

07.07.18

Til Formanden for Danske Regioner
Stephanie Lose



ME FORENINGEN

Rådhusstrøget 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

**Vedrørende den af Danske Regioner nedsatte tværregionale arbejdsgruppe,
som skal implementere Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger til funktionelle lidelser**

Kære Stephanie Lose,

ME Foreningen vil gerne takke for dit initiativ for at løfte niveauet for ME-patienter i Danmark. Vi har set et offentligt referat af mødet i sundhedsdirektørkredsen den 15.-16. marts, hvor sygdommen ME (G93.3) bliver drøftet. Vi påskønner, at du har bedt sundhedsdirektørerne om at forholde sig til, hvordan regionerne fremadrettet kan tilrettelægge indsatsen i udredning og behandling af patienter med ME.

ME er en 100% fysisk sygdom, som også i den nye WHO ICD-11 er kategoriseret under neurologiske sygdomme.

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

Sygdommen anses også, som en ren somatisk sygdom, af de amerikanske sundhedsmyndigheder, som ud fra et studie af 9000 forskningsartikler har konkluderet, at ME er en alvorlig og 100% fysisk sygdom. Samme tilgang har bl.a. Sverige, Norge og Holland. I disse lande foretages der udredning og behandling af patienterne på specialiserede offentlige ME-centre i somatisk regi.

På sundhedsdirektørernes omtalt møde kan vi dog se at de under punktet slet ikke forholder sig til sygdommen ME, men kun overordnet til den gruppe af sygdomme, som Sundhedsstyrelsen (SST) har valgt at samle under forskningsbegrebet "funktionelle lidelser". "Funktionelle lidelser" er en overordnet forskningsbetegnelse for en masse sygdomme, hvor man indtil videre ikke kender årsagen til sygdommen i Danmark. Derfor vælger man at tilbyde disse patienter et ensartet tilbud ifølge den biopsykosociale model (BPS). Tilbuddet er uanset diagnose, kognitiv terapi til at lære at ændre sygdoms- og symptomopfattelsen, samt fysisk genoptræning. Netop fysisk træning (GET) har en negativ effekt på ME-patienter, hvilket mange videnskabelige studier viser og især tilbagevisningen af PACE-trial der ligger til grund for NICE-guidelines anbefalingerne som Danmark følger.

- *Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT.* <https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-018-0218-3>
- *Special issue on the PACE Trial*, July 2017, <http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>
- *Indsigelse mod graderet træningsterapi til ME-patienter* <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/06/Workwell-foundation.pdf>

- *Assessment of Individual PACE Trial Data: in ME/CFS, CBT and GET are Ineffective, do not lead to actual recovery and negative outcomes may be higher than reported*
<https://www.sciforschenonline.org/journals/neurology/article-data/JNNB-3-136/JNNB-3-136.pdf>

”Funktionelle lidelser” – en dansk forskningshypotese

Denne one-size-fits-all model er dog ret farlig, da den forårsager alvorlig fejlbehandling af ME- patienter. Det er kun Danmark der benytter sig af dette forskningsbegreb og sammenblandingen af en række fysiske diagnoser på planlagte og eksisterende regionale centre. (En indgang)

Sundhedsdirektørernes beslutningsgrundlag om ME var mangelfuldt.

Af sagsfremstillingen til sundhedsdirektørkredsen kan vi se, at embedsmændene i Danske Regioner kun har researchet på ME inden for landets grænser. I det Danmark behandler ME anderledes end andre lande – og modsat f.eks. Norge og Sverige ikke har specialister i ME – får sundhedsdirektørerne desværre et yderst mangelfuldt og skævvredet grundlag at drøfte ME ud fra. Hvilket også gør, at direktørerne ikke forholder sig særskilt til sygdommen ME.

Årsagen til problemet er naturligvis ikke regionerne, men at SST holder fast i, at ME hører under fællesbetegnelsen ”funktionelle lidelser.” Sundhedsstyrelsens begrundelse for placeringen af ME under ”funktionelle lidelser” er at man i Danmark ikke har nok viden om sygdommen. Det står ME Foreningen uforstående overfor, da vores videnskabskonsulenter nu gennem ganske mange år jævnligt har tilsendt opdateret internationale forskningsresultater og viden om behandling og udredning af ME i andre lande til især SST. Alligevel har SST fortsat sin ”funktionel lidelses” kurs med anbefaling af motionstræning (GET) og terapi (CBT) og psykofarmaka til ME-patienter i Danmark. Alle 3 dele skader og anbefales ikke som virksom behandling af internationale ME-eksperter fra Harvard og Stanford. Det er et eksempel på, at man i SST ikke har interesse i viden særskilt om de enkelte sygdomme de samler under ”funktionelle lidelser” og ej heller i de forskellige anbefalinger for, hvordan man udreder og behandler de enkelte sygdomme bedst.

Det er dog aldeles påtrængende, at det danske sundhedssystem åbner op for den omfattende internationale viden, der foreligger om ME G93.3 som biomedicinsk sygdom. Mange ME-patienter har ligget hjemme i en - to- tre årtier uden nogen mulighed for lindrende behandling eller bare blot lidt lydhørhed eller forståelse i det danske sundhedssystem, hvor ME betragtes som én af mange funktionelle lidelser lægen ikke vil røre ved. De udgør en stor usynlig gruppe som efter sygdomsstart har sendt mange i total isolation. Med indførelse af ME som en ”funktionel lidelse” er døren tilbage til samfundet nu helt lukket.

Danmark hverken forsker i eller søger international viden om ME som somatisk sygdom. Denne manglende viden om ME, både i det danske sundhedssystem og det sociale system skader ME-patienter yderligere derved, at sygdommen udvikler sig over tid til alvorlig ME med mange følgesygdomme. ME rammer ca. 14.000 patienter i Danmark hvoraf 25% er bundet til hjemmet og 5% til sengen.

Dette er bl.a. beskrevet i de personlige patientberetninger fra 85 danske ME-patienter, som blev overleveret til SST på mødet med ME-foreningen den 17. maj 2018. De er resultatet af at SST ikke vil tage international viden til sig om ME G93.3 og oplyse korrekt om sygdommen. Det er helt uforståeligt.

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/07/85-patientberetninger.pdf>

Hvordan kommer vi videre?

Vi kan forstå, at Danske Regioner har nedsat en tværregional arbejdsgruppe, der skal implementere SSTs nye anbefalinger for ”funktionelle lidelser” – og at Region Syddanmark skal være formand for denne arbejdsgruppe. Vi håber meget, at du som formand for Danske Regioner og Region Syddanmark vil henstille til arbejdsgruppen, at der inddrages relevant somatisk international forskning og viden om ME som biomedicinsk sygdom, så danske læger kan blive klogere på den alvorlige, multisystem sygdom.

Center for Komplekse Symptomer, Region Hovedstaden

I det omtalte referat fra mødet i sundhedsdirektørkredsen den 15.-16. marts, antager man, at indsatsen for ”funktionelle lidelser”, inklusiv ME, vil blive højnet med bl.a. oprettelsen af Center for Komplekse Symptomer, som fremover skal varetage patienter med ”funktionelle lidelser” i Region Hovedstaden.

ME Foreningen har holdt møde med den administrative leder af Center for Komplekse Symptomer, socialmedicinsk overlæge Sven Viskum, den 25. maj 2018. Sven Viskum var glad for at modtage information om ME og ønskede et godt samarbejde med ME Foreningen fremover, da man ikke har viden om ME som somatisk sygdom. Han lagde dog heller ikke skjul på, at tilgangen vil være ud fra den biopsykosociale model, hvilket i ME Foreningens øjne er meget uheldig, da det kan skade patienterne hvilket bekræftes i seneste forskningsartikel om skaden af BPS-modellen i forbindelse med ME:

ME/CFS and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638288.2018.1481149?journalCode=idre20>

ME-patienter vil på det nye center, ikke kunne få lindrende behandling eller en støttende samtale med en fagperson med forstand på ME som somatisk sygdom (ME G93.3), for der vil udelukkende være viden om ME som "funktionel lidelse." Der vil på centret ikke være fokus på diagnoser, men en generel symptombehandling på tværs af diagnoser. Men et symptom som f.eks. smerte behandles jo som bekendt vidt forskelligt inden for de forskellige diagnoser.

Dog beskrives det i "Opsummering" fra Sundhedsstyrelsen, at der i moderate til svære tilfælde vil inddrages tværfaglig specialindhjælp. Men her tænkes jo tværfaglig specialindhjælp med kendskab til funktionelle lidelser og ikke med specialiseret viden om ME G93.3. Derfor vil indsatsen ikke bedres, da man eksempelvis ikke ved hvilke laboratorieprøver, der bruges til ME-patienter og ikke kender det typiske symptombillede for ME og dermed vil ME-patienter fortsat fejldiagnosticeres og fejlbehandles.

Så når sundhedsdirektørerne på omtalte møde indstiller til, at der skal være en "højt specialiseret funktion", og SST i sin "Opsummering" til, at praktiserende læger skal opkvalificeres og videreuddannes, er det jo i "funktionelle lidelser", der menes, og slet ikke specifikt i ME eller i nogle af de andre diagnoser, der forsøges placeret under "funktionelle lidelser", og behandlingen vil stadig være psykiatriske behandlingsteknikker som kognitiv terapi (CBT) og graderet træning (GET) og psykofarmaka.

For ME-patienter har denne behandling, både herhjemme nu i mange år og i udlandet, vist sig at forværre symptomerne og patienternes tilstand. Ny forskning viser, at ME patienter især ikke tåler GET, da omsætning af energi i muskelcellernes mitokondrier er hæmmet. Bl.a. derfor har de amerikanske sundhedsmyndigheder CDC, fjernet både CBT og GET fra deres anbefalinger og anbefaler nu i stedet individualiseret, medicinsk, somatisk og lindrende behandling til ME-patienter. Sverige og Norge har fulgt trop med USA, og andre lande er på vej til at gøre det samme. I det engelske parlament har der i juni 2018 været en 3 timer lang høring om ME hvor netop disse behandlinger blev stærkt kritiseret af patienter og fagfolk.

<https://www.meaction.net/2018/06/21/westminster-hall-debate-is-turning-of-the-tide-for-me/>

At sundhedsdirektørerne fra de fem regioner på baggrund af mødet den 15. -16. marts bl.a. foreslår "landsdækkende internetbaseret terapitilbud af helbredsangst" til behandling af ME-patienter, viser desværre yderligere, at mødedeltagerne ikke er opdaterede på international forskning og viden om ME, men udelukkende kender til den danske og forældede psykiatriske tilgang i form af "funktionel lidelse".

Astrid Nørgaard, sektionschef i SST, udtaler følgende til Politiken den 23. juni 2018:

"Fælles for funktionelle lidelser er, at årsagerne ikke er kortlagt, og at både biologiske, psykologiske og sociale forhold kan spille en rolle i udvikling og forværring af lidelserne." Og hun afslutter: "Et rent fysisk fokus vil medføre risiko for at vigtige aspekter af lidelserne overses".

Men hvor er dokumentationen for disse udtalelser: at der ved ME spiller psykologiske og sociale forhold ind, og at "et rent fysisk fokus vil medføre risiko for at vigtige aspekter overses." Hvorfor gælder dette for ME, men eksempelvis ikke for multipel sklerose, hvor man heller ikke kender årsagerne til sygdommen? SST lægger i sine seneste anbefalinger op til, at fokus skal flyttes væk fra diagnoserne der forsøges samlet under "funktionelle lidelser" og i stedet til symptomlindring af patienterne. ME Foreningen har hertil bl.a. udtalt følgende i Politiken, i artiklen, den 23. juni: *"Diagnoser er netop vigtige, fordi diagnoser definerer behandlingen, som er vidt forskellig fra sygdom til sygdom."*

SST overser fuldstændig, at der er forskellige anbefalinger til, hvordan man bedst symptomlindrer forskellige sygdomme som eksempelvis fibromyalgi, ME og irriteret tyktarm. Det vil ikke være muligt at give den af SST nævnte lindrende behandling til ME-patienter, når man ingen specifik viden har om ME, men kun vil tilgå ME som en "funktionel lidelse." Man kan til dels være enig i, at der kan være psykosociale forhold på spil i alle alvorlige sygdomme. Men det er ikke det samme som, at det er årsagen til sygdommen og at den dermed befinder sig i grænselandet mellem somatik og psykiatri.

Ikke desto mindre er det netop dette SST hævder, gælder for de sygdomme, man forsøger placeret under "funktionelle lidelser," og hvor man endda stadig ikke, efter mange år, har tungtvejende evidens der dokumenterer, at det reelt forholder sig sådan. Hvis ME-eksperter ikke kan findes i Danmark, må der indhentes hjælp fra udlandet. For den forældede tilgang til ME herhjemme går hårdt ud over patienterne.

Afslutningsvis vil ME Foreningen endnu en gang udtrykke sin tak for dit initiativ med at bede sundhedsdirektørerne forholde sig til ME. Intentionen var, at man bl.a. skulle blive klogere på ME, men som skitseret ovenfor, bliver man i Danmark ikke klogere på udredning og behandling af ME-patienter, hvis man ikke inddrager international biomedicinsk forskning og viden om sygdommen. Det lægger de nye anbefalinger fra SST desværre ikke op til. Så ME Foreningen appellerer hermed til Danske Regioner, at der i den nye nedsatte tværregionale arbejdsgruppe med Region Syddanmark som formand for gruppen, inddrages international forskning og viden om den somatiske, neurologiske sygdom WHO G93.3, så vidensniveauet i Danmark kan blive højnet hurtigst muligt og patienterne endelig kan få den hjælp de nu i mange år har stået helt uden.

ME Foreningen står selvfølgelig også til rådighed, da man her løbende indsamler og opdaterer international viden om ME samt har et omfattende netværk til internationale ME forskere og specialister ved førende Universitetshospitaler og forskningscentre.

Med venlig hilsen



Rebecca Hansen
ME Foreningen, formand