



**ME FORENINGEN**

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til Sundhedsstyrelsen  
Att. Helene Bilsted Probst centerchef

28. januar 2020

Kære Helene Probst,

Forud for ME Foreningens møde med Sundhedsstyrelsen d.6.2. vil ME Foreningen gerne gøre opmærksom på, hvor vi fortsat ser problemerne i forhold til opfølgningen på V82, samt foreslå en dagsorden til mødet.

ME Foreningen ønsker at pege på, at det fra vores perspektiv desværre langt fra ser ud til at Sundhedsstyrelsen følger op på V82 i tråd med folketingsbeslutningen. Forhåbentligt tager vi fejl, og det håber vi at kunne få afdækket på vores møde.

Der er særligt 3 ting, som vi hæfter os ved, i det vi oplever som en mangelfuld opfølgning på V82, og som vi gerne vil vende med jer på vores kommende møde:

- 1) Først og fremmest er vi dybt bekymrede over, at der endnu ikke er sket noget for de 10-20.000 ME-patienter, der 1 år efter vedtagelsen stadig står uden et relevant og opdateret behandlingstilbud. Som ministeren og ordførerne ligeledes giver udtryk for på samrådet d.14.januar, så er det alt-afgørende, at der kommer et centralt ME-specialiseret behandlingstilbud uafhængig af patientens alder, samt at der kommer et behandlingstilbud til de patienter, der i dag er bundet til sengen 24/7. Selvom dette først og fremmest er til gavn for patienterne, så hører ME Foreningen også fra en hel del speciallæger, som afventer, at Sundhedsstyrelsen accepterer, at der er behov for et nyt ME-specialiseret behandlings- og udredningstilbud så lægerne har et "værdigt sted at henvise patienterne til".
- 2) Derudover savner vi fortsat, at Sundhedsstyrelsen understøtter, at alle relevante specialevejledninger på tværs af ME-sygdomsforløbet opdateres. ME Foreningen erfarer tværtimod, at der fortsat er mange henvisninger til "funktionelle lidelser" når ME omtales. Stik imod hensigten.
- 3) Endelig står ME Foreningen undrende overfor Sundhedsstyrelsens indhentning af viden og erfaring i den hidtidige proces. Hvordan kan det være, at man ikke en eneste gang har henvendt sig til ME Foreningen og trukket på den viden og erfaring fra udlandet, som vi sidder inde med? Eller har bedt ME Foreningen pege på danske og internationale ME-videns-personer og ME-specialiserede centre ?

De 3 ting uddyber vi herunder, og så ser vi frem til at drøfte dem med Sundhedsstyrelsen på det kommende møde 6.2.

### **Hvorledes er der blevet fulgt op på V82 siden vedtagelsen i marts 2019?**

**A: Det fremgår af vedtagelsen:** *”At der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt set-up med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken”*

Der er fortsat ikke oprettet ME-specialiseret behandling nogen steder i det offentlige sundhedssystem. ME-patienter henvises i modstrid med V82 fortsat til de 5 regionale centre for ”funktionelle lidelser” hvor de tildeles funktionel lidelsesdiagnosen: DR688A9B1/ funktionel lidelse/ almen træthed (SKS). Her tilbydes de ikke ME-specialiseret udredning eller medicinsk behandling. Her får alle patienter uanset diagnose, diagnoseuspecifik psykolog og fysioterapi. Vi har derudover fået at vide, at alle patienter afsluttes på klinikkerne efter 6 mdr., hvilket ikke er tilstrækkeligt til at sikre en ordentlig opfølgning af en patientgruppe med kronisk sygdom, hvor nye symptomer ofte træder til.

Selvom ME endnu ikke kan kureres, er det helt afgørende, at patienterne får stillet diagnosen ME, så de som minimum kan modtage ME-relevant symptomlindrende medicinsk behandling og lægen kan være opmærksom på PEM.

Der findes 1 ME-specialiseret behandlingstilbud i Danmark – Klinik Mehlsen – i privat regi, som takseres i overensstemmelse med DRG-taksten for ME i Sundhedsdatastyrelsen.

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/PastedImage-2.png>

Klinik Mehlsen har sendt denne ansøgning til Sundhedsminister og SST i januar 2020

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/Speciallæge-Jesper-Mehlsens-Ansøgning-januar-2020-til-Sundhedsminister-og-Centerchef-i-SST-Helen-Probst.docx>

**B. Det fremgår af vedtagelsen:** *”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”*

Så vidt ME Foreningen er orienteret, så mangler en række af Sundhedsstyrelsens relevante specialevejledninger fortsat at blive opdateret på tværs af ME-sygdomsforløbet.

De manglende opdateringer har store konsekvenser i praksis. Det betyder bl.a., at de praktiserende læger og andre speciallæger fortsat savner opdaterede vejledninger, når de skal diagnosticere ME. Dette har ligeledes konsekvenser for afgørelser og domsafgørelser i Klinisk Funktion ved Ankestyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed.

I nedenstående link har ME Foreningen samlet et udvalg af henvisninger til anbefalinger fra hhv. hospitaler, Sundhedsstyrelsen, Ankestyrelsen, Sundhed.dk mm., der bør opdateres i henhold til V82. Vi er helt klar over, at det ikke er Sundhedsstyrelsens opgave, at implementere opdateringen alle steder, men så længe, der ikke er nogen klar udmelding fra Sundhedsstyrelsen fx ift. diagnosekriterier, så frygter vi, at de øvrige vejledninger ikke opdateres, og der dermed ikke sker en gavnlig udvikling for patienterne.

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/Udpluk-af-links-med-aaanbefalinger-fra-Hospitaler.pdf>

**C. Det fremgår af vedtagelsen:** *”At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO’s diagnosekodesystem ICD-10 og ICD-11, hvori diagnosen ME (G93.3 i ICD-10 og 8E49 i ICD-11) indgår.”*

Vi har desværre bidt mærke i, at Sundhedsstyrelsens formand Søren Brostrøm har udtalt til et medie at han er imod V 82. At han ikke mener, at ME er en somatisk lidelse.

*”Den dag var ikke nogen stjernestund for mig. Sundhedsstyrelsen havde meget stærkt markeret- nærmest med udråbstegn – at vi var stærkt bekymrede for at somatisere noget, som ikke er somatisk, og at det ville gøre mere skade end gavn”*

<https://ugeskriftet.dk/nyhed/soren-brostrom-til-fas-i-har-en-kognitiv-brist-i-forstar-ikke-magten-og-nar-i-er-klar-til-det>

Set fra ME Foreningens perspektiv vil det sige, at Sundhedsstyrelsen i praksis ikke anerkender og følger folketingets beslutning. Det mener vi er stærkt problematisk, og vi oplever at ME-patienterne tager det meget alvorligt og bliver dybt bekymrede, når chefen for den øverste myndighed på området tilsyneladende ikke anerkender brug af ME G93.3 som somatisk lidelse ifølge WHO.

I 2007 anså både folketinget og Sundhedsstyrelsen ME som en somatisk lidelse:

<https://www.ft.dk/samling/20061/almdel/suu/spm/681/svar/355631/401122.pdf>

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/Specialerapport-infektionsmedicin-2007-ME-s.29-kopi-3.pdf>

**D. Det fremgår af vedtagelsen:** *”At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME-træthedssyndrom fra samlebetegnelsen ”funktionelle lidelser”.*

ME-patienter henvises fortsat af læger og kommuner til de 5 regionale centre for ”funktionelle lidelser”. Her får patienterne FL-diagnosen Dr688A9B1/funktionel lidelse, almen/træthed i deres journal. Hvis patienten allerede har en ME-diagnose, sættes FL-diagnosen alligevel parallelt i journalen ved siden af ME-diagnosen.

Det er dybt, dybt bekymrende fordi det betyder, at patienterne fortsat fejlbehandles med store menneskelige og samfundsmæssige konsekvenser. Selvom ME ikke kan kureres, så er det helt afgørende, at patienterne får stillet ME-diagnosen og bliver mødt af læger, der som et minimum er villige og har viden til at give relevant symptomlindrende behandling, som betyder færre smerter, mindre kvalme, færre mave-tarm problemer, behandling af deres svimmelhed (POTS), så de kan være oppegående og en lang række andre ME-typiske symptomer. Alt sammen behandlinger som giver større livskvalitet og i mange tilfælde, gør det muligt for dem at opretholde et funktionsniveau med fx fleksjob, deltidskole, deltidsstudie og lidt socialt liv.

Det er vores klare overbevisning, at det netop er den udvikling, som Folketinget bl.a. ønsker at understøtte med V82, og derfor ser vi med alvor på at Sundhedsstyrelsen, som vi og ME-patienterne oplever det, tilsyneladende ikke ønsker at følge op på det.

**E. Det fremgår af vedtagelsen:** "At der indhentes viden fra andre lande om igansatte behandlinger af ME/CFS"

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens opfølgende arbejde på V82 er ME Foreningen ikke på noget tidspunkt blevet kontaktet med henblik på at bidrage med input til, hvilke ME-eksperter og erfaringer fra andre lande, som Danmark bør kigge på. Det bekymrer os meget, især når vi hører at der, på nær et, har været besøg på hospitalsafdelinger med fokus på funktionelle lidelser i stedet for bio-medicinske ME-specialiserede centre. Dermed frygter vi at Sundhedsstyrelsen desværre kun indhenter viden og erfaringer de steder, der bakker op om den tilgang, som SST selv har haft indtil videre.

Så vidt ME Foreningen er orienteret, så har en ekstern arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen i efteråret 2019 arbejdet på nye ME-retningslinjer for almen praksis. Desværre har ingen af de få danske ME-eksperter herhjemme været inddraget i arbejdet. Det gælder eksempelvis:

- Rikke Jentoft Olsen, MSc, PhD, Cellebiolog og lektor v. Århus Universitet
- Kim Varming, Immunolog v. Aalborg Universitetshospital, ledende overlæge
- Klinisk Fysiolog, Jesper Mehlsen, seniorforsker Rigshospitalet
- PhD Ana Ebsen, PhD Århus Universitet
- Læge Louise Brinth, nuclearmedicinsk afd. Holbæk Sygehus
- Svenske og norske ME-klinikere og eksperter fra Karolinska og Uppsala hospitalerne har, så vidt ME Foreningen er orienteret, heller ikke været konsulteret
- ME Foreningen er trods sin 27-årige erfaring med patientgruppen og deltagelser i int. ME-forskningskonferencer heller ikke konsulteret. ME-patienterne har således heller ikke haft mulighed for, at bidrage til arbejdet med V82.

ME Foreningen har flere gange i løbet af 2019 forsøgt at bringe ME-specialiseret viden/kontakter i spil overfor de danske sundhedsmyndigheder. Se bl.a. denne oversigt:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/Afslag-pa%CC%8A-ny-viden-5.pdf>

ME Foreningen ser frem til at forsætte drøftelsen af ovenstående med Sundhedsstyrelsen på vores kommende møde.

Dette brev er ligeledes sendt i kopi til Folketinges sundhedsordførere og Sundhedsministeren.

Med venlig hilsen

Rebecca Hansen

ME Foreningen, formand

Cathrine Engsig

ME Foreningen, næstformand