

## **M.E. vs M.S. – Similarities and differences**

### **M.E. vs M.S.- Ligheder og forskelle**

Copyright © Jodi Bassett February 2009. This version updated March 2009.

Taken from [www.hfme.org](http://www.hfme.org)

Copyright © Jodi Bassett Februar 2009. Denne version er blevet opdateret marts 2009.

Taget fra [www.hfme.org](http://www.hfme.org)

Danish translation by Joan Steen



En af mine mest levende erindringer, fra min tidligste barndom, er fra den dag, en kvinde med multipel sklerose (ME) kom til min skole for at holde et foredrag for min klasse. Hun berettede for mig og mine 9 års klassekammerater om MS og opfordrede os til at hjælpe til med at skaffe penge til forskning i MS, gennem MS-læse-thon. Hun var et sted mellem 30 og 35, måske lidt yngre.

Jeg husker ikke om kvinden sad i kørestol eller om hun bare sad ned, men jeg husker hvor godt hun talte. Hun var sådan en selvsikker og medrivende taler. Hun havde vores fulde opmærksomhed, i al den tid hun talte. Det virkede som om hun var bevidst om hvor vigtigt det var, det hun lavede, og hun var stolt over at være i stand til at gøre det.. Jeg syntes hun var så modig, stærk og inspirerende.

Jeg husker at hun fortalte os at det første tegn på at noget var galt, var den dag hvor hun fik en forbrænding på sin ryg, fordi hun ikke længere kunne føle vandtemperaturen. Hun beskrev forbrændingen så levende. Jeg havde ondt af hende, og af alle der havde MS. Det virkede som om det var utroligt forfærdeligt, at det skulle ske, for nogen. Simpelthen ufatteligt forfærdeligt, som ens værste mareridt. Jeg ønskede inderligt at mennesker med MS ikke var nødt til at gennemgå sådanne lidelser.

Talen om MS gjorde stort indtryk på mig, og forblev i min erindring længe efter. I mange år efter læste jeg så mange bøger jeg kunne under den årlige MS-læse-thon. Jeg brugte megen tid på at tænke på denne kvinde med MS jeg havde mødt, og Jeg spekulerede på hvordan hun havde det. Jeg havde så ondt af hende.

**Jeg kunne aldrig have forestillet mig dengang, at jeg bare 10 år efter, ville være i den forfærdelige situation at MISUNDE denne kvinde med MS.**

## Min historie.

Det der skete var, at da jeg var 19 blev jeg pludselig syg med Myalgisk Encephalomyelitis (ME). Jeg var en normal, aktiv og glad 19-årig, da alting pludselig ændrede sig. Jeg fik svær hjerneskade fra det ene øjeblik til det andet. Første gang jeg mærkede noget til min sygdom, var da min hjerne, mit hjerte, min balancesans og simpelthen hele min krop bare holdt op med at fungere, som den havde gjort før, og at jeg ikke kunne gøre det ting jeg havde været vant til før. Jeg fik bogstaveligt talt snesevis af ekstreme og ustandselig skiftende symptomer og handicaps, der forværredes, når jeg foretog mig noget som helst.

Uheldigvis forværredes min sygdom i løbet af det næste ti år eller deromkring. 14 år senere er jeg helt lukket inde i mit hjem og omkring 99 % bundet til sengen. Jeg er svært handicappet, på mange forskellige måder, både fysisk og intellektuelt.

## Medicinske ligheder mellem MS og M.E.

Grunden til at jeg er så misundelig er ikke så meget på grund af den slag sygdom MS er, i forhold til M.E. M.E. er faktisk meget ens rent lægeligt, på mange måder, som følgende liste viser.

<b>Tabel 1. Medicinske ligheder mellem MS og M.E.</b>	
<b>Multipel sklerose</b>	<b>Myalgisk Encephalomyelitis</b>
MS er primært en neurologisk sygdom dvs sygdom i det centrale nervesystem	M.E. er primært en neurologisk sygdom dvs en sygdom i det centrale nervesystem
Demyelinering (skade på myelinskednen, der omgiver nerver) er dokumenteret ved MS	Demyelinering (skade på myelinskednen der omgiver nerverne) er dokumenteret ved M.E.
Tegn på oligoklonale bånd i cerebrospinalvæsken (hjernevæsken) er dokumenteret ved MS:	Tegn på oligoklonale bånd i cerebrospinalvæsken (hjernevæsken) er dokumenteret ved M.E.
Der findes endnu ikke en afgørende laborietest tilgængelig for MS. Men der er en række tests til rådighed, der objektivt kan bekræfte diagnosen med en vis sikkerhed	Der findes endnu ikke en afgørende laborietest tilgængelig for M.E. Men der er en række tests til rådighed, der objektivt kan bekræfte diagnosen med en høj grad af sikkerhed

MS kan være svært invaliderende og kan forårsage at et betydeligt antal patienter er bundet til sengen, eller er kørestolsafhængige.	M.E. kan være svært invaliderende og kan forårsage at et betydeligt antal patienter er bundet til sengen, eller er kørestolsafhængige.
MS kan være dødeligt (enten af sygdommen selv eller fra komplikationer fra sygdommen)	M.E. kan være dødeligt (enten af sygdommen selv eller fra komplikationer fra sygdommen)
MS reducerer den forventede levetid betydeligt	M.E. reducerer den forventede levetid betydeligt (M.E. reducerer levetiden med flere år end det ses ved MS: se tabel 3.)
Symptomer/problemer der forekommer ved MS omfatter: nedsat syn, Nystagmus, afferent pupil fejl, tab af balance og muskel koordination, tandhjuls bevægelse i benene, sløret tale, talebesvær (skannende tale og langsom tøvende tale) skrivebesvær, synkebesvær, proprioceptive dysfunktioner, føleforstyrrelser (følelsesløshed, prikken og stikken) åndenød, hovedpine, kløe, udslæt, hårtab, anfald, rystelser, muskulære trækninger eller fascikulation (hurtige sammentrækninger af muskel), abnorm gangart, stivhed, subnormal temperatur, kemikaliefølsomhed, søvnforstyrrelser, ansigtsbleghed, blære og tarmproblemer, gangbesvær, smerte, takykardi, apopleksi-lignende episoder (slagtilfælde), fødevare-intolerance og alkohol intolerance, og delvis eller fuldstændig lammelse	Symptomer/problemer der forekommer ved MS omfatter: nedsat syn, Nystagmus, afferent pupil fejl, tab af balance og muskel koordination, tandhjuls bevægelse i benene, sløret tale, talebesvær (skannende tale og langsom tøvende tale) skrivebesvær, synkebesvær, proprioceptive dysfunktioner, føleforstyrrelser (følelsesløshed, prikken og stikken) åndenød, hovedpine, kløe, udslæt, hårtab, anfald, rystelser, muskulære trækninger eller fascikulation (hurtige sammentrækninger af muskel), abnorm gangart, stivhed, temperatur under normalen, kemikaliefølsomhed, søvnforstyrrelser, ansigtsbleghed, blære og tarmproblemer, gangbesvær, smerte, takykardi, apopleksi-lignende episoder (slagtilfælde), fødevare-intolerance og alkohol intolerance, og delvis eller fuldstændig lammelse
MS kan forårsage ortostatisk intolerance (svimmelhed eller besvimelse ved opretstående	M.E. forårsager svær ortostatisk intolerance (der ofte forværres og bliver til svær POTS og /eller NMH)

stilling)	
Korttids hukommelsestab, svært ved at finde ord, koncentrationsbesvær og svært ved logisk tænkning og andre former for kognitiv svækkelse forekommer i 50 % af alle MS patienter. 10 % af MS patienterne har så svær kognitiv svækkelse, at det påvirker hverdagen.	Korttids hukommelsestab, svært ved at finde ord, koncentrationsbesvær og svært ved logisk tænkning og andre former for kognitiv svækkelse forekommer i 100 % af alle MS patienter. Næsten alle M.E. patienterne har så svær kognitiv svækkelse, at det påvirker hverdagen betydeligt.
MS patienter bliver ofte mere alvorligt syge i varmt vejr, endog ved små temperaturforhøjelser, koldt vejr kan også forårsage betydelige problemer	M.E. patienter bliver ofte mere alvorligt syge i varmt vejr, endog ved små temperaturforhøjelser, koldt vejr kan også forårsage betydelige problemer
MS kan påvirke det autonome nervesystems funktion (herunder selvstyrende funktioner såsom fordøjelse og hjerterytme.)	M.E. kan påvirke det autonome nervesystems funktion (herunder selvstyrende funktioner såsom fordøjelse og hjerterytme.)
MS er mistænkt for at forårsage et sammenbrud af blod hjerne barrieren	M:E. er mistænkt for at forårsage et sammenbrud af blod hjerne barrieren
En positiv Babinski refleks er i overensstemmelse med adskillige neurologiske sygdomme, herunder MS (Babinski´s refleks eller fodsåls udstrækning, bøjning er en test for dysfunktion i rygmargens nervebaner )	En positiv Babinski refleks (eller fodsåls refleks)er i overensstemmelse med M.E.
En Romberg test vil ofte være unormal ved MS. (denne test måler neurologisk eller indre øre fejlfunktion)	En Romberg test vil være unormal ved 95 % eller flere af M.E. patienterne.
En unormal neurologisk undersøgelse vil være almindelig ved MS. Abnormaliteter ses også	En unormal neurologisk undersøgelse vil være almindelig ved M.E. Abnormaliteter ses også

ofte i en neuropsykologisk test for MS.	ofte i en neuropsykologisk test for M.E.
MS forårsager en bestemt type hjernelæsion der kan opdages ved MR hjerneskanninger. Anormaliteter kan også ses ved EEG og QEEG hjerne kort og SPECT hjerneskanninger ved MS.	M.E. forårsager en bestemt type hjernelæsion der kan opdages ved MR hjerneskanninger. Anormaliteter kan også ses ved EEG og QEEG hjerne kort og SPECT hjerneskanninger ved M.E.
Hypothyroidisme (nedsat funktion af skjoldbruskkirtelen) ses hos mange MS patienter	Hypothyroidisme (nedsat funktion af skjoldbruskkirtelen) ses hos næsten alle M.E. patienter
Glukose tolerance testen er ofte unormal ved MS.	Glukose tolerance testen er ofte unormal ved M.E.
Lavt blodtryk aflæsninger (som regel lav-normal) er almindelige ved MS.	Lavt blodtryk aflæsninger er meget almindelige ved M.E. Meget lave blodtryk aflæsninger så lave som, eller lavere end, 84/48 (eller 75/35 ifølge mange beskrivelser) er almindelige ved svær M.E. eller hos dem der har svære tilbagefald. Dette kan forekomme som resultat af ortostatisk eller fysisk overanstrengelse. Til tider kan blodtryks aflæsninger være så lave, at de næsten ikke kan aflæses af maskinen, og en fejlmeddelelse viser sig. Cirkulerende blodvolumen målinger på bare 50 % til 75 % af det forventede, ses også ofte ved M.E.
Nogle MS patienter oplever en delvis bedring under en graviditet	Nogle M.E. patienter oplever en delvis bedring under en graviditet
Patienter der har MS, har en øget risiko for at dø af hjertesygdom eller hjertekar sygdomme	Dødsfald fra hjerte problemer er en af de mest hyppige dødsårsager ved M.E.
Selvom MS primært er neurologisk, har det også aspekter af at være en autoimmun sygdom.	Selvom M.E. primært er neurologisk, har det også aspekter af at være en autoimmun sygdom
MS forekommer hos mennesker mellem 20 og 40 år, og den gennemsnitlige alder for debuten af sygdommen er omkring 34 år.	Den gennemsnitlige alder for at få M.E. er den samme som det ses ved MS, dog kan den gennemsnitlige alder for debuten være betydeligt

Debuten sker mellem 20 til 40 år for 70 % af patienterne.	yngre ved M.E.
MS blev engang anset for at være sjældent hos børn, men vi ved nu, at omkring 5 % af alle MS ramte er under 18 år.	Omkring 10 % af alle M.E. ramte er under 18 år.
MS rammer mere en million voksne og børn på verdensplan	M.E. rammer mere end en million voksne og børn på verdensplan. (M.E. er mindst lige så almindelig som MS, og kan være op til dobbelt eller 3 gange så almindeligt.)

Lige som der er mange ligheder i symptomer, ligner hjerne skanningerne fra MS og M.E. patienter ofte hinanden, som dette skema viser. MS og M.E. forårsager begge en bestemt type af hjerne læsioner der kan spores i hjerneskaninger. Personer med MS har en tendens til at have færre større hjernelæsioner, mens ved M.E. er der et større antal af disse læsioner, af en noget mindre størrelse.

M.E. og MS er så ens medicinsk, at de undertiden bliver forvekslet diagnostisk.

De navne der anvendes om M.E. og MS antyder også lighederne mellem de to sygdomme. MS blev først beskrevet i 1968, og MS har også været kendt som 'dissemineret sklerose' eller 'dissemineret encephalomyelitis'. Myelitisk Encephalomyelitis har eksisteret i århundreder, men blev først grundigt videnskabeligt dokumenteret i 1934, da et udbrud der først lignede poliomyelitis (polio) fandt sted i Los Angeles (M.E. forekommer såvel udbrud, som sporadisk) Betegnelsen Myalgisk Encephalomyelitis blev skabt i 1956. Tidligere navne for M.E. er blandt andet 'atypisk polio' og 'atypisk multipel sklerose'.

Både MS og M.E. har været korrekt klassificeret, som organiske sygdomme i det centrale nervesystem i Verdenssundhedsorganisationen, i flere årtier. MS er klassificeret som G. 35 og M:E. som G. 93.3.

### **Hvorfor er mennesker med M.E. ofte misundelige på mennesker med MS?**

<b>Tabel 2. Politiske og sociale forskelle mellem behandlingen af MS og M.E.</b>	
<b>Multipel sklerose</b>	<b>Myalgisk Encephalomyelitsi</b>
MS er en neurologisk sygdom, så MS patienter bliver primært behandlet af neurologer. I lande som	M.E. er også en neurologisk sygdom, der bedst er egnet til behandling af en neurolog, alligevel

<p>Australien, Canada, New Zealand, USA og Storbritannien, har flertallet af patienter adgang til en neurolog, der har kendskab til MS</p>	<p>har de færreste M.E. patienter adgang til en læge, der kender til endog de mest grundlæggende fakta om M.E., for ikke at tale om en neurolog der har erfaring og viden om M.E. Adgang til andre relevante specialister såsom immunologer og kardiologer (hjertespecialister) er også sjældne. I lande som Australien, Canada, New Zealand, USA og Storbritannien, har størstedelen af M.E. patienterne ingen adgang til lægehjælp overhovedet. Disse patienter har kun adgang til en praktiserende læge, der har meget lidt eller ingen viden om M.E., eller er åbenlyst skeptisk over for begrebet M.E.</p>
<p>Rapporter i medierne om MS, er af høj standard. Hvis journalister udsendte historier om MS, der ikke var faktuelle, ville det være en offentlig skandale og man ville undskylde.</p>	<p>Rapporter om M.E., er af meget lav standard. Det er ekstremt almindeligt at læse artikler, der hævder at omhandle M.E., som ikke indeholde nogen som helst fakta om sygdommen og som bagatelliserer og aktivt skader patienterne. Klager fra M.E. patienterne og eksperterne ignoreres.</p>
<p>Selv mord er en væsentlig årsag til dødsfald ved MS, specielt af yngre patienter, på grund af sværhedsgraden af sygdommen</p>	<p>Selv mord er en væsentlig årsag til dødsfald ved M.E. specielt af yngre patienter, på grund af sværhedsgraden af sygdommen, men oftere skyldes selvmordene manglen på medicinsk, social eller økonomisk omsorg og støtte. Nogen M.E. patienter begår selvmord, fordi de ikke føler at de har andet valg, da de er for invaliderede til at klare sig selv, og fordi de får for lidt, uhensigtsmæssig eller slet ingen støtte, herunder økonomisk hjælp. mishandling fra den medicinske</p>

	profession og venner og familie, er også et alvorligt problem.
Rapporter i medierne, om patienter der har oplevet en vis bedring fra MS omhandler ægte MS patienter.	Rapporter i medierne om 'mirakelkure' for M.E. patienter, der påberåber sig den ene pseudo-behandling efter den anden, er meget almindelige. Men, de patienter der beskrives, havde ikke M.E. (eller nogen som helst anden alvorlig neurologisk sygdom). Påstået erklæring om diagnosticering af M.E. og påstande om 'mirakelkur' der antyder at M.E. nemt kan kureres, er usande. Dette fører til videre uhensigtsmæssig behandling og mishandling.
MS støttegrupper gør et godt arbejde for MS patienter, og hjælper med at øge bevidstheden om skaffe midler til forskning. MS grupper bliver ledet af MS patienter.	Langt størstedelen af M.E. støttegrupper taler ikke til fordel for M.E. patienter, men arbejder i stedet direkte imod M.E. patienternes bedste interesser, f.eks. påstår de ofte at biomedicinsk forskning i M.E. ikke er nødvendig. Langt størstedelen af disse grupper ledes ikke til fordel for, eller af M.E. patienter, og deres dagsordner er ikke at hjælpe M.E. patienter. Disse grupper udsender ofte informationer om M.E., der er fuldstændig urigtige, og som også bagatelliserer og misrepræsenterer M.E. patienterne, og arbejder for at øge fejlbehandling og misbrug af M.E. patienter.
MS velgørenhed ville aldrig støtte behandlinger for MS, der ikke har nogen chance for at virke, og som oftest forårsager en alvorlig og langvarig forværring for patienten, eller endda dødsfald.	Såkaldte M.E. velgørenhedsorganisationer støtter ofte fuldt ud og sælger 'behandlinger', der ikke har nogen chance for at virke, og som meget ofte forårsager alvorlig og langvarig

	<p>forværring af patientens tilstand, og desuden ødelægger patientens chancer for betydelig bedring i fremtiden, eller forårsager endda dødsfald.</p>
<p>MS er en velkendt sygdom, således bliver patienter almindeligvis behandlet hensigtsmæssigt af læger og andet medicinsk personale.</p>	<p>M.E. er en sygdom, som de meste medicinske personale ikke er uddannet i. M.E. patienter bliver ofte behandlet uhensigtsmæssigt af læger og andet medicinsk personale. I nogle tilfælde medfører det alvorlig mishandling. M.E. patienter bliver desuden ofte latterliggjort, drillet, hånet eller behandlet med manglende respekt.</p>
<p>Mennesker med MS vil generelt være kvalificeret til at modtage de relevante bistandsmidler og sygesikrings udbetalinger, de er berettiget til.</p>	<p>Mennesker med M.E. bliver ofte nægtet de relevante bistandsmidler og sygesikringsudbetalinger, de er berettiget til. Nogle er afhængige af familie, for at overleve, mens andre bliver hjemløse, eller føler at de ikke har andet valg end selvmord.</p>
<p>MS modtager mange millioner dollars i offentlige midler til forskning, og flere millioner bliver indsamlet hvert år, af de store MS velgørenhedsorganisationer</p>	<p>M.E. modtager ingen offentlige midler på verdensplan, og meget lidt bliver indsamlet af M.E. velgørenhedsorganisationer. Den smule, der bliver indsamlet, bliver næsten altid brugt på at undersøge ikke M.E. grupper eller blandede patientgrupper. (som måske, eller måske ikke indeholder en lille procentdel M.E. patienter). Selv de studier, der omfatter en lille procentdel M.E. patienter er ubrugelige, da blandede patientgrupper gør resultaterne meningsløse.</p>
<p>Når forskning hævder, at omfatte MS patienter, kan man være</p>	<p>Når forskning hævder, at omfatte M.E. patienter kan man kun i ringe</p>

fuldstændig overbevist om, at det er tilfældet.	grad have tillid til, at det er tilfældet.
Når en patient med MS vælger dødshjælp, er der en offentlig sympati for den grad af smerte og lidelser, der må have ført til et sådant valg.	Når en patient med M.E. vælger dødshjælp, udtrykkes der ofte offentlig hån og latterliggørelse. Selv i tilfælde, hvilket oftest er tilfældet ved dødshjælp, at personen med M.E. er svært ramt og bundet til sengen, ude af stand til at tale, sondemadet, og med konstante smerter, gennem mange år, eller tiår, er det ofte nonchalant blevet påstået af medierne, at ikke bare var personen ikke alvorligt syg, men at personen slet ikke var syg overhovedet. Stik imod alle beviser på det modsatte, medierne vil ofte i bedste fald hævde at personen havde en mild sygdom, der let kunne behandles inden for bare et par dage, uger eller måneder, hvis personen virkelig ønskede bedring.

Selv om MS og M.E. ligner hinanden medicinsk, er der verdener imellem dem politisk og socialt.

### **Hvorfor er den offentlige opfattelse af M.E. så forskellig i forhold til MS?**

Den offentlige opfattelse af MS afspejler virkeligheden. De fleste medlemmer af offentligheden er klar over de grundlæggende kendsgerninger, at MS er en neurologisk sygdom der rammer musklerne, og at den kan være meget invaliderende eller dødelig. Forståelsen af dette forhold ses også reflekteret i den måde, medierne behandler MS, regeringens politik og så videre.

Den offentlige opfattelse af M.E. kunne ikke være fjernere fra den medicinske virkelighed ved sygdommen.

De fleste medlemmer af offentligheden, hvis de overhovedet har hørt om M.E., har kun hørt en fuldstændig ukorrekt beskrivelse af sygdommen, som de fejlagtigt opfatter som videnskabeligt underbygget. På trods af, at M.E. er en alvorlig neurologisk sygdom, der kan sammenlignes med MS, Lupus og polio, opleves M.E. af befolkningen, ja selv af størstedelen af den medicinske

profession, som 'banal' eller meget 'mild'. M.E. opfattes og præsenteres på denne måde af både medierne og regeringen. M.E. patienterne behandles helt anderledes end dem med sammenlignelige sygdomme som MS.

Forskellen er slående.

Der er en overflod af beviser, der viser at MS er en systemisk neurologisk sygdom, som kan være svært invaliderende eller dødelig. Det samme gælder for M.E. Beviserne der støtter M.E. er ikke mindre overbevisende, selvom man ikke skulle tro det fra den måde, M.E. bliver behandlet. Om noget, har M.E. mere videnskabelig troværdighed, det er en hel del nemmere at diagnosticere, på grund af den bratte debut, den mere indlysende, den mere systemiske, og enestående patologi, årsagen er langt mere pålidelig, og så videre

For at gøre en lang historie kort, grunden til at M.E. bliver behandlet så forskelligt fra MS, på trods af at de er sammenlignelige sygdomme har intet at gøre med videnskab eller beviser, og alting at gøre med PENGE.

Patienter bliver (fejl)behandlet udelukkende baseret på rene økonomiske overvejelser. Finansielle interessegrupper har undergravet og tilsløret virkeligheden for deres egen vindings skyld. Flere millioner kroner bliver tjent (eller sparet) af magtfulde forsikringsselskaber, og andre, på grund af dette bedrag. (dette bliver beskrevet i detaljer i [What is Myalgic Encephalomyelitis? A historical, medical and political overview.](#))

Til alvorlig skade for etik, videnskab, grundlæggende menneskerettigheder, og patienternes velfærd, har denne smarte og meget velfinansierede 'markedføringskampagne' narret næsten alle. Denne fidus er papir tynd, og kan let modbevises, af nogen der bare bruger lidt tid på det. Den oprørende Interessekonflikt, der er involveret, for de finansielles interessegrupper er også åbenlys.

Denne grove pengemaskines opspind om M.E. er bredt accepteret i samfundet, men det har omkring lige så meget at gøre med videnskab, som astrologi har med astronomi, det er blevet videnskabeligt modbevist hundredvis af gange, endog før den massive mørklægning, svindelnummeret var, blev skabt.

Gentagelse af en løgn igen og igen, vil aldrig gøre det til sandhed, men det virker som om det ofte kan få masser af mennesker til at tro at det er sandt, specielt hvis kilderne anses for 'autoriteter'. **Hvilket er grunden til at denne grove og uvidenskabelige penge-maskines opspind om M.E. har foregået i 20 år nu, og det bliver bare mere ekstremt og indgroet jo længere tid der går**

MS er ikke blevet angrebet på samme måde som M.E. af forsikringselskaberne osv. Det har været et spørgsmål om timing. MS kom frem tidligere, modtog mere medicinsk opmærksomhed, og har været anerkendt i længere tid inden for den etablerede medicin, på grund af den heldige timing. MS har undsluppet den moderne manipulation, pga. fortjeneste, som har plaget M.E., i de seneste 20 år.

De medicinske forskere og læger, der har bestemt hvordan MS skal behandles og hvordan det skal opfattes, har arbejdet i god tro/videnskabeligt og etisk, hvorimod opfattelsen af M.E. er blevet skabt på et fuldkomment uvidenskabeligt og uetisk grundlag, på grund af de særlige og modstridende interesser, der er blevet nævnt ovenfor. For eksempel er læger der arbejder for medicinske forsikringselskaber også i stand til at få indflydelsesrige rådgivende stillinger i regeringen inden for sundhedsområdet, hvilket spiller en stor rolle i hvordan sygdomme bliver behandlet, kategoriseret og endda defineret. At give selskaber med særinteresser magt til at uvidenskabeligt at 'om-definere' og/eller om-klassificere (læs fejl-klassificere) en sygdom så det er til fordel for dem selv, kan være umådeligt lukrativt for det selskab. Simpel politisk indflydelse har afgjort hvordan M.E. bliver behandlet og hvordan det bliver opfattet, hvilket ikke gælder for MS.

Forskellen mellem behandlingen af dem der lider af de to sygdomme, skyldes også manipulation af den medicinske virkelighed, hvilket skader M:E. patienter, men ikke MS patienter.

Grunden til at M.E. patienter bliver så dårligt og uhensigtsmæssigt behandlet er klar. Hvordan man kan stoppe dette misbrug, når så mange grupper, der egentlig skulle beskytte patient rettigheder – regering, såkaldte M.E. velgørenhedsorganisationer, medierne osv. – samarbejder med en mørklægning til deres eget formål, er langt mindre åbenlys desværre

Derfor tumler M.E. patienter med enorme vanskeligheder, frustrationer og udfordringer, som MS patienter ikke står overfor. At bekæmpe løgnene om deres sygdom og at kæmpe for at få nogen til at lytte til sandheden. Hvordan patienter med M.E. kan gøre det og arbejde for at ændre deres situation, når de er så syge og handicappede, og når så mange, er for syge til overhovedet at være i stand til at læse de grundlæggende fakta om hvad der er der foregår, og når de får så lidt støtte, er ikke åbenlyst.

Hvordan kan patienter med M.E. nå igennem til det store flertal af befolkningen der nægter at tro at regeringen og industrien kan være så amoralsk (på trods af tilstrækkelige eksempler på tidligere synder)? Hvordan kan man overbevise andre om sandheden, når så mange tilsyneladende godgørende selskaber, regerings departementer, journalister eller tilsyneladende patient-organisationer

laver så meget gensidigt understøttende og overfladisk overbevisende propaganda?

Disse er svære emner og simpelthen enorme problemer, som M.E. patienter er tvunget til at håndtere, og som MS patienter ikke engang behøver at overveje.

### **Jeg spekulerer engang imellem på: hvordan ville mit liv være anderledes, hvis jeg havde MS i stedet for M.E.?**

Jeg tænker engang imellem på den kvinde med MS, som kom til min skole, og jeg kan ikke lade være med at sammenligne mig selv med hende. Jeg er sikker på at hun led frygteligt, men alligevel kunne denne kvinde tale og udføre betydeligt velgørenheds arbejde. Hun kunne forlade huset og kunne sidde i en stol eller kørestol i lange perioder. Hun var ikke i engang i nærheden af at være så kognitivt forringet og så begrænset i tale og så videre, som jeg er på nuværende tidspunkt. Selv i den halve time eller deromkring, vi så hende, var det åbenlyst hvor mange ting hun kunne gøre, som jeg er ude af stand til at gøre nu, på grund af M.E.

Jeg spekulerer engang imellem på: ved hun, hvordan det føles at miste sine venner og familie på grund af direkte løgne der bliver fortalt om ens sygdom af medierne og regeringen? Jeg tænker på om hun ved hvor heldig hun er, at være i stand til at tage til skadestuen når hun er meget utilpas, og bange for at dø, og vide at hun vil blive behandlet med respekt og givet den hensigtsmæssige pleje, frem for at blive grinet af, hånet foran de andre patienter, nægtet prøver og behandling, og bare sendt hjem. Jeg spekulerer på om hun ved hvor heldig hun er, at der bliver brugt millioner af dollars i forsøget på at kurere hendes sygdom. En sådan viden må være meget beroligende. Jeg ønsker at det var tilfældet for mig og andre med M.E. Det ville være fantastisk.

Jeg spekulerer på om hun ved hvor heldig hun er, ikke at frygte for hvert brev fra regeringen der kom til hende, bekymre sig for om det vil informere hende om, at hende sølle pension vil blive afbrudt, hvis hun ikke gør alt hvad de siger – selv om hun faktisk er for syg og handicappet til at gøre det. Jeg spekulerer på om hun ved hvor vanvittigt det er, at man faktisk kan være for syg til at modtage en eller anden form for social støtte, der er beregnet til dem som er meget syge...hvis ens sygdom ikke har det rigtige 'omdømme'. Jeg spekulerer på om hun ved hvor heldig hun er at have adgang til en læge som kender til i hvert fald de grundlæggende oplysninger om hendes sygdom og om hvordan man behandler den. Meget få patienter med M.E. har en sådan 'luksus'.

Jeg spekulerer på om hun ved hvor heldig hun er, ikke at bekymre sig om den seneste uvidenskabelige undersøgelse eller artikel der hævder at være om hendes sygdom, vil få dem omkring hende til at behandle hende dårligt på

grund af en undersøgelse der enten omfatter en helt og aldeles forskellig og ubeslægtet patientgruppe, eller er udført af dem som rutinemæssigt fejlfortolker resultaterne så det passer til deres egne særlige interesser, eller begge. Jeg spekulerer på om hun ved hvor heldig hun er at oplysnings kampagner for MS ofte ses i blade, aviser og på TV... Jeg har aldrig set så meget som én oplysningskampagne for M.E, og offentligheden gengiver kun listerne over de mest skadelige myter og løgne igen og igen. Men ved MS er der læs-a-thon, diverse store MS baller, og MS samfund der endda sponsorerer (og får donationer fra) forskellige teater produktioner. Listen fortsætter i det uendelige...

Jeg spekulerer på om hun ved, hvor heldig hun er at have MS og ikke M.E. ofte ønsker de af os der har M.E. at vi havde MS i stedet, med alle de rettigheder, og respekt der følger med det. Det er noget, jeg ofte hører mennesker med M.E. sige.

Jeg spekulerer på om denne kvinde, måske nu har svær MS. Måske har hun det, måske er hun nu endnu mere handicappet end mig, eller er død af MS. (Jeg håber det virkelig ikke, Jeg håber at hun ikke endte med at have den sværeste form for MS) Det har jeg ingen mulighed for at vide. Men alligevel, Jeg kan ikke lade være med at spekulere på om hun ved, eller vidste, hvor heldig hun var/er at være i en position, hvor hun var alvorligt syg på grund af et tilfælde, fordi hun var uheldig at få den alvorligste form af hendes sygdom, mere end fordi en læge gav uhensigtsmæssige råd, og ikke tog ens sygdom alvorligt eller tænkte at det virkelig var værd at pleje eller bekymre sig om.

Hvis jeg havde MS, ville jeg sandsynligvis være mindre hårdt ramt. Jeg ville også være langt mindre tilbøjelig til at have et så anstrengt familieforhold. Der er stor sandsynlighed for at jeg stadig ville være i stand til at arbejde, halvtids i det mindste, og jeg ville sandsynligvis have været i stand til at afslutte min uddannelse. Der er en kæmpe chance for at jeg ville være rask nok til at sidde i mere end et par minutter om dagen, og foretage telefonopkald. Der er 40 % sandsynlighed for at mit værste symptom ville være simpel træthed, som det er for 40 % af MS patienterne. Det ville være ufatteligt dejligt...

Lige nu, kan jeg kun drømme om at være i stand til at sidde, eller om at være rask nok til at bruge en kørestol en dag. Jeg kan kun drømme om, igen en dag at være i stand til at forlade huset. Det er 3 år siden, Jeg forlod huset sidst, og 8 år siden jeg kunne gøre det regelmæssigt. Jeg kan kun drømme om at være i stand til at mødes personligt med andre ramte, og at være i stand til at deltage mere i oplysnings og fortale virksomhed. Jeg kan kun drømme om ikke at være stille, ubevægelig og alene i mindst 22 timer hver dag. Jeg kan kun drømme om at have selskab og blive talt til, uden at det gør mig alvorligt syg. Mennesker med

MS, såvel som M.E., har ofte problemer med at tale, men MS patienter bliver ikke syge af at *lytte* som M.E. patienter gør. Mit liv ville være så anderledes uden det.

Jeg accepterer at jeg er syg. Sygdom og andre dårlige ting sker bare. Det giver mere mening for mig at tænke 'hvorfor IKKE mig?' i stedet for 'hvorfor mig?' Jeg har aldrig tænkt 'hvorfor mig?' Jeg kan ikke se at nogen af os, mere eller mindre end en anden, fortjener at blive syg.

Det jeg finder svært at acceptere, er imidlertid at den læge, jeg havde dengang jeg blev syg første gang, er ansvarlig for at gøre mig svært ramt, at hun ikke alene, ikke har betalt noget for hendes fejltagelse, men at hun ikke engang har erkendt ansvaret for det. Jeg betaler stadig prisen for denne medicinske fejlbehandling her mere end 10 år senere, og jeg vil sandsynligvis gøre det resten af mit liv. Denne fejlbehandling gjorde at jeg, gik fra at fungere på et 40% niveau, da jeg først blev syg, til mit nuværende niveau (i de sidste 10 eller flere år) på mindre end 5%.

Jeg er heller ikke i tvivl om, at den samme læge, stadig giver det samme uhensigtsmæssige og skadelige råd til andre patienter i den samme situation, og også ødelægger deres liv. Hvad der er endnu værre. Jeg ved at dette stadig foregår over alt i verden igen og igen, for tusindvis af M.E. patienter, herunder små børn.

Tusindvis af mennesker med M.E. bliver påført alvorlig skade hvert år, af uhensigtsmæssig medicinsk råd, men dette synes ikke at bekymre offentligheden. Ofte bliver patienter der var moderat syge, gjort svært ramte og kørestols afhængige, andre har brug for hjerte-intensivafdelinger, og ender med at være sengeliggende og indespærrede i deres hjem, ude af stand til at klare sig selv, i flere år efter, på grund af uhensigtsmæssig medicinsk behandling, og nogle M.E. patienter bliver slået ihjel. Mange alvorligt M.E. ramte er så syge som de er, fordi de dengang de' kun' var moderat ramte, blev anbefalet (eller tvunget til at overholde) uhensigtsmæssige medicinske råd. Det ville være en skandale, hvis selv en lille del af den skade der bliver gjort mod M.E. patienter, blev gjort mod mennesker med andre sygdomme, men denne harme er der bare ikke for os. Vi få mindre pleje og hjælp end dem med langt mindre alvorlige sygdomme, og vi bliver latterliggjort og stigmatiseret. Mens kampen for at standse diskrimination på grund af race, religion, eller seksualitet er kommet langt, er det af en eller anden grund fuldstændigt acceptabelt at diskriminere imod M.E. patienter. Det bliver også anset for acceptabelt at nægte os vores grundlæggende menneskelige rettigheder. *Dette* er meget, meget svært at leve med.

Det er også svært at leve med det faktum, at nogle mennesker med M.E. er reduceret til en sådan fattigdom, på grund af afslag på social støtte, eller forsikrings udbetalinger, som de ville have modtaget hvis de havde haft MS, at der er nødt til at rage i skraldespande for at lede efter mad. At nogle mennesker med M.E. er døde af uhensigtsmæssig og ekstremt grusom fejlbehandling, og deres misbrugere vil aldrig blive stillet til regnskab. At nogle M.E. patienter er blevet fornægtet af hele deres familie, og alle deres venner på grund af misforståelser omkring M.E., at nogle M.E. patienter har mistet alle deres rettigheder, og blevet tvunget til at deltage i behandlinger, der ikke kan forbedre deres tilstand, men kan indebære en stor risiko for at forværre deres sygdom alvorligt, eller forvolde deres død. At nogle forældre til børn med M.E., er blevet anklaget for at forvolde deres børns sygdom (falsk anklaget for Munchausen's by proxy) og har fået fjernet deres børn, og nægtet alle former for medicinsk behandling og pleje. At små børn, der er meget syge af M.E., er blevet smidt i svømmepøle (hvor de næsten er druknet), eller nægtet mad eller kontakt med deres familie, for at tvinge dem, til at gøre ting, som de er for syge til at gøre, på grund af deres sygdom.

Til tider vågner jeg op om morgenen og tror, at jeg må have haft en dårlig drøm... til tider er det svært at tro, at alt dette virkelig sker, at sådan en åbenlys og grusom uret, bare kan få lov at finde sted i sådan et angiveligt oplyst og videnskabeligt samfund som vores. At der er så mange tusinder meget, meget syge mennesker, vanvittigt hårdt ramte syge mennesker, de sygeste af de syge, faktisk rutinemæssigt kan blive forsømt, ladt tilbage bare for at dø alene hjemme, mishandlet, latterliggjort og mishandlet – eller endda direkte dræbt af fejlbehandling. At alt dette kan foregå mens offentligheden, medierne og vores menneskerettighedsgrupper enten er ligeglade eller ikke siger *noget som helst*. Især når mindre og små uretfærdigheder der foregår på samme tid (mange der kun rammer EN person for eksempel), bliver givet så meget opmærksomhed og skaber så meget frit flydende harme, over misbrugeren og støtte til offeret.

M.E. er en af de mest alvorligt invaliderende og ødelæggende sygdomme der findes, og den fortjener hensigtsmæssig medicinsk opmærksomhed og behandling. Alligevel på trods af alle de medicinske landvindinger i nutidens højteknologiske samfund, er det som om M.E. patienter lever i en anden tidsalder, og kun modtager den mest primitive og elementære pleje – hvis de modtager nogen pleje overhovedet.

### **Konklusion**

Folk siger ofte til M.E. patienter 'du har i det mindste ikke MS. Det kunne være værre, du burde være taknemmelig for at du ikke har noget mere alvorligt' Sådanne bemærkninger er tankevækkende i deres uvidenhed, og meget upassende. Om noget, er det modsatte sandt. Alt taget i betragtning, med den

fysiske virkelighed ved hver af sygdommene plus de medicinske og politiske misforståelser og det misbrug der omgiver M.E., kan jeg ikke se, hvordan nogen nogensinde ville vælge M.E., frem for MS., hvis et sådant valg var muligt.

Jeg antyder på ingen måde, at MS ikke er en rædselsfuld og frygtelig sygdom, eller at dem som har MS har flere ressourcer og midler, end de med rette fortjener og har brug for, eller at enhver med MS altid med lethed modtager enhver service, og at de altid vil have en meget støttende familie, eller at den kvinde med MS jeg mødte, ikke fortjente en hel del af min eller andres medfølelse. *Selvfølgelig ikke*

Min pointe er bare den, at Mennesker med M.E. står over for mange flere politiske og sociale hurdler, sammenlignet med den gennemsnitlige MS patient. Det giver ingen mening at patienter med disse to meget lignende sygdomme, bliver behandlet så fuldstændigt forskelligt på næsten enhver måde, på grund af politisk manipulation for profit. At de medicinske ligheder og medicinske beviser betyder så lidt. At videnskabelig virkelighed, etik og logik, har så lidt at sige.

Det er lige så bizart og uretfærdigt, som hvis dem med **brækkede arme** blev røntgenfotograferet og blev lagt i gips til det var helet og så videre, mens dem med **brækkede ben**, fik at vide at de skulle gå hjem, og holde op med at spille lægens tid, eller at de måske skulle begynde at jogge, for at få det bedre.

MS er en alvorligt invaliderende neurologisk sygdom, der forårsager en høj grad af lidelse. Det er M.S. også, alligevel, er der en verden af lidelser der opleves af M.E. patienter, de er ukendt af MS patienter og andre med lidelser hvor offentlighedens opfattelse og politisk behandling er nøje afstemt med den medicinske virkelighed. Det er en yderligere form for lidelse, der kan være en lige så stor byrde som sygdommen selv. Når man kombinerer disse politiske problemer med en sygdom, der er så alvorlig som M.E. gør det, det at have M.E. til et af de værste helveder på jorden.

Behandlingen af mennesker med M.E. er nødt til at endelig være grundlagt på videnskab, som behandlingen af MS patienter er. Alle M.E. patienter ønsker at blive behandlet på samme måde, som dem med MS, og som dem med sammenlignelige sygdomme. Alle M.E. patienter ønsker at studier af M.E. rent faktisk omfatter M.E. patienter, og at det kun er tilladt at bruge betegnelsen M.E., til at beskrive faktiske M.E. patienter, at der vil bliver undervist i kendsgerningerne om M.E. på samme måde, som kendsgerninger om MS bliver det i dag. At passende midler bliver stillet til rådighed for M.E. forskning, at regeringens fremgangsmåde ved M.E. afspejler virkeligheden ved M.E. og at

medierne (herunder de medicinske tidsskrifter) skriver artikler om M.E. med den samme faktuelle standard, som artikler der ser skrevet om MS, og så videre.

Dette synes ikke at være meget at bede om, i denne her tid. Men lige nu, ligger den virkelighed fjernt fra M.E. patienter. Om noget, ligger den fjernere og fjernere fra, for hvert år der går.

### Flere oplysninger

For flere oplysninger om alle sider ved M.E. – herunder hvad du kan gøre for at hjælpe M.E. patienternes desperate kamp for retfærdighed og en retfærdig behandling – Se venligst: [What is Myalgic Encephalomyelitis? A historical, medical and political overview](#)

### Supplerende noter til denne tekst

Trods visse ligheder er M.E. og MS også to særskilte sygdomme, med særskilte træk og forskelle, som listen herunder viser.

<b>Tabel 3. Medicinske forskelle mellem MS og M.E.</b>	
<b>Multipel sklereose</b>	<b>Myalgisk Encephalomyelitis</b>
MS forekommer ikke i udbrud	En af de vigtigste kendsgerninger, omkring M.E. er at det forekommer i udbrud såvel som sporadisk. Flere end 60 M.E. udbrud er blevet dokumenteret på verdensplan siden 1934. M.E. udbrud følger ofte efter polio udbrud.
Hjerne skanninger (MR skanninger) er det middel til diagnose af MS. Lumbal punktur kan bruges i kombination med den.	Hjerneskanninger (MR og SPECT skanninger) er det primære middel til diagnosticering af M.E., selv om andre prøver kan bruges i kombination med den. Dette omfatter 24 timers Holter-monitor test (en slags hjerte monitor), vippeleje undersøgelse, impedans kardiografi måling, EEG hjerne kort, Romberg test, test af immunsystemet, Cirkulerende blodvolumen test, ESR test, motions test og så videre.
MS forårsager en bestemt slags hjernelæsion, der kan påvises ved	MS og M.E. forårsager en bestemt slags hjernelæsion, der kan påvises

<p>MR hjerne skanninger.</p>	<p>ved hjerne skanninger. Dem med MS har almindeligvis færre større hjerne læsioner, mens M.E. er har et større antal af disse læsioner, af en noget mindre størrelse.</p>
<p>MS debut er sædvanligvis gradvis (selv om der er en undergruppe, der har en akut debut) Tidligt i forløbet kommer og går symptomer, der kan antyde hvilken som helst mulig sygdom. Nogle mennesker, har symptomer, der er meget svære for læger at tolke, og de mennesker må 'vente og se' diagnosen kan til tider kun stilles efter der er gået et betydeligt stykke tid. Selv hvis en læge har erfaring med MS, er MS meget svært af diagnosticere.</p>	<p>M.E har en meget akut debut, og kombinationen af symptomer er meget karakteristisk, og der er en række særegne træk ved sygdommen. M.E. kan diagnosticeres (og testes for) inden for blot to uger efter det oprindelige udbrud. Hvis en læge har erfaring med M.E., M.E. er overhovedet ikke svært at diagnosticere.</p>
<p>MS patienter udviser ofte en unormal høj blodsænkingsreaktion (ESR)</p>	<p>M.E. er en af kun fem eller lignende sygdomme, i hvilken en unormal blodsænkingsreaktion så lav som 0 ofte ses (i nogle tilfælde af M.E. kan unormalt høje ESR niveauer også forekomme med jævne mellemrum.)</p>
<p>Høje Kortisolniveauer ses ofte ved MS.</p>	<p>Lave kortisolniveauer ses ofte ved M.E.</p>
<p>Ortostatisk intolerance der forårsager svimmelhed og svaghed kan forekomme i op til 50 af alle M.E. patienter.</p>	<p>M.E. forårsager altid væsentlige hjertekar og hjerte problemer. M.E. forårsager hjertesvigt og nedsat cirkulerende blodvolumen, cirkulerende blod mængde så lave som 50 %, er blevet dokumenteret ved M.E. Dette ledsages ofte af problemer med ortostatisk intolerance, herunder svær Postural Ortostatisk Takykardi Syndrom (POTS) og Raynauds fænomen. Hjertefrekvensen kan være så høj som, eller højere end 150 slag i</p>

	minuttet efter selv korte perioder af opretholdelse af en opretstående stilling.
MS forårsager ikke den samme slags post-motions lammende muskel svaghed som opleves ved M.E.	Diagnosticering af M.E. bør ikke finde sted, uden den post-motions lammende muskel svaghed (der rammer alle muskler og organer, herunder hjernen og hjertet) der er <i>særegen for M.E.</i> , er til stede. Musklerne fungerer måske normalt, til at begynde med, men der er et kontinuerligt tab af post-motions muskel kraft, efter blot en mindre grad af fysisk præstation, tre, fire eller fem dage kan gå før den fulde muskel kraft vender tilbage.
MS er forbundet med en nedsat kræft risiko	M.E. er forbundet med en øget kræft risiko
Årsagen til MS, er genstand for en heftig debat, og der er en mangel på enighed.	M.E. forekommer i udbrud og det er endegyldigt erkendt, at det er forårsaget af et virus, et virus med en 4 til 7 dages inkubationstid. Der er overvældende beviser, de antyder at M.E. forårsages af et enterovirus, den samme type virus der forårsager polio.
Multipel sklerose forkorter gennemsnitligt livet for ramte kvinder med omkring 6 år, og mænd med 11 år.	M.E. kan forkorte livstiden med 25 år gennemsnitligt.
Det anslås at omkring 33 % af de mennesker der lever med MS, bruger en kørestol, det meste af tiden mens 66% af dem der har MS aldrig får brug for en kørestol.	Ved M.E. er invaliditetsgraden omvendt, og størstedelen af dem, vil være betydeligt handicappede, og ude af stand til at være aktive, og til tider have brug for en kørestol, eller være bundet til sengen og så videre. Mange patienter er desuden alt for syge til at benytte en kørestol.

<p>Nogle MS patienter har hjerte problemer som en del af deres sygdom.</p>	<p>Alle M.E. patienter har betydelige hjerte og hjertekar problemer, da disse er grunden til mange af symptomerne og invaliditeten ved M.E. Hjerte og Hjertekar problemer ved M.E. er en del af den centrale sygdoms proces, og ikke bare en komplikation.</p>
<p>50 % af MS patienterne er kognitivt svækkede. Sværhedsgraden af svækkelsen kan variere fra klinisk målbar til global og svær</p>	<p>100 % af M.E. patienterne er betydeligt kognitivt svækkede. Selv moderat ramte patienter er svært kognitivt svækkede, og de for de sværest ramte kan manglen være vidtrækkende. For et betydeligt antal M.E. patienter, er det deres alvorligste handicap.</p>
<p>Nogle M.E. patienter kan have besvær med at tale.</p>	<p>Nogle M.E. patienter har besvær med at tale, og har lige så stort besvær med at lytte til andres tale, eller endda tåle at nogle stille holder dem ved selskab. Få minutter med selskab, eller lyttende til tale, kan forårsage svær og langvarigt tilbageslag og ekstrem lidelse ved M.E.</p>
<p>Hos nogle mennesker har MS kun lidt indflydelse, hos andre udvikler den sig meget hurtigt til total invaliditet. Størstedelen af mennesker med Multipel Sklerose er 'i stand til at gå, med eller uden brug af hjælpere, og fortsætte med at leve et produktivt og tilfredsstillende liv' De fleste mennesker med Multipel Sklerose vil være i stand til at gå og fungere på arbejdsmarkedet i mange år efter deres diagnose. 1 af 3 patienter, vil stadig være i stand til at arbejde 15 – 20 år senere.</p>	<p>Størstedelen af M.E. patienterne tilbringer mange år eller årtier efter betydeligt handicappede. 80 % eller flere af M.E. patienterne er ude af stand til at passe et arbejde eller skole, og for de fleste sker dette hurtigt efter det første udbrud af sygdommen. Mange af patienter kan ikke udføre dagligdags opgaver. Mindst 30 % af M.E. patienterne er ekstremt invaliderede og har meget lidt livskvalitet gennem år og årtier. De er nødt til at tilbringe næsten al deres tid alene i et mørkt rum og er</p>

	ofte næsten ude af stand til at kommunikere, hvis de overhovedet kan.
Det mest almindelige symptom ved MS, er træthed, op til 40 % af MS patienterne beskriver træthed som det mest invaliderende MS symptom, hvilket er højere end svaghed, spasticitet, motorisk kontrol, eller mave-tarm eller vandladningsproblemer.	Træthed er kun et mindre symptom ved M.E., og opleves ikke af alle M.E. patienter. Mere bekymrende ved M.E. er de svære og invaliderende hjerte, neurologisk, kognitiv og metaboliske problemer
Inkontinens kan forekomme ved både M.E. og MS, men det er betydeligt mere almindeligt ved MS.	Alkohol intolerance kan forekomme både ved M:E. og MS, men mens MS patienter kan opleve symptomer som rødmen osv., kan selv små mængder alkohol forårsage alvorlig forværring og den generelle tilstand ved M.E., i en periode på 24 timer eller mere. Det kan forårsage fuldstændig uarbejdsdygtighed. Alkohol intolerance rammer størstedelen af M.E. patienterne.
Der er 4 typer af MS: godartet (20 %), recidiverende-remitterende (40 %) Sekundær progressiv (40 %), MS kan være mild til alvorlig, til meget alvorlig, og kan vare kun et par måneder, eller år, eller være livsvarig.	M.E. kan være recidiverende-remitterende og kronisk og stabil, degenerativ eller progressiv. Mere end 30 % af alle M.E. tilfælde er progressiv og degenerativ. Graden af M.E. patienter, der anses for at være i fuld remission, er mindre end 6 % (nogle læger påstår at graden er 0 %)
Hvile i de tidlige stadier af MS, har meget lidt, eller ingen indflydelse på langtidsforløbet af sygdommen, selvom træthed kan forværre nogle symptomer på kort sigt.	M.E. patienter, der er blevet rådet til at hvile i de tidlige stadier af sygdommen (og undgår overanstrengelse senere hen) har igen og igen vist sig at have den mest positive langtidsprognose.; Mange M.E. patienter er svært ramte, fordi de blev rådet til at

	træne, af deres læger i de tidlige stadier af deres sygdom.
Mængden af hvile en person med MS får, har en synlig virkning på deres velbefindende på kort sigt.	Mængden af hvile en person med M.E. får, og deres anstrengelses mængde, har en enorm virkning på deres velbefindende både på kort og langt sigt. Virkningen af alvorlig overanstrengelse en dag eller en uge, kan stadig have alvorlige bivirkninger for patienten i flere måneder, ja, selv år senere.
Patienter med MS skal have adgang til hensigtsmæssig pleje og støtte så hurtigt som muligt, efter de bliver syge, selv om dette ikke ændrer sygdommens forløb afgørende, eller forhindrer nogen patienter i at blive svært ramte.	Patienter med M.E. skal have adgang til hensigtsmæssig pleje og støtte så hurtigt som muligt, efter de bliver syge. Adgang til hensigtsmæssig pleje, har en enorm virkning på sygdommens forløb ved M.E. Mange svært ramte ville ikke have været så svært invaliderede hvis de var blevet givet den korrekte pleje og støtte, da de blev syge oprindeligt.
Dødsfald forekommer ikke ved MS, på grund af overanstrengelse.	Dødsfald kan forekomme, og gør det ved M.E., på grund af selv små mængder af fysisk og ortostatisk overanstrengelse.

For at gøre det helt klart, mens M.E. kan være en hel del mere invaliderende en MS, og nogle side af det er værre, end det ses ved MS, er der ikke nogen tvivl om at nogle aspekter ved MS, er værre end nogle aspekter ved M.E.

Bemærk venligst, at ingen af disse skemaer er lavet detaljeret eller omfattende nok til at blive anvendt, til at skelne mellem en MS eller en M.E. diagnose. De giver blot et meget kort overblik over dette emne.

For flere oplysninger om M.E. diagnosen se: [Testing for Myalgic Encephalomyelitis](#)

## Referencer

Dette indlæg, giver som alle indlæg af mig (Jodi Bassett) på dette websted, kun en kort beskrivelse af nogle af de vigtigste kendsgerninger om Myalgisk Encephalomyelitis. En liste over, eller links til, henvisninger til den originale tekster, gives i slutningen af hvert indlæg, og disse referencer er højt anbefalede som væsentlig supplerende læsning for alle med en reel interesse i Myalgisk Encephalomyelitis . For yderligere oplysninger om henvisningerne, der anvendes på dette websted, og for at læse reference listen for dette indlæg, se References siden.

Yderligere online-ressourcer om multipel sklerose, der er anvendt i tilblivelsen af dette dokument, omfatter følgende:

1. <http://emedicine.medscape.com/article/1146199-overview>
2. [http://goliath.ecnext.com/coms2/gi\\_0199-2806083/Rethinking-cognitive-function-in-multiple.html](http://goliath.ecnext.com/coms2/gi_0199-2806083/Rethinking-cognitive-function-in-multiple.html)
3. <http://health.nytimes.com/health/guides/disease/multiple-sclerosis/complications.html>
4. <http://jnnp.bmj.com/cgi/content/abstract/65/1/56>
5. <http://msassociation.org>
6. <http://www.articlesbase.com/diseases-and-conditions-articles/surprising-facts-about-multiple-sclerosis-437282.html>
7. <http://www.harchhyperbarics.com/HBOT-spect-brain-blood-imaging.htm>
8. [http://www.hendess.net/ms\\_e.htm](http://www.hendess.net/ms_e.htm)
9. <http://www.jamesshuggins.com/h/ms-1/multiple-sclerosis-faq.htm>
10. <http://www.msaustralia.org.au>
11. <http://www.msarc.co.uk/index.cfm?fuseaction=show&pageid=814>
12. <http://www.mssoc.ca/>
13. <http://www.mssocietyindia.org>
14. <http://www.mult-sclerosis.org/mssymptoms.html>
15. <http://www.mymultiplesclerosis.co.uk>
16. <http://www.neurology.org/cgi/content/abstract/53/4/883>
17. <http://www.springerlink.com/content/4bqgxml2ge38maga/>
18. <http://www.themcfox.com/multiple-sclerosis/ms-symptoms/index.html>

**Anerkendelse:** Tak til Lesley Ben for værdifuld hjælp med redigering.

**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.

**Disclaimer:** 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

### **Relevante citater**

*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

*Betegnelsent 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

*Der findes tilstrækkeligt bevis på at M.E., primært er en neurologisk sygdom. Den er klassificeret som en sådan under WHO s internationale sygdomsklassifikation (IDC 10, 1992) også selv om ikke neurologiske komplikationer der påvirker leveren, hjerte og skeletmuskulatur, endokrine og lymfoidt væv også anerkendes. Bortset fra sekundære infektioner, er den almindeligste grund til forværring af sygdommen, fysisk og mental anstrengelse.*

Dr. Elizabeth Dowsett

*Mulige omkostninger for ME støtte, er blevet baseret på 3 gange udgiften til vedligeholdelse af Multipel Sklerose, efter den antagelse at ME er [op til] 3 gange så almindeligt. De eneste omkostninger vi kan være sikker på, er dem der*

*stammer fra svigt i hensigtsmæssig forvaltning, og af uhensigtsmæssige vurderinger, der spilder enorme summer og lægetid, samtidig med at patienterne forringes unødigt.*

*....Forskere skal opmuntres, og finansieres hensigtsmæssigt, til at arbejde på det område. Dog skal deres opmærksomhed først rettes mod artikler der er udgivet før 1988, det tidspunkt hvor alt specialiseret viden om poliomyelitis og forbundne infektioner, synes at være forsvundet på mystisk vis!*

Dr Elizabeth Dowsett

*Kroppen, dens systemer (såsom mave-tarmsystemet, det muskulære system, det endokrine system, hjerte-kar-systemer) og dets organer, er afhængige af, og dets handlinger styres hovedsageligt af hjernen. Hvis hjernen er fysiologisk skadet, så er kroppen det også. Afhængigt af hvilke dele af hjernen, der er fysiologisk skadet, vil det medføre fejlfunktion i forskellige dele af kroppen.*

Dr Byron Hyde 2006

*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

*Betegnelsen "Myalgisk encephalomyelitis" (ME) blev herefter anvendt i Storbritannien, Canada og Australasien til at definere en sygdom, der efter en virusinfektion, fører til Multisystem engagement af hjerte-og skeletmuskulatur, lever, lymfe og endokrine organer, men som primært er på grund af centralnervesystemet dysfunktion og det efterfølgende sammenbrud af den kropslig homøostase. Bekræftelse af denne hypotese blev understøttet af elektriske test af muskel-og hjernefunktion (herunder den efterfølgende udvikling af PET og SPECT skanninger) og af biokemiske og hormonale prøver.*

Dr Elizabeth Dowsett

Fra Charles M. Poser, MD fra bogen The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis redigeret af Dr. Hyde (omskrevet af forfatteren):  
*Der er mange kliniske og laboriemæssige ligheder mellem M.E. og MS, men det der adskiller dem er: de mange systemiske udslag i M.E., det ortostatisk takykardi, der ses ved M.E., udbruddene af M.E. den påfaldende involvering af muskler ved M.E., og muskel patologien, der ses ved M.E., de karakteristiske myalgier(muskelsmerter) og arthralgier(ledsmerter) ved M.E., og symptomerne, såsom kolde ekstremiteter og influenza lignende symptomer osv., der ses ved M.E. Disse træk ses ikke ved MS og deres tilstedeværelse udelukker måske endda en MS diagnose.*

*Angående den manglende finansiering, der gives til legitim M.E. forskning, Skriver Dr. Byron Hyde. MD: uden at ænse det, sidder vi på kanten af en klippe, og venter på katastrofen. For mange, M.E. ramte, er katastrofen her allerede, og der er få der hører efter.*

The Clinical and Scientific Basis of ME s. 115

*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.*

Dr Melvin Ramsay

*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.

*Der er tilstrækkeligt bevis på, at M.E. først og fremmest er en neurologisk sygdom. Den er klassificeret, som en sådan i henhold til WHO's internationale klassifikation af sygdomme (ICD 10, 1992) også selv om ikke-neurologiske komplikationer, der rammer leveren, hjerte-og skeletmuskulatur, det endokrine system og lymfevævet, også anerkendes.*

Dr Elizabeth Dowsett

Jeg har en ven, der har MS og hun er meget uafhængig og i stand til at komme omkring (i modsætning til mig). Min læge er ikke særlig hjælpsom, men i det mindste er hun venlig. Min ven med MS, har fortalt hvor lignende vores sygdomme er, alligevel har hun en speciel MS sygeplejerske, en hjælpsom læge, og en viden om at når hun fortæller nogen at hun har MS, vil de være forstående og ikke dømmende. Hvis jeg bare kunne få halvdelen, ville jeg være lykkelig. Jeg var nødt til at bruge en kørestol i 2 år, og der var mennesker der sagde at jeg var doven, og hvorfor jeg 'skabte mig sådan!' vil du tro det?! Da jeg var så alvorligt syg, og ikke kunne komme ud af sengen i månedsvis, fortalte folk min mand, at jeg havde brug for 'motivation' og at jeg sandsynligvis havde et fået et nervøst sammenbrud, og var deprimeret...Hvis bare jeg havde MS!!!

Jeg føler virkelig at det bliver overladt til os selv, at klare en sådan invaliderende sygdom næsten alene. Min mand har næsten mistet sit job, på

grund af den tid, han var nødt til at tage fri, for at tage sig af mig, da jeg havde det værst. Vi kæmper økonomisk, da vi kun har en indkomst, uden hjælp eller støtte fra noget som helst sted, hvis jeg led af MS, ville man være forfærdet over min situation. Som tingene står, tror de fleste ikke engang, at jeg er syg og mener at jeg bare skal 'tage mig sammen' – hvis bare jeg kunne! Og dette er ironien, vi er for\_\_\_\_\_syge til at kæmpe for vores rettigheder, og gøre en forskel!!!

### **Lena, M.E. patient**

Jeg må erkende, at jeg bliver vred, når jeg ser reklamer i fjernsynet for alt undtagen ME (ikke for at nægte alvorlige sygdomme deres retmæssige plads i den offentlige bevidsthed, men det er svært at være lukket ude i kulden år efter år, årti efter årti) på en dårlig dag føler jeg mig sandsynligvis lige så elendig, som folk med svær MS, og på en 'god' dag føler jeg mig sandsynligvis så godt tilpas, som folk med et mildt tilfælde af MS, men sådan er det sandsynligvis også for dem....forskellige grader af sværhed.

Efter at have kæmpet med ME mod tvivl, nedgørelse, "Pep-taler", psykologisering, og så videre, siden jeg var 28 år...Jeg bliver 55 år næste måned...tror jeg, at hvis nogen var kommet til mig og havde givet mig valget, ville jeg have valgt MS på grund af nøjagtigt det samme som så mange andre har fremlagt, det at ME ikke bliver anerkendt som 'rigtig' (på trods af bjerge af beviser på det modsatte) driver mig til randen af fortvivelse, og at se at så mange andre modtager den form for pleje, jeg har brug for, føjer bare spot til skade.

Og hvis, som det så ofte sker, at diagnosen ME bliver sløjftet af en eller anden psykiater, som tror at han/hun i løbet af 45 timer, er i stand til at afgøre om en er "psykisk syg", og ord som "somatoforme" og /eller "personlighed" forstyrrelse, dukker op i ens journal, afskriver de omgående de klager, man er kommet med som 'opmærksomheds søgende', eller god gammeldags hypokondri.

Jeg har for længst opgivet at holde tal på, hvor mange gange, jeg er blevet skældt ud og sendt hjem uden behandling, bare for at vende tilbage nogle dage senere, med symptomer ingen kunne nægte eller ignorere. Jeg tror fuldt og fast på, at min dødsårsag vil være medicinsk omsorgssvigt.

### **Namaste, svær M.E. patient**

MS patienter bliver behandlet meget godt, standarden af plejen er høj. Men en person med M.E. der har en lignende sygdom, og som ofte kan være dobbelt så syg, vil som oftest, ikke engang få en tiendedel af samme plejeniveau. Det er i det tilfælde, at de formår, at få nogen pleje overhovedet, mange gør ikke. En del bliver bare efterladt til døden hjemme.

Sygdommene er så ens, at det er vanvittigt. Skulle pleje ikke være grundet på faktisk behov? På hvor syg og invalideret nogen er og hvilken type sygdom

det er? (læs Neurologisk, hjerte- og så videre.) Det burde virkelig ikke betyde så meget, som det gør nu, hvilket navn din sygdom har, og hvilket rygte, hvordan det er blevet ”markedsført” overfor offentligheden af forsikrings selskaber og så videre!

### **M.E. patient**

Hvis du skal ’vælge’ en sygdom at få, sørg for at vælge noget som MS, Parkinson´s eller endnu bedre brystkræft! Det virker som om halvdelen, af de kampagner du ser, er for brystkræft. Der er ingen lighed, det ser ud som om de alle er baseret på, hvem der kan bruge mest tid på en kampagne og hvis du har en sygdom der gør dig for syg til at gøre det, eller debatten skævvredet på grund af særinteressegrupper som M.E. har, er det bare ærgerligt. Jeg ville ’vælge’ brystkræft eller MS frem for M. E. til enhver tid (hvis man var TVUNGET til at vælge noget) Hvem ville ikke? Ikke alene, får de den højeste kvalitet, og en hel masse brugt på forskning, de kan få støtte til at få dem til at have det godt med sig selv (paryk og make-up timer), de kan få støtte under behandlingen (f.eks. en til at holde deres hånd, når de får kemoterapi) de får endda støtte fra hele deres familie til tider! Det er godt, naturligvis, og godt for dem...men det er svært at høre om, når vi er så desperate for at få selv grundlæggende behandling. M.E. gør de fleste af os syge end nogen der gennemgår kemoterapi, hver dag, gennem år, endda gennem årtier. Suk.

### **M.E. patient**

Min søster der er 34 år, har vidst siden august 2008, at hun har MS. Hun er lammet på den ene side af kroppen, da hun kom på hospitalet. Der fik hun diagnosen MS. Hun fik antibiotika ved drop, og fik det godt igen. Nu har hun ingen problemer, udover noget træthed. Hun arbejder nu 4 dage om ugen i stedet for 5.

Da hendes neurolog hørte om mig, fra hende ønskede han at se mig og lave nogle tests, på grund af mine neurologiske problemer. I fik taget et MR, men det viste ikke MS. Senere sagde han til min søster, at hun skulle lave mindre og jeg skulle lave mere!!!! Han have set mig to gange, og vidste ikke ret meget om mig eller ME.

Min søster får al opmærksomheden og forståelsen. Fra familien, vennerne, arbejdet, fra lægerne og hun vil sandsynligvis ikke have nogle problemer med at få pleje og en kørestol og andre ting, hvis hun har brug for det senere hen. Jeg var nødt til at købe en kørestol selv, da jeg endelig fik det så meget bedre, at jeg endelig kunne bruge den. Der findes kørestole, man kan ligge ned i. Jeg har bedt om sådan en, men jeg fik ikke en, fordi ’de virker imod rehabilitering’ Fordi jeg havde det en smule bedre, og kunne gå et par meter igen. Jeg var nødsaget til at tilbagelevere min elektriske kørestol, som man kunne ligge ned i. Jeg får også kun 1 times ADL pleje om dagen, da jeg har været sengeliggende i

10 år nu. Jeg har heller ikke set min familie i 10 år nu, fordi de synes jeg er doven og ikke ønsker at arbejde.

Jeg har mistet alle mine tænder, i en alder af 36 år, fordi min praktiserende læge ikke troede på, at jeg havde brændende opstød af mavesyre

De er måneder, hvor jeg ikke kan synke, men jeg får ikke sondemad. Ikke engang intravenøs væske. Hvorfor? Fordi det ville gøre min krop endnu mere doven, så min krop aldrig ville spise og drikke selv mere, angiveligt. Jeg kan ikke engang få ilt, når jeg har alvorlige problemer med at ånde. Af samme grund. Lægerne tror simpelthen ikke på mig, på trods af alle de beviser, der er derude om M.E., og om mit tilfælde.

Jeg ønsker at jeg havde MS. Da jeg hørte, at min søster havde MS, blev jeg misundelig, og det er jeg stadigvæk. Jeg håbede sådan at det var MS, jeg havde, da jeg gik tilbage til neurologen, for at få resultatet af min MR skanning. Da jeg kom hjem, græd jeg af frustration og skuffelse. Jeg er stadig meget ked af det, og skuffet over det uger senere.

**Ingeborg Geuijen, (Holland), forfatter til [www.borgospace.com](http://www.borgospace.com)**

Grunden til at jeg også ville ønske at jeg havde MS i stedet for ME, er at jeg så ikke ville være så syg, som jeg er nu. Der er en stor chance for, at jeg ikke ville være sengeliggende. Og da jeg så fik den pleje jeg havde behov for, ville jeg ikke blive så syg af at have en plejer gående omkring, og foretage sig et eller andet, og tale til mig. Jeg ville ikke tænke "vær venlig at gå, Jeg ønsker ingen pleje". Jeg får pleje nu, 2-3 timer om dagen til ADL og husholdning, men jeg bliver så dårlig af det, at jeg ønsker at jeg kunne sige "ikke mere pleje, aldrig mere." Men jeg er jo nødt til at leve...

**Ingeborg Geuijen, (Holland), forfatter af [www.borgospace.com](http://www.borgospace.com)**

Jeg tror, at den samtidige stigning af AIDS tilfælde, på samme tid som de 80 amerikanske epidemier, sugede livet ud af enhver mulig opmærksomhed sundhedssystemet havde omkring M.E. Det er så svært at tale om, fordi AIDS er en FORFÆRDELIG sygdom, men de fik den økonomiske støtte, anerkendelse og forskning, fordi det var en meget magtfuld, stor befolkningsgruppe her i NA, vante som de var med aktivisme og BTW, mænd, i det mindste i begyndelsen. Og se bare hvad der skete for PWA'erne, al den forskning og fremskridt, alt den sociale støtte og kendskab. Der er en meget stærk AIDS gruppe her. Jeg fandt ud af, at en kvinde jeg kender med det, der har en mand og børn, og fungerer som en rask, løber rundt over det hele, får adskillige omsorgs timer. Og her er jeg, ude af stand til at købe ind og lave husarbejde, og jeg kan ikke få en snoldet time. Og man kan ikke tale om det. Det er ikke PC <suk>.

Jeg misunder ikke dem deres pleje osv. Men jeg ønsker mig bare 1-1/0 af den hjælp de får (eller dem med MS får). Og det irriterer mig, at når så mange lesbiske kvinder arbejdede så hårdt på vegne af mændene med AIDS,

udkæmpede slaget side ved side i så mange år, at mændene ikke betaler tjenesten tilbage, til de lesbiske der har M.E. og andre immunsygdomme, i det fællesskab hvor de er udbredt.

Og PWA'erne (de mennesker jeg kender i dette samfund, i det mindste) er lige så tilbøjelige til at anse mig for skør som alle andre <suk>. Man skulle tro, at de ville forstå det, men nej.

#### **Aylwin, M.E. patient 20+ years (Canada)**

Jeg opgav faktisk den generelle medicinske pleje, for 15 år siden på grund af frustration. Nu prøver jeg 'igen', bare for at opnå den hjælp der kan fås. Og min opfattelse er, at det er værre nu. Og min tålmodighed er ved at slippe op igen. Jeg ønsker næsten, at jeg kunne blive FEJLdiagnosticeret med MS eller en anden, mere respekteret sygdom, bare for at få bedre behandling.

#### **Aylwin, M.E. patient 20+ years**

Jeg havde de same "lyse hjernemasse overfølsomheder" i min MR, som vi ved er en del af M.E. men de blev anset for 'ubetydelige' på grund af at jeg har denne fjollede sygdom, selvom de er praktisk talt identiske med dem der ses i MS og andre neurologiske tilstande.

#### **Aylwin, M.E. patient 20+ years**

Jeg er ked af at sige det, men de eneste mennesker, jeg kende, der har MS værre end jeg har ME er to kvinder med den galloperende hurtige slags, der er i kørestole og pleje, men de lever nok ikke ret meget længere. Men alle de andre jeg har kendt, der har MS, kan køre cirkler omkring mig. Ikke for at fornærme nogen, Jeg har kendt folk med MS, Lupus, Borrelia, AIDS (ikke bare asymptomatisk AIDS) og alle mulige lignende tilfælde, og hver og en kan køre cirkler omkring mig...indtil de skal dø, altså (så er de mere invalide end os, men kun da) <suk>.

#### **Aylwin, M.E. patient 20+ years**

At gå fra en MS diagnose til en M.E. er...oplysende (men ikke på en god måde)! Læger formodes at være videnskabelige, men det virker ofte som om de baserer den behandling man får på 'tro' og at de kun ser, det de forventer at se, og det de har læst. Det er et stort problem, når en hel del interessegrupper har KØBT Medicinske Tidsskrifter og ødelagt deres troværdighed, for at varetager deres egne interesser, og det har intet at gøre med videnskab. Hvornår vil lægestanden blive opmærksom på dette?

Alle de unormale prøve resultater, der blev anerkendt som grunde til mine problemer, da jeg havde MS, blev pludselig usynlige, da jeg blev en M.E. patient. Mine hjernelæsioner på MR skanning, var pludselig 'uvigtige', ligesom mine enormt unormale immunsystem prøver, der blev bortforklaret som 'værende forårsaget af et flygtigt virus.', selv om de havde været sådan i mange

år, og er veldokumenterende som forekommende ved M.E. (Hjælpen blev også trukket tilbage, selv om sygdomsniveauet er uændret), Hvad skal jeg sige...der er ingen der er så blinde, som dem der nægter at se?

MS og M.E. ligner hinanden nok til at symptomer og prøve resultater, tidligere kunne klassificeres som en af undergrupperne i MS, hvis bare det var blevet det, ville der være en hel del mindre lidelse i verden.

### **M.E. patient**

Min mor begynder igen på kemoterapi, efter at have lymfom fra og til i 25. De opdagede en hjerte sygdom efter 14 års mærkelige slag, og hun har en pacemaker nu. Hun bliver 78 til september. Hun har en masse M.E. typiske symptomer, men hun kan sagtens overgå mig i hvad hun kan gøre.

### **Victoria, svær M.E. patient**

Alt hvad jeg fik fra venner og familie, da jeg var syg i de første 10 år, var modbydelige kommentarer og nedgørelse og vittigheder på min bekostning. De troede på alt det vrøvl, i medierne, om min sygdom, uden hensyn til hvor åbenlyst uunderbyggede og ulogiske de var. Ligeegyldigt hvor mange beviser jeg havde om min sygdom, var det aldrig nok, ligeegyldigt hvor unormale mine prøver var. De blev ikke engang bemærket, de havde bestemt sig. Det har taget mig 5 år, bare at få et par venlige ord, og en basal accept af, at jeg er alvorligt syg, og at det er uden egen skyld, og at det ikke er noget der går væk, bare ved at 'tænke positivt.'

En hel del af dem der har MS, kan stadigvæk arbejde halvtids, mens jeg er bundet til min seng og mit hjem, og jeg har ikke været i stand til at arbejde i 10 år, og jeg bliver måske aldrig i stand til at gøre det mere.

MS og M.E. er meget ens sygdomme, men kun teknisk. Den måde folk reagerer på dem er så forskellig, og ikke af nogen fornuftig eller videnskabelig årsag. Jeg ville ønske at jeg havde MS.

### **Svær. M.E. patient**

At gå fra at være rask til meget syg på en gang, og miste næsten alt, på så kort tid, er et kæmpe chok .. sværhedsgraden af symptomerne, Den høje grad af vedvarende lidelse, var virkelig svær at håndtere. Men jeg har ikke engang ord for hvor.... Ødelæggende på et centralt område, din identitet, dit inderste væsen, pludselig at blive så alvorligt syg, uden egen skyld og at bare...blive latterliggjort for det, mistroet og ikke at blive hjulpet. Når mennesker du holder af, beskylder dig for at 'opfinde' dit handicap for at 'få opmærksomhed'. Når læger taler til dig som om du bare er snavs, bare et udskud, der ikke engang er et sekund af deres tid eller hensyn værd, nægter dig prøver og så videre, som du har brug for, og fortæller dig at hvis du har brug for at gøre ting igen, skal du bare 'gøre dem', og ikke hvis du ikke så åbenlyst 'vælger' at være syg...det er bare så, traumatisk og uretfærdigt. Det dræber noget i dig. Det er simpelthen

inhumant at behandle nogen på den måde, for ikke at tale om når man er så syg.. som bare tilfældigvis var uheldig nok til at rende ind i den forkerte virus. ...Det går meget bedre nu, men de første 7 år af min sygdom, havde ingen noget godt at sige til mig. Ikke nogen, ikke nogen ven eller læge eller familie medlem. Jeg havde ikke nogen støtte overhovedet, følelsesmæssigt eller fysisk. Min familie gav mig mad og tag over hovedet, men det var det hele. Jeg kan huske, at jeg var så syg, bundet til sengen og gled ind og ud af bevidsthed, havde black-outs, anfald og forfærdelig svimmelhed, og bare at være så desperat. Jeg husker at jeg klappede min kat, der sov i min seng dengang, og jeg husker at jeg tænkte, nu er tiden kommet. Denne kat er den eneste der er på min side...Jeg kommer til at græde, bare ved at skrive det. Det er endda svært at tænke tilbage på den mørke tid. En mørk tid, der ikke ville have været, hvis bare jeg havde haft MS i stedet.

Hvis min sygdom var blevet kaldt MS, er jeg helt sikker på at dette ville have været fuldstændigt anderledes, selv hvis jeg var meget mere syg og handicappet. Det ville have forandret alting. Vi er for syge til at gøre noget, for slet ikke at tale om at udkæmpe et så stort slag alene.

### **J, svær M.E. patient**

Jeg har haft MS i 10 år, og jeg er blevet forundret over lighedspunkterne med de mennesker jeg kender med ME, og jeg har fuld forståelse med de forhold, der har at gøre med samfundets og de fagfolks forskellige holdning til de to sygdomme og over det to forskellige grader af støtte, der er til rådighed.

På en måde, tror jeg at det er lettere at mennesker med MS, ikke forventes af blive bedre. Over tid har jeg affundet mig med den gradvise forværring, og jeg søger ikke efter 'helbredelse' osv. Og selv om det kan være irriterende at folk hele tiden FORTÆLLER mig at jeg ser godt ud, og derfor ikke forventer at jeg har nogle symptomer på det tidspunkt, tror jeg at det må være meget værre for ME ramte, at så mange mennesker forventer at de får det bedre, og bliver ved med at spørge dem om deres fremskridt.

Tak for artiklen, og jeg ønsker alle med MS eller ME modet til at klare hver dag.

### **Pam, MS patient (Gæstebogs-indlæg)**

Jeg tror faktisk ikke at der er nogen anden sygdom, hvor de ramte får så lidt støtte, som vi får. Alligevel er der meget få sygdomme (hvis nogen), der rammer, ødelægger, og begrænser dit liv og evne til at fungere så meget som ME gør. Jeg ville ikke få nogen hjemmehjælps timer, eller hjælpemidler, heller, hvis det ikke var for den kendsgerning at jeg også har en bindevævssygdom, kaldet Ehlers-Danlos syndrom (EDS). EDS er ikke den reelle årsag til mit handicap og mit behov for hjælp. Årsagen til at jeg har brug for hjælp og er så syg og invalid er ME. Men "kun" med ME, ville jeg ikke få NOGEN form for

hjælp. På trods af at jeg ikke kunne holde mig i live uden mine hjemmehjælper timer.

**M, svær M.E. ramt**

For at indsende et sagligt indlæg, gå til [The HFME guestbook](#)