



ME FORENINGEN

Rådhusstrøget 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Vedr. møde i det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning d.18.6.2020 **– Funktionelle Lidelser**

Sundhedsstyrelsens (SST) BILAG 6 og Kodevejledningen for Funktionelle Lidelser henviser ME G93.3 til de funktionelle centre – trods folketingets vedtagelse V82

Ved gennemgang af SSTs BILAG 6 (1) og deres nye Kodevejledning (2) for Funktionelle Lidelser (FL), må ME Foreningen konstatere, at disse vejledninger fortsat ikke fremadrettet sikrer danske ME-patienter det lovede løft, selv med et enigt folketing og vedtagelsen V82 (3):

Med V 82 blev det vedtaget: *”-at den eksisterende behandling til ME-patienter langtfra er tilstrækkelig, og 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.”*

Samtidig kan man 1 år efter vedtagelsen læse i SSTs BILAG 6 at: *”Med dette notat skabes forudsætninger for etablering af specialiseret tværfaglig behandling i henhold til Folketingets vedtagelse V82.”*

Desværre fortsætter BILAG 6 og Kodevejledningen, som før V82, med at henvise patienter med ME (G93.3) til de funktionelle centre, med obligatorisk funktionel kodning (4) samt gruppeterapi (CBT) og diagnose-uspecifikke genoptræningshold (GET) som eneste tilbud (5).

Ventetidsgarantien er heller ikke opfyldt på de 5 regionale FL-centre, men det er egentligt irrelevant, fordi CBT og GET er en uvirksom tilgang til sygdommen, der i de fleste tilfælde medfører alvorlig og ofte permanent forværring af symptomer og funktionsgrad pga. de biologiske sygdomsmekanismer ved ME (5). Alligevel mødes patienterne på FL-centre og i primær praksis med forklaringer, om at ME er en stresstilstand, hvor man kan tænke og træne sig rask og stigmatiseres som ”kronisk trætte”, der skal genoptrænes uden kendskab til kardinalsymptomet PEM, som adskiller ME fra ”trætte” patienter (16)

Funktionel lidelse et ensidigt fokus i sygdomsforståelsen, der savner tungtvejende evidens og målbar dokumentation og forveksler reelle funktionsnedsættelser med funktionelle lidelser.

Samtidig henviser specialeplanen i NOTAT 6 de 25% sengebundne ME-patienter til FL-centrenes regionale overbygninger. Dette ser ME Foreningen med stor alvor på, da denne tilgang tidligere har affødt uheldige sager, der også har nået medierne. (6) Sundhedsstyrelser i USA, Canada, Australien, Holland og New Zealand har for længst har fjernet CBT og GET som behandlingsformer for ME, da man ikke ønsker at skade patienterne, (7) ligesom internationale ME-eksperter fraråder GET til denne patientgruppe (8).

Manglende implementering af V82

Med V82 vedtog folketinget også: ” - at den eksisterende behandling til ME-patienter langtfra er tilstrækkelig, og 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” I SSTs BILAG 6 og Kodevejledningen fremgår det, at den ”specialiserede tværfaglige” behandling i henhold til Folketingets vedtagelse V82” er indenfor funktionel lidelses-spektrret, der i sin sygdomsforståelse udelukker fokus på bio-medicinsk ME-specialisering.

BILAG 6 og Kodevejledningen læner sig således kraftigt op ad en psykosomatisk forankret tilgang, der samler en række meget forskellige ”trætte” patienter i en stor funktionel gruppe, hvor ME- patienterne fortsat anbefales placeret, stik imod V82.

ME Foreningen erfarer således fra ME-patienterne og ved møder med f.eks. CKS (Funktionel Lidelses-center i Region H), at de regionale centre for funktionelle lidelser åbenlyst mangler nødvendig ME-specialiseret viden og udredning med behandlingsmuligheder. Samtidig er de afskåret fra at henvise til andre afdelinger med relevante fagligheder og kompetencer med nødvendig ME-specialiseret viden, som kan løfte patientgruppen. Opdaterede vejledninger for klinisk, bio-medicinsk udredning af ME-patienter eksisterer ikke i det danske sundhedssystem. Disse 2 ting er nødvendige for at højne arbejdet med et sammenhængende sundhedstilbud til de 10-20.000 (9) ME-patienter i primær og sekundær sektor.

BILAG 6 og KODEVEJLEDNINGEN udelukker organisatorisk og strukturelt muligheden for en tidlig ME-diagnose og relevant symptombehandling af alle ME-patienter, hvilket ellers kunne begrænse kroniciteten og den deraf følgende invaliditet, samt netop begrænse offentlige og individuelle sundhedsomkostninger (10). Hovedparten af ME-patienter vil derfor fortsat være på førtidspension eller uden for arbejdsmarkedet uanset alder (11).

Anbefalingerne i Kodevejledningen og BILAG 6 omkring ME er således langt fra tilstrækkelige.

Helt centralt står sundhedsvæsenet altså stadig uden opdaterede diagnosekriterier for ME på tværs af hele sygdomsforløbet, med speciale-mæssig adskillelse fra funktionelle lidelser, som det ville være helt relevant at indarbejde i specialeplanen, hvis der skal leves op til folketingets beslutning V82.

Diagnose

Som bekendt bestemmer diagnosen behandlingen. Det var netop årsagen til, at V82 fastslog: “At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser”. Denne adskillelse lykkes ikke i den nye Kodevejledning hvor SST anbefaler: “ anbefales det generelt at anvende de nye koder for funktionelle lidelser som de primære koder (aktionsdiagnoser), da disse i langt de fleste tilfælde vil være mere præcise og klinisk meningsfulde end organ- og/eller specialespecifikke syndromdiagnoser, som f.eks.myalgisk encephalomyelitis m.v. ”

Her er det bekymrende at SST i kodevejledningen mener, at en uspecifik og udelukkende dansk symptomdiagnose, som ”almen træthed” er mere præcis, end en specifik sygdomsdiagnose som ME G93.3 med egen WHO diagnosekode siden 1969. De diagnostiske kriterier og kliniske kendetegn for ME, som f.eks. PEM, fjernes naturligvis, hvis sygdommen primært beskrives, som *almen træthed*, som der lægges op til i Kodevejledningen. Dermed vælger SST også at fastholde ME-patienter i uvirksom og skadelig behandling og går imod Folketingets vedtagelsestekst V82 om at oprette specialiseret udredning og behandling af ME.

Canadakriterierne

Det gør danske ME-patienter ekstra sårbare, at læger herhjemme frit vælger mellem 9 forskellige og fortrinsvis forældede diagnosekriteriesæt for ME, hvoraf et yderligere fra Cochrane er i review-proces omkring ME og træning.(12) Det videnskabelige grundlag for anbefaling af CBT og GET til ME er i de fleste tilfælde uhyre tyndt og bygger på brede kriterier med forældet tilgang. Samtidig anbefaler SST at bibeholde ME i sin nye Kodevejledning under den diffuse FL-diagnose – *almen træthed* - hvilket både er imod V82 og WHO's anbefalinger (13). SSTs KODEVEJLEDNING har i ME Foreningens opfattelse karakter af eksperimenterende og misvisende diagnosticering på patientens bekostning. Modsætningsvis anbefaler SSTs søsterstyrelser i Finland, Norge og Sverige (14) nu de mere opdaterede Canadakriterier (15) hvilket betyder, at sygdommen er veldefineret efter internationale

standarder og hvor PEM (Post exertional Malaise) er et diagnosekriterie blandt mange, som adskiller sygdommen fra ”*almen træthed*”. PEM er målbar (16).

Vejledninger

SST mangler også ifølge V82 at opdatere deres forældede træningsanbefalinger for ME. Aktivitetsvejledning for ME (17) og Regionernes afsnit om ME i Lægehåndbogen (18) giver heller ikke de praktiserende læger opdateret viden og redskaber til at gøre det bedre for patienterne idet ME her desværre fejlagtigt og selvmodsigende blandes med en række andre forældede og ikke godkendte diagnoser. Afsnittet mangler grundlæggende også opdatering på den omfattende internationale bio-medicinske faglitteratur (19).

Specialisering og tværfaglighed med ME-fokus

Vi har fuld forståelse for, at ME sygdoms-og behandlingsområdet skal opbygges men netop derfor er det netop nødvendigt at tænke visionært og i andre baner end funktionelle lidelser. ME-patienter bør sikres ensartede retningslinjer i Danmark, hvor behandling og udredning hviler på en fælles forståelse af diagnose og sygdomsbillede, baseret på bio-medicinsk og videnskabelig dokumenteret tilgang, der følger internationale ME-standarder, som i landene vi sammenligner os med. (20)

Processen fremskyndes bedst, ved at inddrage ME-kyndige fra ind- og især udland. Dette er stadig ikke sket, selvom folketinget netop vedtog med V82 at: ”– *der indhentes viden fra andre lande om igangsatte behandlinger af ME/CFS.*”

SST har efterfølgende hovedsageligt indhentet erfaringer fra afdelinger i udlandet, der arbejder med funktionelle lidelser i stedet for at indhente viden fra biomedicinske ME-specialister, mhp. at kunne oprette ME-specialiseret tilbud til patienterne adskilt fra funktionelle lidelser, som også blev vedtaget med V82.: ”– *At der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME adskilt fra funktionelle lidelser.*”

Den nordiske model

Med de samme økonomiske ressourcer kunne man med fordel oprette 2 bio-medicinske ME-klinikker herhjemme, efter den nordiske model, som kunne sikre ME-patienter et mere værdigt tilbud med langt bedre sammenhæng og funktionsgrad som invalideret patientgruppe.

I Norge og Sverige er man netop gået denne vej i erkendelse af, at kun en høj ME-specialisering kan gøre det bedre for patientgruppen. Dette har medført oprettelse af offentlige ME-specialcentre som f.eks det svenske ME-center, St. Skøndal. Her følges voksne og børn tæt af et højt ME-specialiseret læge-tværfagligt team i samarbejde med patienternes praktiserende læge (21). ME Specialcentrene har stor søgning da patienterne føler sig godt stabiliseret gennem hele sygdomsforløbet, med individuel behandlingsplan og samlet medicinsk koordination.

ME-ekspert Per Julin, MD, PhD Institution for Neurobiology, Care Sciences and Society (NVS) Karolinska Institutet fra St. Skøndal beskriver ME-centrets tilgang her:

”Vi ser ju ME som en neurologisk sjukdom (G93.3benign myalgisk encefalomyelit enligt WHO's ICD), tyvärr finns ingen botande eller sjukdomsmodifierande behandling och mekanismerna är okända även om aktuell forskning allt starkare talar för autoimmuna mekanismer, inflammation i nervsystemet och påverkan på cellernas energiproduktionsförmåga. För ME patienter gör vi mer av kompletterande medicinsk utredning och diagnostik. Det är viktigt att utesluta andra mer behandlingsbara orsaker till ME-liknande symtom. Det är viktigt att utgå från kunskap om sjukdomen, sjukdomens typ och svårighetsgrad. Det är viktigt att förstå att många patienter med ME har långvariga eller kroniska funktionsnedsättningar, som kan försämrats av överansträngning.. ”

Udover grundig ME-udredning ud fra Canadakriterierne og med fokus på PEM giver centrene også kognitiv adfærdsterapi (CBT), som kan hjælpe nogen med at leve med en alvorlig kronisk sygdom, ligesom individuel aktivitetstilpasning kan hjælpe til mestring af hverdagen med kronisk sygdom. Men CBT og gradueret genoptræning (GET) anbefales ikke officielt på disse klinikker, som decideret standardbehandling for ME i den betydning, man gør det på de danske funktionelle centre og i disses vejledninger (22).

Opsamlende kommentarer, samarbejde og vidensdeling - COVID-19

Situationen for danske ME-patienter og deres pårørende er helt uacceptabel og de vil med BILAG 6 og Kodevejledningen fortsat ikke blive mødt i offentlig regi, med den nødvendige ME-specialiserede viden denne komplekse, multisystemiske sygdom kræver. Indsatsen højnes ikke ved at knytte ME-patienterne til de regionale funktionelle centre – tværtimod. I stedet bør samarbejde og vidensdeling mellem bio-medicinske ME-fagmiljøer i ind- og udland styrkes, med inddragelse af ME-patientorganisationerne.

ME Foreningen står meget undrende over for, at SST er så fodslæbende mht. implementering af V82 og at hverken Foreningen, på trods af meget aktiv dialog med Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet om ME, eller foreslåede sundhedsfaglige ME-eksperter (23), er inddraget som en del af den faglige proces omkring specialeplanen. Foreningen får udelukkende kendskab til indholdet af NOTAT 6 gennem aktindsigt. Det er ikke hverken en rimelig eller ordentlig behandling af en interesseorganisation, der varetager hensynet til en meget stor og meget svag patientgruppe, som massivt overlades til sig selv med alvorlige sundhedsmæssige konsekvenser.

(24). Det giver ikke indtryk, af at SST ønsker at gøre det bedre for patienterne.

COVID-19 og POSTVIRALT TRÆTHEDSSYNDROM/ME

Nødvendigheden af et opdateret sundhedstilbud til danske ME-patienter er om end mere nødvendigt nu end nogensinde før. Udenlandske forskere peger netop på, at der efter al sandsynlighed kan forventes en stigning i antallet af patienter med ME/Postviralt T ræthedssyndrom i kølvandet på COVID-19 globalt. (25)

ME er en meget alvorlig sygdom. Af hensyn til patienterne vil ME Foreningen opfordre til et tættere samarbejde. Du er naturligvis velkomne til at kontakte mig, hvis du ønsker dialog om dette.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig
ME Foreningen, næstformand
www.me-foreningen.dk

Referencer:

- (1) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Bilag-6-Revideret-notat-om-funktionelle-ledelser-i-specialeplanen.pdf>
- (2) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Kodning-af-funktionelle-ledelser.pdf>
- (3) <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm?fbclid=IwAR1c9R4wx7IenmH-aJtIE24m609Km0Y7tXfBWBpJr8uiTtGMfkmVL6jwQLk>
- (4) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Almen-tr%C3%A6thed.png>
- (5) [https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(15\)00554-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(15)00554-4/fulltext)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19855350/>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28847166/>
<https://www.openaccessjournals.com/articles/studies-and-surveys-implicate-potential-iatrogenic-harm-of-cognitive-behavioral-therapy-and-graded-exercise-therapy-for-myalgia-en-12190.html>
<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/CBT-og-GET-helbreder-ikke-ME-kopi-2.pdf>
- (6) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Kamilla-er-ramt-af-en-modbydelig-sygdom.pdf>
- (7) <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>

- (8) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Open-Letter-Minister-of-HHealth-100-signatures-02-03-2020-1-kopi-2.pdf>
- (9) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53>
- (10) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/ME-og-økonomi.-EUROMENE-rapport-kopi.pdf>
- (11) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Medlemssurvey-2019-561-patienter.pdf>
- (12) <https://www.cochrane.org/news/publication-cochrane-review-exercise-therapy-chronic-fatigue-syndrome>
- (13) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Multiple-parenting.pdf>
- (14) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Norske-og-Svenske-diagnosekriterier.pdf>
- (15) https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/01/dansk-version-icc_ny-kopi-2.pdf
- (16) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/PEM.pdf>
<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Dokumentation-for-PEM-1.pdf>
- (17) https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/revKap3.20_FysAktivHbog2011_maj16-kopi.pdf
- (18) <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/generelt/tilstande-og-sygdomme/oevrige-sygdomme/kronisk-traethedssyndrom/>
- (19) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/1.pdf>
<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/2.pdf>
- (20) <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/diagnosis/iom-2015-diagnostic-criteria.html>
- (21) https://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk_rehabilitering/mecfs-mottagning
- (22) <http://www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>
<https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cfs-me>
- (23) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/01/Afslag-pa%CC%8A-ny-viden.pdf>
- (24) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Stemmer-fra-mørket.pdf>
- (25) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/stigning-i-ME.png>