde den indre homøostase. Mere end 64 forskellige symptomer på M.E. er blevet videnskabeligt dokumenteret.
- Myalgisk Encephalomyelitis er en akut (pludseligt) debuterende infektiøs neurologisk sygdom, der er forårsaget af en virus (en virus infektion, med en 4-7 dages inkubationstid). M.E. forekommer epidemisk så vel som sporadisk, og mere end 60 udbrud er blevet registreret på verdensplan siden 1934. Der er tilstrækkelig bevis på at M.E. er forårsaget af den samme type virus, som den der forårsager polio, et enterovirus.
- Myalgisk Encephalomyelitis kan være mere invaliderende end MS eller polio, og mange andre alvorlige sygdomme. M.E. er en af de mest invaliderende sygdomme der findes. Mere end 30% af M.E. patienterne er

indespærret i deres huse, eller kørestols afhængige og/eller bundet til sengen og er endda svært begrænsede med hensyn til bevægelse og kommunikation.

- *Hvorfor er Myalgisk Encephalomyelitis patienter så alvorligt og enestående handicappede?* For at en person kan holde sig i live, skal hjertet pumpe et hvis basis mængde af blod rundt. Hver gang en person er aktiv, øger dette mængden af blod hjertet er nødt til at pumpe rundt. Enhver bevægelse man foretager sig, eller tid der er brugt opretstående, hvert ord talt, hver tanke tænkt, hvert ord læst eller lyd hørt, kræver at der bliver pumpet mere blod rundt af hjertet.

Imidlertid, kan M.E. patienters hjerter kun lige pumpe nok blod rundt, til at de kan holde sig i live. Den cirkulerende blodvolumen er reduceret med 50%. Således er M.E. patienter stærkt begrænsede i deres fysiske, kognitive og ortostatiske (holde sig oprejste) anstrengelser og sanseindtryk. .

Dette problem med nedsat cirkulerende blodvolumen, der fører til hjertesvigt, er grunden til at hver kort periode der bliver brugt til at gå eller sidde, hver samtale og hver udsættelse for lys eller støj kan ramme M.E. patienter så hårdt. Tilsyneladende mindre 'aktiviteter' kan forårsage betydeligt forhøjet sværhedsgrad/eller invaliditet (ofte med en 48-72 timers forsinkelse) længerevarende tilbagefald der varer måneder, år eller længere, permanent skade på kroppen (f.eks. skader på hjertet eller organsvigt), forværring af sygdommen eller dødsfald.

Hvis aktivitetsniveauet overstiger minutvolumen med så lidt som 1%, kan de føre til døden. Således skal aktivitetsniveauet for en M.E. patient forblive strengt inden for rammerne af deres nedsatte minutvolumen, bare for at holde dem i live.

M.E. patienter, der er i stand til at hvile korrekt, og undgå alvorlig og forlænget overanstrengelse har gentagne gange vist sig at have den mest positive langsigtede prognose.

- Myalgisk Encephalomyelitis er en testbar og videnskabeligt målbar sygdom med flere specielle træk, der ikke er vanskelige at diagnosticere (inden for bare et par uger efter sygdommens debut) ved hjælp af et antal objective tests (f.eks. MRI og SPECT hjerne skanninger) abnormiteter er også synlige ved en fysisk undersøgelse for M.E.
- Myalgisk Encephalomyelitis er en langtids/ livsvarig neurologisk sygdom der rammer mere end en million voksne og børn på verdensplan. I nogle tilfælde er M.E. dødelig (årsagerne til dødsfald af M.E. omfatter hjertesvigt.)

For flere oplysninger, og for at læse den fuldstændige refererede udgave af denne tekst, samlet ved hjælp af oplysninger fra verdens førende M.E. eksperter, se venligst: What is M.E.? Extra extended version der gives tilladelse til frit at uddele dette uredigerede dokument. Vær venlig at sprede denne tekst til så mange som muligt.