

## **ME Foreningens kommentar til SSTs anbefalinger af ME, juni 2018**

### **SST fastholder fejlbehandling af 14.000 ME-patienter**

I denne uge udkom Sundhedsstyrelsens (SST) anbefalinger for behandling af bl.a. sygdommen ME. Heri fastholdes ME fejlagtigt under forskningsbegrebet -"funktionelle lidelse" - i psykiatrien. En "funktionel lidelse" beskrives som symptomer der "ikke kan tilskrives en anden kendt og veldefineret diagnose." Dette er helt i modsætning til WHO, der i 50 år har kategoriseret ME i neurologien. WHO har netop bekræftet at de fastholder ME i denne placering.

<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/569175314>

"Funktionelle lidelser" har ikke en diagnosekode under WHO og bruges ikke i andre lande.

### **Fejllacering fører til fejlbehandling**

ME er mere invaliderende end sklerose. De fleste ME-patienter i dag er for syge til at arbejde og 25% er hjemme- eller sengebundne. Disse fakta, sammen med omfattende forskningsresultater om sygdommens invaliditet har øjensynligt ikke fundet plads i arbejdsgruppens anbefalinger og ME-patienterne overlades dermed fortsat uden et fagligt korrekt behandlingstilbud herhjemme.

### **Mange fællestræk med SST oplæg fra 2009**

SSTs udspil ligner til forveksling den ME(CFS) vejledning fra 2009 hvor en arbejdsgruppe i SST anbefalede "en lægetværfaglig udredning fra mange somatiske specialer" og forankring i somatikken. Resultatet blev, den psykiatriske Forskningsklinik for Funktionelle Lidelser, en fiks konstruktion under en somatisk afdeling på Århus Universitetshospital. Her har mange ME-patienter fra hele Danmark nu i årevis modtaget omfattende fejlbehandling i form af adfærdsterapi (CBT) og gradueret træning (GET) i psykiatrien. Dette har medført forværring af deres sygdom. Den planlagte, relevante, somatiske udredning og diagnose forsvandt helt i regionale besparelser.

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/06/SST.-3.4.2009.pdf>

Det nye i SSTs anbefalinger er, at der nu lægges op til at mange flere somatiske WHO-diagnosegrupper, som lægerne mangler opdateret viden om, inkluderes på de foreslåede klinikker/centre i hver region. Yderligere er det ikke tanken, at man på centrene skal stille somatiske diagnoser, men behandlingsfokus skal i stedet holdes på fælles symptomer, som f.eks. hovedpine og smerte.

Men diagnoser er netop vigtige fordi diagnoser definerer behandlingen som er vidt forskellig fra sygdom til sygdom.

### **Danmark følger ikke udlandets retningslinjer.**

Sundhedsmyndigheder i andre lande, der følger ME-forskningen tæt, advarer imod især gradueret træning, som kan medføre alvorlige tilbagefald for ME-patienter pga. dysfunktion i energisystemet.

ME Foreningen mangler stadig efter 10 år, at møde en ME-patient, der har oplevet den helbredelse, som forskningen fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser påstår at have evidens for. At ignorere ME diagnosen og ikke advare mod bivirkninger af gradueret genoptræning til ME-patienter er fejlbehandling.

SSTs anbefalinger til ME-patienter hviler på en psykiatrisk hypotese med yderst lav evidens om at patienterne bare er "trætte" pga. deconditionering. I internationale fagmiljøer kritiseres denne hypotese stærkt. Anbefalingerne udelukker helt omfattende biomedicinsk forskning af høj evidens. Samtidig går de modsat udmeldinger fra sundhedsmyndigheder i f.eks. Norge, Sverige og USA som samstemmende fastslår, at ME er en selvstændig sygdom med dysfunktioner i det neuro-, immune- og autonome system.

### **Sundhedsstyrelsen inddrager ikke patienternes erfaringer.**

Senest har ME Foreningen afleveret 85 patientberetninger til SST, som beskriver livet med ME hvor job, familie og uddannelse er stoppet pga. sygdom. Livet leves fra en seng eller sofa fordi ME er så invaliderende. Alle systemer i kroppen er påvirkede og det betyder at dagligdags gøremål som f.eks. at gå i bad, kan være en stor fysisk udfordring for en ME-patient. ME Foreningen har haft møde med SST flere gange og fremsendt omfattende evidensbaseret viden om ME, samt materiale fra internationale ME-professorer. Det er uforståeligt, at SST ikke ønsker at inkludere hverken patienternes erfaringer eller den videnskabelige dokumentation, som findes i stort omfang fra udlandet. I stedet læner man sig op af arbejdsgruppens psykiatriske hypotese om at ME-patienter er "trætte" og "deconditionerede."

### **Ingen hjælp til de praktiserende læger**

Praktiserende læger har i mange år efterspurgt nogle mere effektive og præcise vejledninger til at hjælpe ME-patienter. SST's udspil giver fortsat blot fejlagtige anbefalinger, som underminerer tilliden mellem læge og patient og sætter patientsikkerheden på spil. Således vil læger, der fremover anbefaler genoptræning til ME patienter, uden at oplyse om mulige bivirkninger, risikere erstatningssager og patientklager, som det er set i England og USA. ME Foreningen ser med beklagelse på at både patienter og læger føres bag lyset af denne vejledning, som åbenlyst savner evidens og god lægepraksis.

### **ME-patienter forsåt overladt til sig selv uden lægehjælp**

ME Foreningen har længe efterspurgt et læge-tværfagligt ME-specialiseret center, som findes i vores søsterlande. I Sverige er der afsat 2,5 million kroner mere om året til de eksisterende ME-centre. Centrene anvender diagnosen ME, fordi "træthed" er et misvisende ord for ME. <https://www.bragee.se/bragee-me-center-far-nytt-uppdrag> og lægerne på centrene har specialiseret sig i ME.

SST erkender med deres nye udspil, at de ikke har gjort det godt nok for ME patienter og at tilbuddet skal forbedres. Men de nye anbefalinger lægger ikke op til en faglig forbedret tilgang. Den koncentrerer sig blot om en yderligere strukturel organisering af en ikke evidensbaseret sygdomsmodel, som nu har slået fejl i 10 år.

### **Nu skal der handles**

Nu lægges anbefalingerne ud i en regional arbejdsgruppe for at udarbejde mulig implementering i regionerne. ME Foreningen understreger, at skal patientsikkerheden garanteres må den faglige

specialviden hentes ind fra udlandet. ME-Foreningen bistår gerne hermed. I resten af verden, eksploderer forskning og viden om ME. Danmark må følge med, det er på tide at disse patienter får den hjælp de har krav på.

**For at stoppe fejlbehandling af ME-patienter, er der brug for:**

- En høring i folketinget om ME om status i ME-behandling- og forskning i dag som afholdes i andre lande (UK, 21.06.2018)
- En national handlingsplan for ME
- Oprettelse af 2-3 specialiserede ME-klinikker, hvor ME diagnosen stilles
- Korrekt information om ME på [sundhed.dk](http://sundhed.dk) Fejlinformation skader patienterne hver dag.
- Uddannelse af læger og sundhedspersonale i ME-diagnosen WHO G93.3, som skal være mulig at stille uden konsekvenser fra sundhedsmyndighederne.

ME Foreningen, 22.6.2018