

ME Foreningen må efter mødet med Sundhedsstyrelsen den 6. 2. 2020 konstatere, at Sundhedsstyrelsen ifølge ME Foreningen fortsat ikke lever op til folketingsbeslutningen V82, som et enigt Folketing vedtog 14. marts 2019.

Folketinget vedtog 14.3.2019:

- *"At der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt setup med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken."*

På mødet mellem ME Foreningen og SST d. 6.2.2020 blev nævnt, at SST bl.a. lægger op til at etablere 2 højt specialiserede funktioner for de mest syge ME patienter som en overbygning til de funktionelle centre med specialiserede funktion som SST planlægger skal etableres. Dette er stik imod hensigten om at etablere specialiseret behandling af ME jf. V82. SST bekræftede, at ME-patienter fortsat skal henvises til regionscentre for funktionelle lidelser hvor der ikke kommer til at findes ME-specialiseret viden, men Funktionelt lidelses specialiseret viden.

- *"At Sundhedsstyrelsen opdaterer alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at ME/CFS (G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger."*

SST bekræftede, at de regionale funktionel lidelses-centre skal benytte den nye kodevejledning for funktionelle lidelser (FL), som foreskriver, at også alle ME-patienter *skal* have en FL-diagnose. ME-patienter *kan* – som paralleldiagnose til FL-diagnosen – få DG933 Postviralt Træthedssyndrom eller DG933A Benign Myalgisk Encephalomyelitis. Her henviser SSTs kodevejledning til WHO's ICD-11s regler om "parenting". WHO anvender dog ikke dobbeltdiagnosticeringen for diagnoser der gensidigt udelukker hinanden som FL og ME gør. Fra ME Foreningens perspektiv ser det ud til at SST med sin kodevejledning for FL går både imod WHO og Folketingsbeslutningen V82.

SST har ingen planer om at udarbejde kliniske retningslinjer for diagnosticering af sygdommen ME. Dermed får lægerne ikke det ønskede redskab til at stille diagnosen ME som bla. var hensigten med V82 på linje med vores nabolande Norge og Sverige. Ligeledes har SST stadig ingen planer om at opdatere speciale-vejledninger på tværs af hele *ME-sygdomsforløbet* da SST stadig fastholder ME som en del af en stor udefineret gruppe af trætte patienter.

- *"At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår."*

SST gav på mødet d.6.2.2020 udtryk for at de ikke umiddelbart understøtter brug af ME-diagnosen, men foretrækker at patienterne får FL-diagnosen Almen træthed. SST forsøger i den nye kodevejledning at sidestille ME G93.3 diagnosen med denne funktionelle udelukkende danske diagnose "Funktionel lidelse almen/træthed" og anbefaler læger og hospitaler at bruge fortrinsvis denne danske FL-kode til ME- patienter.

- *"At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser«.*

SST har *ikke* sikret, at sygdommen ME bliver adskilt fra samlebetegnelsen "funktionelle lidelser", jf. den nye kodevejledning for funktionelle lidelser, som ME-patienter stadig skal høre under og skal diagnosticeres efter. (se ovenfor) For at kunne adskille ME-patienter fra FL-patienter kræves det diagnosticeringsretningslinjer på linje med Norge og Sverige, hvor ME-klinikere anvender de Canadiske Kriterier som diagnoseværktøj. Disse retningslinjer er udarbejdet af internationale ME-forskere og klinikere med stor erfaring og viden på området.

SST gav udtryk på mødet for at V82 er efterkommet når de i kodevejledningen har oprette et nyt kodesæt i det neutrale afsnit DR68. Men her fastholdes ME G93.3 stadig under DR68 som er retningslinjer for funktionelle lidelser, hvor det ifølge V 82 skal fjernes fra.

Vejledningen til diagnosen DG933A, består i SSTs kodevejledning for funktionelle lidelser af en kort definition af ME, som er stærk mangelfuld og fejlbehæftet: Der er stor risiko for at ME (G93.3a) og PVTs (G93.3) ikke vil blive stillet i relevante tilfælde hvis de få linjer om diagnoserne i FL-kodevejledningen følges.

- *" At der indhentes viden fra andre lande og igangsatte behandlinger af ME/CFS."*

SST har tilsyneladende kontaktet deres søsterorganisationer i Norge og Sverige men det lader ikke til at der er indhentet viden fra andre landes specifikke behandlinger af ME/CFS, som fx ME-centret på St. Sköndal eller Bragéklinikken i Sverige eller ME afdelingen på Haukland universitetshospital. SST har ligeledes takket nej til alle ME Foreningens tilbud om at mødes med internationale ME-eksperter, der har besøgt Danmark. Også en invitation fra den norske Sundhedsstyrelse til en ME-konference med ME-klinikere, blev der takket nej til.

Så desværre overlades de 10-20.000 patienter med ME i Danmark stadig til sig selv trods en enig folketingsbeslutning for nu snart et år siden. ME Foreningen måtte konstatere på mødet med SST at der er yderst begrænset viden om ME-patienterne og deres vilkår i SST og umiddelbart heller ikke ønske om at ændre en mangeårig fejlslagen kurs i patienttilgangen og diagnosticeringen eller ønske om at følge de gode kliniske eksempler vi ser i vores nabolande.

ME Foreningen forventer at der tages politiske skridt for at følge op på V82. F.eks. kunne der nedsættes en ME-kommission/arbejdsgruppe der tog udgangspunkt i netop den videnskab og de tilgange norske og svenske ME-centre hviler på.