

Pressemelding, 14.02.2010

Norges Myalgisk Encefalopati Forening
Kr. Augustsgt. 19
0164 Oslo
Tlf.: 22 20 34 24
E-post: post@me-forening.no

MAGISK LEGEKUNST: Hvordan få en sykdom til å forsvinne

Magical Medicine: How to make a disease disappear

Krav fra Norges ME-forening

ME-foreningen ber om at rapporten (se nedenfor) over hva som egentlig har foregått i flere tiår, kan bidra til at myalgisk encefalopati (ME) nå kan få offentlig anerkjennelse som en alvorlig nevroimmunologisk sykdom og at politikere, helsemyndigheter, helsepersonell og befolkningen forstår alvoret og de mange alvorlige konsekvensene som denne sykdommen medfører. Både fagpersonell, faglige og politiske helseorganer, inklusiv NAV og media, må bidra til at stigmaet knyttet til ME blir fjernet og at fokus flyttes fra et psykisk anliggende til en alvorlig biomedisinsk tilstand. Bagatelliseringen av ME, og den psykiatriorienterte holdningen må stoppes umiddelbart. Det aller viktigste nå er å finansiere biomedisinsk forskning som kan avklare årsaksforhold og sykdomsutvikling med tanke på å komme frem til egnede medikamentelle behandlingsmetoder og andre hensiktsmessige tiltak. Foreningen ber om at ansvarlige personer, institusjoner, organer og politikere nå kommer på banen og går igjennom materialet fordi rapporten også gjenspeiler forholdene i Norge. Det forventes utspill om hvilke tiltak som kan iverksettes for å bedre den vanskelige situasjonen som denne pasientgruppen opplever.

Bakgrunnsinformasjon

Den 12. februar 2010 ble det publisert en omfattende rapport som i detalj beskriver hvordan den britiske psykiateren Simon Wessely og hans tilhengere, også kalt Wessely-skolen, på en systematisk måte har forsøkt å reklassifisere myalgisk encefalomyelitt/-pati (ME) fra en nevrologisk tilstand, slik den er definert av Verdens helseorganisasjon (WHO) gjennom 40 år, til en psykosomatisk lidelse. Wessely-skolens tilhengere finnes ikke bare i Storbritannia, men er spredd via nettverk til land over hele verden. Også i Norge finnes en rekke tilhengere av Wessely-skolen som i dag har stor innflytelse på hvordan ME skal oppfattes, håndteres og behandles. Blant annet anbefaler både Helsedirektoratet og Forskernettverket 'CFS i teori og praksis' den internasjonalt kritiserte, britiske NICE Guideline for håndtering av ME.

Se følgende linker:

<http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/cfs-me/>

<http://www.helse.uni.no/ContentItem.aspx?site=32&ci=1685&lg=1>

<http://www.helse.uni.no/Projects.aspx?site=1&description=0&project=2358>

<http://www.helse.uni.no/ContentItem.aspx?site=32&ci=1685&lg=1>

<http://www.helse.uni.no/Projects.aspx?site=32&description=0&project=2380>

<http://www.helse.uni.no/Projects.aspx?site=32&description=0&project=2381>

<http://www.helse.uni.no/Projects.aspx?site=32&description=0&project=2379>

<http://www.meactionuk.org.uk/Bergen - Causes - of - CFS - 2009 - v2.pdf>

<http://www.meactionuk.org.uk/Bergen - Treatment - 2009.pdf>

<http://www.meactionuk.org.uk/Bergen - What - is - CFS - 2009.pdf>

Også i Norge er det gjort forsøk på å reklassifisere ME fra nevrologi til psykiatri, f. eks. i Lærebok i psykiatri, av psykiater Malt og medarbeidere. Fordi svært mye av fagstoffet som formidles fra enkelte norske såkalte ”ME-eksperter”, hvorav flere ikke driver med klinisk arbeid knyttet til pasientgruppen, baseres på Wessely-skolens forståelse av ME, har denne rapporten også svært stor betydning for forholdene knyttet til ME i Norge. De samme strategier som er benyttet i Storbritannia, er også brukt i her i landet. Det omfatter både systematisk feilinformasjon, bagatellisering av tilstanden og manglende finansiering av biomedisinsk forskning.

I dokumentet kritiseres Wessely-skolens syn på ME som en psykosomatisk tilstand som skyldes feil sykdomsoppfatning og unngåelsesatferd. I tillegg har de psykiatrorienterte tilhengerne og media forfektet at ME er en medisinsk uforklart (fysisk) tilstand, også kalt MU(P)S, og dermed signalisert til helsemyndigheter, helsepersonell og befolkningen at det ved ME ikke finnes biomedisinske avvik som kan forklare symptomene. Selv om årsaksforholdene ikke fullt ut er klarlagt, finnes det i dag utallige studier som dokumenterer at ME er en alvorlig somatisk tilstand, oftest utløst av infeksjoner.

Wessely og tilhengerne har, på bakgrunn av sitt syn på ME, promotert progressiv opptrening (graded exercise therapy (GET)) og kognitiv atferdsterapi (cognitive behavioural therapy CBT)) som de best egnede behandlingsstrategiene fordi de hevder tilstanden skyldes dårlig kondisjon på grunn av unngåelsesatferd og feilaktige tanker om egen tilstand (illness belief). Opptrening og endring av tankesett, som innebærer å snu pasientenes tanker bort fra symptomfokusering og at sykdommen er biomedisinsk forankret, til at sykdommen er innbilt (eller et somatisk uttrykk for psykiske problemer, dvs. at psykiske problemer uttrykkes som fysiske symptomer), skal føre til tilfriskning. Nyere forskning viser at resultatene av disse behandlingsstrategiene enten ikke virker noe bedre enn ordinær medisinsk oppfølging eller kan være skadelige for noen.

Det pågår for tiden en stor studie om ulike behandlingsstrategier i Storbritannia, hvorav GET og CBT inngår. De første resultatene av studien ventes offentliggjort i løpet av noen måneder. Det er fra mange hold, helt fra planleggingstidspunktet rettet en rekke innvendinger mot prosjektet som kalles PACE Clinical Trial (**p**acing, **a**ctivity, **c**ognitive behavioural therapy; a randomised **e**valuation). Forfatterne bak den store rapporten kritiserer PACE Trial, som består av intervensjoner med atferdsendringer og opptrening, og de har nå sendt en formell klage på prosjektet til Rt. Hon The Lord Drayson, ministeren med ansvar for det britiske Forskningsrådet (Medical Research Council (MRC)).

Klagen er fremmet i brev fra Malcolm Hooper Ph.D. og vedlagt rapporten ”Magical Medicine: How to make a disease disappear” til Rt Hon Lord Drayson, statsråden med ansvar for det britiske forskningsrådet – en formell klage på forskningsprosjektet PACE Trial som inneholder intervensjoner som atferdsendringer for personer med ME.

Ifølge en av prosjektlederne for PACE Trial har ikke studien noen teoretisk forankring. Forskningsprosjektet, som er finansiert av Forskningsrådet, synes å ha en enestående posisjon i medisinsens historie. Det antas at dette er det første og eneste, unike, men ikke misunnelsesverdige kliniske forsøk der pasienter og pasientorganisasjoner som støtter prosjektet, har forsøkt å stoppe det før en eneste pasient kunne rekrutteres. I tillegg er dette det eneste

kliniske forsøket som Arbeids- og pensjonsdepartementet (Department of Work and Pension (DWP)) noen gang har finansiert.

Siden 1993 har det gigantiske amerikanske helseforsikringsselskapet UNUMProvident rådet det britiske DWP om de mest effektive måtene å avkorte uføreytelser på. PACE Trial prosjektet er ledet av psykiatere som er tilhengere av Wessely-skolen, og de fleste av dem jobber for medisinsk industri og helseforsikringsselskaper, inkludert UNUMProvident. Disse psykiaterne insisterer, stikk i strid med både WHO og den store mengden dokumenterte biomedisinske avvik, at "CFS/ME" er en atferdsforstyrrelse, som de har puttet ME inn under. Ifølge de taksonomiske prinsippene i WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer (ICD), er det ikke tillat med dobbeltklassifisering. Den reklassifiseringen som Wessely-skolen har gjort, er skriftlig tilbakevist av WHO.

I 1992 ga Wessely-skolen føringer om at ved tilfeller av ME, var legens første plikt å unngå å legitimere symptomene. I 1994 ble ME beskrevet av professor Simon Wessely som kun "en oppfatning". I 1996 ble det fremmet anbefalinger om at det ikke skulle foretas noen undersøkelser som kunne bekrefte diagnosen, og i 1999 ble pasienter med ME referert til som "ikke verdige til å være syke".

Klagen som er sendt inn til Rt Hon Lord Drayson er begrunnet i et 442 sider langt dokument som tar for seg sterkt bekymringsverdige områder knyttet til PACE Trial. Disse områdene omfatter åpenbare forhold knyttet til:

- tvang og utnyttelse av pasienter
- bristende forskningsmetodologi
- mangel på vitenskapelig robusthet
- svikt når det gjelder å forholde seg til Helsinkideklarasjonen
- uvanlig personlig, økonomisk interesse hos forskningsleder
- personlig økonomisk interesse hos forskningsleder og andre som er involvert i det kliniske forsøket
- forskningsprosjekt som ikke har en underliggende klinisk hensikt

Psykiaternes ikke-dokumenterte oppfatninger og antakelser blir presentert som fakta, og terapeuter som er inkludert i prosjektet er blitt opplært til å gi pasientene feilinformasjon. Terapeutene er også blitt lært opp til å råde pasientene til å ignorere symptomer, en situasjon som i enkelte tilfeller kan føre til dødsfall.

Det finnes noen ekstremt foruroligende saker som omgir PACE Trial som er støttet av Forskningsrådet. Dokumenter som er tilgjengelige i henhold til offentlighetsloven, gjør det mulig å fortelle denne historien for første gang.

Personer med ME ber ikke om noen spesiell behandling, de ber bare om å bli behandlet på samme måte som dem som lider av andre nevrologiske sykdommer. Som vist i dokumentet som følger med den innsendte klagen (se nederst) til minister Lord Drayson, blir personer med ME ikke behandlet på samme måte som andre personer med nevrologiske lidelser.

Utvalgte temaer i rapporten av sentral interesse

Dokumentet er meget omfattende, derfor henvises lesere til følgende sider for en rask oversikt.

Contents s. 2

Executive summary s. 4

Section 4 – s. 316 Quotations from the MRC PACE Trial Manuals
Conclusion s. 394

Aktuelle linker

Magical Medicine: How to make a disease disappear

Hele rapporten kan lastes ned her: <http://www.meactionuk.org.uk/magical-medicine.pdf>

Alternative nedlastningssider: Alle filer er i Adobe .pdf format
442 pages File size - Approx. 6Mb

<http://tinyurl.com/yega4hr>

<http://tinyurl.com/yzza82x>

<http://tinyurl.com/y9n3bll>

<http://tinyurl.com/yaevy8o>

<http://tinyurl.com/yzruptn>

<http://tinyurl.com/yjxts39>

<http://tinyurl.com/yhunue6>

<http://tinyurl.com/yjtw26x>

<http://herbiv4.wordpress.com/>

<http://magical-medicine.blogspot.com/>

Oversettelse av det innsendte klagebrevet

Professor Malcolm Hooper, Ph.D., B. Pharm., C.Chem, MRIC
Sunderland, Storbritannia
E-post: malcolm.hooper@virgin.net

11. februar 2010

Rt Hon Lord Drayson
Minister of State (statsråd)
Science and Innovation
1, Victoria Street
London SW1H 0ET

Kjære Statsråd

Ad: Klage over Forskningsrådet (Medical Research Council (MRC))

Det er med stor bekymring jeg fremsetter denne formelle klagen på Forskningsrådet til deg som følge at du er statsråd med ansvar for denne institusjonen.

Du er uten tvil kjent med de alvorlige problemene ved Forskningsrådet som ble dokumentert i 2003 rapporten fra Underhusets komité for vitenskap og teknologi (HC 132) der parlamentsmedlemmer kom med en fordømmende vurdering av Forskningsrådet, og ydmyket dem for å ha kastet bort midler og for å ha innført villedende strategier når det gjaldt forskningen deres. Parlamentsmedlemmer avdekket dårlig planlegging samt fokus på politisk drevne

prosjekter som har styrt pengene bort fra forskningsprotokoller av topp kvalitet. Dette enestående kritiske angrepet fra Underhusets komitémedlemmer er et resultat av en detaljert gjennomgang av Forskningsrådets arbeid. Dessverre fortsetter det å forekomme alvorlige problemer hos Forskningsrådet med katastrofale resultater for pasienter med myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom.

Det vedlagte 442 sider lange dokumentet tar opp bakgrunnen for Forskningsrådets ”PACE Trial på CFS/ME”, den biomedisinske dokumentasjon som motbeviser underliggende antakelsene hos forskningsprosjektets ledere, de mange foruroligende sakene som omgir PACE Trial, og illustrasjoner fra manualene som er brukt i forsøksprosjektet. De udokumenterte oppfatningene og antakelsene hos forskere ved Forskningsrådet blir presentert som fakta. Prosjektterapeuter er opplært til å gi deltakerne feilinformasjon og også til å råde deltakerne til å ignorere symptomer som oppstår som følge av intervensjoner, noe som i enkelte tilfeller kan være fatalt.

Pasienter med ME ber ikke om særbehandling, de ønsker bare helt enkelt å bli behandlet på samme måte som andre personer med klassifiserte nevrologiske sykdommer. Som vist i den bestilte rapporten som medfølger denne klagen (en innbundet kopi vil komme senere), viser Forskningsrådets forsøk tydelig at personer med ME ikke blir behandlet på samme måte som andre med kroniske, nevrologiske lidelser.

Gitt den lenge kjente erkjennelsen om at i det minste en av intervensjonene som er brukt i forsøket er kontraindisert for personer med ME, en intervensjon som allerede er kjent for å føre til uheldige følger hos 50 % av dem som allerede har gjennomgått intervensjonen, er det internasjonal uro om Forskningsrådets PACE Trial.

Jeg anmoder deg sterkt om å lese den vedlagte rapporten og til raskt å respondere på den med den oppmerksomhet den fortjener. Til din informasjon er dokumentet allerede tilgjengelig på internasjonale, akademiske nettsider.

Med vennlig hilsen

Malcolm Hooper