



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

## Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 28-01-2020  
Enhed: FOPS  
Sagsbeh.: DEPMZO  
Sagsnr.: 2000648  
Dok. nr.: 1088435

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 20. januar 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 477 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 477:

”Hvad kan ministeren oplyse om behandlingen af ME-patienter i Sverige, herunder om organisering af behandlingen af ME-patienter?”

Svar:

Som en del af opfølgningen på vedtagelsen V 82 (2018-19, 1. samling) har Sundhedsstyrelsen indhentet erfaringer fra andre lande. Sundhedsstyrelsen har indhentet oplysninger om anbefalinger og guidelines for behandling samt oplysninger om organisering af udredning, behandling og rehabilitering af patienter med kronisk træthedssyndrom. For så vidt angår behandling og organisering i Sverige har Sundhedsstyrelsen oplyst følgende:

”Socialstyrelsen i Sverige, der svarer til Sundhedsstyrelsen, har ikke udgivet en national vejledning i udredning og behandling af CFS/ME. I 2018 bad regeringen Socialstyrelsen gennemgå vidensgrundlaget og forudsætningerne for at etablere kliniske behandlingsanbefalinger. Den svenske socialstyrelse udgav i december 2018 rapporten Översyn av kunskapsläget för ME/CFS <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21182/2018-12-48.pdf>.

Socialstyrelsen har undersøgt, om der findes basis for at udarbejde kliniske retningslinjer for udredning og behandling af CFS/ME, gennem interviews og spørgeskemaundersøgelse blandt læger, der arbejder med patientgruppen, både almenmedicinere og speciallæger inden for en række specialer. Der konstateres en stor variation i synet på diagnostik og behandling af CFS/ME. Der er ikke konsensus om en biomedicinsk tilgang eller en bio-psykosocial tilgang til forståelsen af CFS/ME, hvilket ikke bidrager til ensartede behandlingstilbud. Speciallægen i almen medicin savner støtte til diagnosticering og henvisningsmuligheder til specialiseret udredning og behandling. De symptomer patienterne frembyder kan ses i en række forskellige specialer, og patientgruppen hører ikke naturligt til i et bestemt speciale. Repræsentanter for neurologi og infektionsmedicin peger begge på, at de mest kan bidrage med differentialdiagnostik.

Patientrepræsentanter oplever, at der er et behov for flere indsatser, retningslinjer og specialistbehandling for patienter med CFS/ME. Patienterne peger på, at der er behov for specialiserede centre i hele landet, som kan udrede og behandle patienter samt fungere som vidensstøtte for primærsektoren. Der mangler generel accept af sygdommen på tværs af landet og et løft af vidensniveauet.

Socialstyrelsen konkluderer i rapporten, at det ikke er muligt at udarbejde nationale

rekommandationer inden for området. Det videnskabelige grundlag er for utilstrækkeligt og der savnes enighed blandt fagpersoner. Der er heller ikke grundlag for at skabe konsensus på baggrund af erfaringsbaseret viden. Socialstyrelsen konstaterer, at der er behov for ensretning, og man vil fremadrettet bidrage til en dialog mellem fagpersoner for på sigt at øge konsensus på området. Der peges i rapporten på, at det er afgørende at de indsatser, der tilbydes patienter med CFS/ME eller lignende symptomer er individuelt tilpassede, således at de enkelte patienter tilbydes forskellige evidensbaserede indsatser på baggrund af det individuelle symptombillede.

Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (SBU) har i 2018 foretaget en systematisk litteraturgennemgang med formål at undersøge hvilke effekter, positive såvel som negative, der er af forskellige behandlinger rettet mod kronisk træthedssyndrom. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

Et hovedresultat af gennemgangen er, at der mangler et solidt grundlag for at bedømme effekterne af behandlingen på grund af forskelle i de anvendte diagnosekriterier for en række studier. Det betyder, at det ikke kan med sikkerhed kan afgøres, om deltagerne har haft CFS/ME eller andre udmattelsessyndromer. Nogle få studier af behandlingen med lægemidler, som har anvendt de samme diagnosekriterier, viser ikke effekt i forhold til kontrolgruppen. En række studier peger i retning af, at kognitiv adfærdsterapi og graderet fysisk træning kan mindske udmattelse hos patienterne, men studierne er ikke indbyrdes samstemmende.

Rapporten viser, at der er mange områder med manglende viden, især i forhold til diagnostiske metoder og muligheder for helbredende eller lindrende behandling. Det pointeres, at der behov for mere forskning og at man i mellemtiden bør støtte patienter med CFS/ME i at få så god livskvalitet, aktivitetskapacitet og deltagelse i samfundslivet som muligt. Det er en fordel med specialiserede centre for CFS/ME med tværfaglige specialisterkompetencer, som har mulighed for at følge den internationale forskning og omsætte den i praksis.

#### *Organisering af behandlingen*

Ansvar for udredning og behandling af patienter med CFS/ME ligger hos de enkelte landsting eller regioner. Organisering af behandlingen og etablering af eventuelle specialiserede tilbud er regionalt besluttet. Socialstyrelsen har i 2018 kortlagt hvilket arbejde, der aktuelt foregår i Sverige i forhold til CFS/ME bl.a. ved at tage kontakt til samtlige landsting og regioner. Kortlægningen viser, at syv landsting og regioner har et aktuelt arbejde i gang, otte landsting og regioner har ikke svaret på Socialstyrelsens henvendelse og endelig er der fem, som har svaret "nej" på styrelsens forespørgsel vedrørende pågående arbejde.

Generelt ses og behandles patienterne initialt i primærsektoren. Hvis der er behov for mere specialiseret udredning kan egen læge henvise til specialiseret udredning på sygehus.

Det fremgår af Socialstyrelsens oversigt, at specialtilbuddene til patientgruppen er meget varierende i de forskellige dele af landet og flere steder mangler der tilbud til patienterne. Tre regioner og landsting har aftale med private behandlingssteder, som modtager patienterne efter henvisning til udredning og behandling efter en initial vurdering og udelukkelse af andre sygdomme. Der er i alt fire private specialklinikker, som modtager offentligt henviste patienter til udredning og behandling for CFS/ME.

Specialklinikkerne har en forskellig tilgang til patienterne, herunder om en biomedicinsk eller en biopsykosocial tilgang er den rigtige.

Der findes mindst én privat klinik, som modtager patienter med egenbetaling. Klinikken havde tidligere aftale med en region, men aftalen blev ophævet fordi man tilbød patienterne udokumenteret behandling med B12 vitamininjektioner.”

Jeg henholder mig til ovenstående.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Martin Zohar