

Alle ME-patienter skal have adgang til ME-specialiseret udredning og behandling

ME Foreningens kommentar om Samrådet i folketinget om ME d.14.1.2020.

<https://www.ft.dk/.../webtv/video/20191/suu/td.1621024.aspx>

Sundhedsminister Magnus Heunicke har *viljen* til at leve op til Folketingsbeslutningen fra marts, men Heunicke erkendte på samrådet, at Sundhedsstyrelsen ikke er i mål med at implementere FT-vedtagelsen (V82), hvor et enigt Folketing blandt andet besluttede at adskille sygdommen ME fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser og genplacere ME i somatikken. Ifølge SSTs specialevejledninger var ME/Kronisk træthedssyndrom i 2007 placeret under infektionsmedicin.

Heunicke erkendte også, at ME-patienter ikke endnu har fået deres eget ME-specialiserede behandlingstilbud, som folketinget besluttede i marts, ligesom vi stadig mangler at se ME/CFS (G93.3) beskrevet i alle relevante vejledninger på tværs af hele ME-forløbet, hvor det ifølge vedtagelsen skal være adskilt fra funktionelle lidelser.

2 ME-centre med behandlingstilbud til alle patienter

På samrådet nævnte Heunicke, at Sundhedsstyrelsen har anbefalet, at der oprettes to højt specialiserede tilbud til de voksne alvorligt syge og sengeliggende ME-patienter.

Ifølge Kr. Dagblad 14.1.2020 skal børn med ME indlægges på en børneafdeling, for som der står i artiklen: *"Når det gælder en 14-årig dreng, vil han skulle indlægges på en børneafdeling. Derudover er der i dag fem centre for funktionelle lidelser, hvor ikke sengeliggende patienter kan få specialiseret behandling."*

"Vi er helt enige i, at der skal etableres et eller flere ME-specialiserede centre, men det skal ikke kun være et tilbud til de mest syge og til børnene," understreger Cathrine Engsig, der er glad for, at Magnus Heunicke nu vil invitere Sundhedsudvalget på 'vidensindsamlingsrejse' til et svensk ME-center for at kigge på de svenske sundhedsmyndigheders erfaring med udredning, diagnosticering og behandling af alle ME-patienter fra ME-specialiserede centre.

Den svenske model

I Sverige er det den praktiserende læge, der i første omgang udreder og behandler ME-patienter efter opdaterede retningslinjer for ME i form af en "ME-pakke". Efterfølgende kan den praktiserende læge henvise patienterne med behandlingskrævende komplikationer eller alvorsgrad til de ME-specialiserede centre, hvor henvisningskravet er ME-diagnosen eller for at få bekræftet diagnosen. Læger på disse centre forsker i ME, vidensopsamler, efteruddanner praktiserende læger og administrerer en ME-biobank. Centrene modtager også børn på henvisning fra børnelæger samt har udgående teams som tilser de mest

syge og sengeliggende. Indtil videre der kun få af disse centre som er en del af Sveriges nye måde at håndtere patientgruppen på.

”Jeg håber, at vi herhjemme lader os inspirere af den svenske model. Det vil kræve en opdatering af de kliniske retningslinjer og specialevejledninger for ME, som Folketinget har vedtaget skal ske.

I den anledning ville det være relevant at udskifte de gamle danske diagnosekriterier for ME fra 80’erne og 90’erne med de nye mere opdaterede og præcise kliniske retningslinjer for ME – de såkaldte Canadiske Kriterier – på linje med norske og svenske sundhedsmyndigheder.

”Og så skal de praktiserende læger på kursus i at genkende og symptombehandle ME,” siger Cathrine Engsig.

Sundhedsstyrelsen lægger ifølge Magnus Heunicke op til, at de mellem og let-ramte ME-patienter, som tæller 75 %, skal henvises til de fem regionale centre for funktionelle lidelser.

”Det vil ikke være på linje med vedtagelsen, der jo netop fastlægger, at **alle** ME-patienter skal adskilles fra de funktionelle lidelser og have tilbud om et ME-specialiseret tilbud hele vejen igennem sygdomsforløbet, hvilket så ikke ville være tilfældet for de mellem- og let ramte.”

”De 5 regionale centre ikke kan tilbyde den ME-specialiserede behandling, som vedtagelsen fastslår” siger Cathrine Engsig.

Start med at monitorere ME-patienter fra ME-centrene.

97 forskere og ME-eksperter og forskere fra ind og udland havde forud for samrådet underskrevet et brev til de danske sundhedsmyndigheder, hvor de blandt andet påpegede behovet for at investere langsigtet i biomedicinsk forskning i ME.

”Hvis Danmark til en start etablerer ME-specialiserede centre for alle ME-patienter, ville vi have et godt udgangspunkt for at følge og monitorere patienterne og foretage en vidensopsamling, som fremadrettet kan bruges i forskningen herhjemme,” påpeger Cathrine Engsig.

Derfor foreslår Cathrine Engsig at overveje at udvide de 2 foreslåede centre til at omfatte alle ME-patienter som i Sverige, men hvor de mellem og lettest ramte vil kunne følges af deres praktiserende læge evt. i samarbejde med - og under rådgivning fra lægerne på de 2 specialiserede centre. Således samler man viden om patienter få steder, ligesom man gør i Norge og Sverige.”

ME er ikke = kronisk træthedssyndrom

På samrådet forleden fik sundhedsordfører Liselott Blixt (DF) præciseret, at det er vigtigt gennem diagnosekriterier at adskille ME fra kronisk træthed, idet de to patientgrupper reagerer vidt forskelligt på træning. F.eks. oplever ME-patienter anstrengelsesudløst sygdomsforværring, når de træner ud over deres eget energivindue i modsætning til patienter med andre træthedstilstande.

Svenske og norske sundhedsmyndigheder anbefaler netop, at ME-patienter udredes, diagnosticeres og behandles efter de nyeste diagnosekriterier ICC (International Concensus Criteria) eller CCC (Canadian Concensus Criteria), som medtager kardinalsymptomet for ME, anstrengelsesudløst energisvigt (PEM, Post Exertional Malaise).

Anvender man præcise diagnosekriterier, får man en mere homogen patientgruppe, som vil være lettere at behandle målrettet i modsætning til nu, hvor ME-patienter blandes med patienter med andre træthedstilstande, hvis udmattelse kan have mange årsager og hvor behandlingen kan være modsatrettet.

Det er stadig vigtigt at holde for øje, at mange ME-patienter udover PEM, lever med smerter, hormonforstyrrelser, søvnproblemer, svimmelhed/POTS, lys og lydfølsomhed, immunproblemer, mave/tarmproblemer, som kræver individuel tilpasset medicinsk behandling for at stabilisere sygdommen og sikre patienten livskvalitet.

ME Foreningen er i øvrigt overrasket over, at SST er så lang tid om at reagere, når der ligger så mange alvorligt syge og sengeliggende patienter og venter på deres udspil.

Det ville også have klædt SST, at inddrage patienterfaringer og de få ME-specialiserede læger der er i Danmark i deres arbejde med nye retningslinjer.

Vi er langt fra i mål og må konstatere at der er behov for at SST nytænker ME-tilgangen herhjemme og inddrager nye lægefaglige personer så der kan arbejdes bredt og opdateret med ME hvis SST vil sikre det længe ventede og lovede nye "løft" for ME patienter.

ME Foreningen glæder sig dog over at Sundhedsudvalget og ordførerne lader til at have forstået denne problematik, som jo ikke er ny, og ser frem til tiltag der fremadrettet lever op til folketingets enstemmige vedtagelse.

ME var ifølge Sundhedsstyrelsen i 2007 placeret under infektionsmedicin.

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/SST-placering-af-ME-i-infektionsmedicin.pdf>

Yderligere oplysninger: Næstformand i ME Foreningen Cathrine Engsig 2234 2236