



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Myalgisk Encephalomyelitis (ME G93.3)

Statusrapport maj 2018

Oplæg fra ME Foreningen til Dialogmøde om funktionelle lidelser i Sundhedsstyrelsen d. 17. maj 2018. Paradigmeskifte.

Forfattere:

Vibeke Vind, Cand. Scient. i Biokemi

Rebecca Hansen, Formand ME Foreningen

Cathrine Schultz Engsig, Næstformand ME Foreningen

Formål

At gøre Sundhedsstyrelsen helt klar at der er sket et paradigmeskifte for sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME, G93.3), så forholdene for patienterne kan bedres.

Paradigmeskifte

I 2015 blev der lavet en udførlig rapport, hvor man gennemgik den videnskabelige litteratur om sygdommen (IOM-rapporten).

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Konklusion:

“The primary message of this report is that ME/CFS is a serious, chronic, complex, and systemic disease that frequently and dramatically limits the activities of affected patients.”

What will these new criteria mean for clinicians?

- Educate about the disease. ME/CFS is a serious systemic disease.
- Recognize ME/CFS core symptoms and make a diagnosis.
- Improve care for ME/CFS patients:
 - Having a diagnosis
 - Treatment of the symptoms
 - Avoid the prescription of potentially harmful therapies



“Min kliniske tid er delt mellem de to sygdomme (ME og HIV), og jeg kan forsikre dig for, at skulle jeg vælge imellem dem, ville jeg helst have HIV.

ME-patienterne er invalideret på samme måde som AIDS-patienter er i sen-stadier samt kemo-patienter...”

*Dr. Nancy Klimas,
ME and AIDS researcher and
clinician, University of Miami*



“ME patienter er mere syge og invaliderede end patienter med kronisk lunge-sygdom eller hjertefejl og... psykologiske faktorer spiller ikke ind her.”

*Dr. William Reeves, Chief of ME/
CFS research at the US Centres
for Disease Control (CDC)*



“Forskning har allerede af-dækket meget om sygdommen ME, men denne information når ikke ud til det sundhedsfaglige personale og lægerne. Sygdommen bliver stadig ikke taget alvorligt. Det er på tide, at der sker en ændring.”

*Luc Montagnier,
Nobelprismodtager i
HIV-forskning, 2008*

USA har lige siden arbejdet målrettet på at blive opdateret om sygdommen og Centers for Disease Controls (CDC) anbefalinger er revideret. Det anbefales ikke længere at anvende graderet træning (GET) og kognitiv terapi (CBT) som virksom behandling.

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

ME er højt på National Institute of Healths (NIH) prioriteringsliste.

<http://www.meassociation.org.uk/2018/01/medpage-today-an-interview-with-francis-collins-director-of-the-national-institutes-of-health-about-the-priorities-for-me-cfs-18-january-2018/>

Det har betydet at Holland officielt har anerkendt sygdommen. Engelsk summary fra 'The Health Council of the Netherlands, Independent scientific advisory body for government and parliament'.

<https://www.gezondheidsraad.nl/en/task-and-procedure/areas-of-activity/optimale-gezondheidszorg/mecfs>

Pdf :

https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/grpublication/executive_summary_me_cfs.pdf

Uddrag:

Scientific research on ME/CFS is needed to serve patients better. Meanwhile, it is essential that ME/CFS is a diagnosis that is made in practice, that patients' disease symptoms are taken seriously and treated as well as possible. Their functional limitations must also be fully recognised in the assessment of claims on income and other provisions.

The committee recommends the following.

- The Minister of Health, Welfare and Sport should commission ZonMw for a long-term, substantial research programme on ME/CFS. The research would primarily focus on substantiation of the diagnosis, pathogenesis and treatment of ME/CFS.
- Those responsible for training and further education of healthcare providers should ensure that education and training highlight the serious, chronic, multisystem disease ME/CFS and what healthcare providers can do for patients with this disease.
- The Federation of University Medical Centres and the healthcare insurers should designate a few university medical centres that – in collaboration with patient representatives, other hospitals, GPs, rehabilitation centres,

sleep centres and other healthcare providers in the region – will open an outpatient clinic for ME/CFS, with associated healthcare networks and research groups.

- Medical disability assessors within the context of private and social disability insurance, the Social Support and Provision Act and the Long-term Care Act should recognise that ME/CFS is a serious disease that is accompanied by substantial functional limitations, and they should not regard a patient's decision to forego CBT or GET as inadequate recovery behaviour.

I Storbritannien anvendes NICE-guidelinen for ME. Først havde man ikke tænkt sig at opdatere anbefalinger, da man havde samme tilgang som de danske myndigheder, men da man blev gjort opmærksomme på paradigmeskiftet ændrede man holdning.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/resources/surveillance-report-2017-chronic-fatigue-syndromemyalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathy-diagnosis-and-management-2007-nice-guideline-cg53-4602203537/chapter/Surveillance-decision>

Uddrag:

After further consideration of information from stakeholders including new evidence alongside the evidence identified through the surveillance review, NICE has decided to fully update the guideline with a modified scope.

For at kunne opdatere guidelinen har man vurderet at det er essentielt at få input fra de berørte patienter og deres pårørende.

<https://www.nice.org.uk/news/article/nice-announces-next-steps-in-updating-its-guideline-on-me-cfs>

Uddrag:

Professor Mark Baker, director of the NICE centre for guidelines, said: “We wanted to get the views and insights of as many people as possible who are affected, either directly or indirectly, by ME/CFS to make sure we understand the issues that are important to them.

Norge og Sverige anerkender også ME og i begge lande er der somatiske ME-klinikker.

Forslag fra ME Foreningen

Ved dialogmødet d. 1 september 2016 foreslog ME Foreningen et fremtidigt scenarie, der er helt i tråd med det man lige har indført i Holland. Oplægget var lavet med udgangspunkt i den norske og svenske model.

1. Patienterne har et sted, hvor de kan få ME-diagnosen, hvis de opfylder ICC-kriterierne
2. Patienterne har et sted hvor de kan få symptom-lindring, indenfor de rammer sundhedsvæsnet kan tilbyde
3. Hvis man har ME-diagnosen, skal man betragtes som meget alvorlig fysisk syg. Dvs man må ikke tvangsfjernes, tvangsindlægges, fejl-behandles, mishandles og være jaget vildt.
4. Læger, sundhedspersonale, kommuner, sociale instanser, skoler etc. skal oplyses om sygdommens alvorsgrad og trænes i hvordan patienterne plejes korrekt
5. I relation til centeret iværksættes og finansieres forskning i sygdommen

Scenariet er opsummeret i 'future state' i Bilag 1.

ME status-rapport 2016.

Oplæg fra ME Foreningen til Dialogmøde om funktionelle lidelser i Sundhedsstyrelsen d. 1. september 2016. Current and future state s.19 og 20
<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/ME-statusrapport-2016-version-1.0-.pdf>

Pixi-udgave

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/Pixi-ME-statusrapport-20160830-version-1.0.pdf>

ME status rapport 2017.

Oplæg fra ME Foreningen om den manglende dialog med Sundhedsmyndighederne

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/ME-statusrapport-2017-version-0.1-.pdf>

Protest fra 84 patienter

I Danmark vil sundhedsmyndighederne stadig ikke anerkende dette paradigmeskifte og ME Foreningen erfarer at arbejdsgruppens anbefalinger om funktionelle lidelser ikke vil omfatte specifikke retningslinjer for ME.

Det vil patienterne ikke finde sig i længere, så på initiativ fra to ME-patienter er der samlet 84 patient-historier, som alle dokumenterer et massivt svigt. ME Foreningen er talerør for disse patienter og vil fysisk overrække historierne til Sundhedsstyrelsen på mødet d. 17. maj 2018.

Med denne dokumentation kræver vi at Danmark følger USA, Holland, Norge og Sverige og anerkender ME.

Anerkendelse af ME

1. ME anerkendes som en selvstændig sygdom med diagnosekode G93.3.
2. Der nedsættes en ME-komite med deltagelse af patienter og relevante interessenter med faglig ME viden, som udarbejder en rapport om sygdommen.
3. ME komiteens anbefalinger implementeres i det danske sundhedsvæsen

Bilag 1: Fremtidig tilstand (future state) for ME patienter i det danske sundhedsvæsen

Symptom-forklaring
ME er en meget alvorlig somatisk neurologisk-immunologisk sygdom, hvor bl.a. energi-produktionen i mitokondrierne ikke fungerer normalt. Der forskes intensivt i biomarkører internationalt, og en lang række fund forklarer de biologiske dysfunktioner i flere af kroppens systemer.
Diagnosticering
<p>Patienten vil få diagnosen ICD-10 G93.3 Myalgisk Encephalomyelitis (ME), hvis de beskrevne diagnose-kriterier i den internationale konsensusvejledning (ICC-guideline) er opfyldt. Ved hurtig korrekt diagnosticering begrænses sygdomsudviklingen og alvorligheden. Selvom diagnosticeringen beror på subjektive kriterier, er der et præcist og genkendeligt symptommønster, der adskiller ME fra kronisk træthed, psykisk udbrændthed m.v. Supplerende tests kan udføres, hvis der er tvivl om diagnosen.</p> <p>De praktiserende læger skal tilføres opdateret viden om, hvordan man genkender symptombilledet. Ved mistanke om ME diagnosen henvises patienten til ME-specialister/ME-center, der har special-kendskab til udredning af ME.</p>
Behandling
<p>Da der endnu ikke er helbredende behandling vil formålet i første omgang være behandlinger og strategier som kan lindre de mest invaliderende fysiske symptomer, bidrage til konstruktiv håndtering af sygdommen og bedre patienternes funktion og livskvalitet og stoppe sygdomsudviklingen. Denne model bruges også til andre kroniske sygdomme som f.eks. sklerose.</p> <p>Eksempler på symptombehandling udgør f.eks. smerter, kroniske infektioner, hormon-forstyrrelser, søvnproblemer, mave-tarm problemer, POTS, immunproblematikker m.v.</p> <p>Det bør overvejes om medicin som Rituximab, Ampligen, anti-mikrobielle midler, IV gamma-globulin, LDN, immunmodulerende og anden eksperimentel medicin kan inddrages, som behandling. Samt forholdsvis harmløse behandlinger, som B12 indsprøjtninger, IV saltvand/C-vitamin, etc.</p>
Mødet med sundhedsvæsenet
Patienten vil opleve at sundhedspersonalet kender til deres komplekse alvorlige sygdom og de mødes med forståelse, omsorg og empati. De vil blive udredt og få lindrende behandling, så de har mulighed for at få en forbedret livskvalitet. Herved vil tilliden til sundhedssystemet genetableres.
Mødet med det sociale system
ME patienter mødes af et personale, der har kendskab til den alvorlige sygdom ME. Patientens speciallægeerklæring, der dokumenterer den nedsatte eller manglende arbejdsevne og diagnose respekteres, så patienten ikke ukritisk bliver sat i arbejdsprøvning. De retningslinjer som gælder for andre patienter med en alvorlig kronisk fysisk sygdom anvendes. Herved skal patienterne ikke bruge deres sparsomme kræfter på at kæmpe mod systemet, så deres sygdom forværres, men vil få den hjælp de har brug for.