

**Til: Folketingets Sundhedsudvalg**



**ME FORENINGEN**

Rådhusstræde 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

29.10.2020

**Vedr. Møde i Sundhedsudvalget d. 3.11.2020 ang. ME/træthedssyndrom**

I denne uge har familien til endnu en ung og alvorlig ramt ME-patient skrevet dette offentlige nødråb: **"ME-forældres nødråb i forbindelse med artikel i Sundhedspolitisk tidsskift"**.

I vores nabolande Norge og Sverige har sundhedsvæsenet og politikerne lyttet til patienterne. Som resultat heraf bidrager begge lande i dag med biomedicinsk ME-forskning, ligesom forståelse og retningslinjer for ME-patienterne er længere fremme end i DK. Det var det forløb, som V82 skulle have sat i gang, så danske patienter kunne sikres et tidssvarende sundhedstilbud.

Derfor er det vigtigt, at man i drøftelser af evt. udvalgsaktiviteter, som opfølgning på V82, medtager og samler op på de vigtigste punkter, som samrådet i foråret om ME med Sundhedsministeren konkluderede og som fortsat mangler at blive handlet på.

**Fra V82:**

***"-At den eksisterende behandling til ME-patienter langt fra er tilstrækkelig, og at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME"***

Danmark mangler stadig at etablere en egentlig ME-specialiseret udredning, behandling og diagnosticering af ME, som ikke tilbydes på de regionale centre for funktionelle lidelser, der strukturelt og fagligt udelukker dette.

Det var den beslutning, som V82 lagde op til, og den vil ligge i klar forlængelse af udviklingen i vores nabolande og udlandet i øvrigt. Norge og Sverige har i flere år været i gang med en proces med opbygning af et andet, mere virksomt og fagligt relevant tilbud til ME-patienter.

Den ME-specialiserede behandling af patienterne som V82 lægger op til, forudsætter etablering af et efteruddannelsesstilbud til læger på linje med det som Sverige nu er i gang med. Her lærer læger at adskille ME fra depression, kronisk træthed, udbændthed m.v.: **"Webseminar for læger om Utmattningssyndrom och ME/CFS"**

**Siden folketingsbeslutningen V82 i 2019**

ME Foreningen ser at patienterne efter V82 i højere grad sendes til de funktionelle centre, hvor de om-diagnosticeres til en funktionel diagnose. En sygdom og en patientgruppe går desværre ikke væk på denne måde og stigmatiseringen af ME-patienter som "kronisk trætte" fortsætter. Det må ændres, især

når en sundhedsfaglig fra et af de funktionelle centre nu også siger fra overfor denne fejlbehandling: **"Sundhedspsykolog siger fra: Jeg forstår ikke, at der ikke er røget hoveder"**.

Sundhedsstyrelsens (SSTs) retningslinjer og nye kodevejledning betyder, at praktiserende læger og speciallæger i dag henviser ME-patienterne til de 5 regionale centre for funktionelle lidelser. Disse fungerer som rehabiliteringsambulatorier med graderet genoptræning og gruppeterapi på diagnoseuspecifikke hold. ME-patienterne har derfor ikke adgang til relevant ME-specialiseret, lindrende, medicinsk symptombehandling for rækken af symptomer, som denne multisystemiske sygdom omfatter og som egen læge ikke har kendskab til. Der udredes heller ikke for ME-diagnosen på linje med andre sygdomme. Derudover er ventetiden til disse centre flere år. ME-patienter står derfor på venteliste til et tilbud, der forværrer deres kroniske sygdom.

Danske sundhedsmyndigheder og de 5 centre ser stadig bort fra kardinaltegnet ved ME; nemlig en forsinket, neuroimmun udmattelse kaldet PEM (Post Exertional Malaise), som både kan opstå efter fysisk træning, mindre gøremål eller kognitiv aktivitet. Det er netop tilstedeværelsen af PEM, der adskiller ME fra "kronisk træthed" ifølge forskning og retningslinjer fra sundhedsmyndigheder i en række lande.

Graderet genoptræning er uhensigtsmæssigt og anbefalingen i NICE guidelines, som Danmark følger, omkring dette er netop i revision. Med nyt udkast fra NICE ultimo 2020 forventes anbefalinger for træning til ME-patienter at være endnu mere nedtonet og uden anbefalet virkning for ME-patienter diagnosticeret efter opdaterede kriterier (CCC/ICC). En række lande er derfor gået væk fra anbefalinger om fysisk genoptræning. Danmark bør følge med og i stedet fokusere på de medicinske behandlinger, som faktisk hjælper patienterne med at fastholde en maksimal funktionsgrad og kontakt til arbejdsmarkedet.

#### ***V82: "-At der indhentes viden fra andre lande og igangsatte behandlinger"***

Sundhedsministeren lovede på samrådet i foråret at tage på inspirationsbesøg på de svenske ME-specialiserede klinikker. Grundet corona-situationen er det måske mere realistisk, at udvalget sikrer Sundhedsministeren denne viden med et webinar med svenske og norske ME-specialister fra de offentlige universitets- og ME-klinikker. ME Foreningen bidrager gerne til dette arbejde.

#### ***V82: "-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. "***

***V82: "- At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår. "***

***V82: "- At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser«.***

#### **Opdatering af alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet.**

På samrådet i 2020 udtalte Sundhedsministeren, at materiale om ME til praktiserende læger var på vej. Vi har indtil videre kun set, at SST er kommet med en kodevejledning for funktionelle lidelser, hvor ME er nævnt kort.

**SSTs kodevejledning for Funktionelle Lidelser** er ikke en vejledning for diagnosticering og behandling af ME.

SSTs kodevejledning anbefaler tværtimod, at der i stedet for ME-diagnosen anvendes funktionelle koder fra SKS-systemet, (DR688A9B1- ALMEN TRÆTHED ), som ikke anvendes i lande udenfor Danmark, til erstatning eller "samkodning" med ME. Denne samkodning – *parenting* – af 2 diagnoser, som gensidigt udelukker hinanden er stik imod WHO's retningslinjer.

Det er problematisk at sundhedsmyndighederne i Danmark eksperimenterer med diagnoser og behandling på denne her måde som i ingen andre lande. Det har konsekvenser for patienterne: ”Det er landsbyen med le og fakler. Hekseforfølgelse. Sådan har det føltes.” (Politiken 21. oktober 2020).

Helt centralt mangler SST stadig at indarbejde retningslinjer i specialeplanen, hvor præcise opdaterede internationale standarder anbefales; som fx Canada-kriterierne (ICC/CCC), der kan sikre, at ME-patienter i Danmark stilles WHO-diagnosen for ME - G93.3, (ICD10) / 8E49 (ICD11) med speciemæssig adskillelse fra funktionelle lidelser.

Det er ukorrekt, når SST og sundhedsministeren udtaler i denne skrivelse, at Danmark følger samme retningslinjer som svenske sundhedsmyndigheder. Nærværende skrivelse handler netop om at dette ikke sker.

<https://bit.ly/32byyGH>

Dette tilbagevises også i denne [skrivelse fra pårørende sendt til FT's Sundheds- og ældreudvalg af 29. september 2020](#), som ME Foreningen støtter og som også er bragt som debatindlæg i Sundhedspolitisk Tidsskrift 22. oktober 2020: ”Sundhedsstyrelsens rapport om svensk ME-behandling er fejlagtig.”

Norske og svenske og offentlige sundhedsmyndigheder i en række andre lande ser anderledes alvorligt end danske sundhedsmyndigheder på ME. Disse lande har grundige diagnosticeringsvejledninger og behandlingsanbefalinger specifikke for ME. (1)

## Hvordan kommer vi videre?

### **Rapport om sundhedstilbud til ME-patienterne.**

Sundhedsudvalget kunne med fordel afsætte midler til en uvildig rapport, der kan afdække forholdene for ME-patienter i de 5 regioner. Hermed etableres der overblik og klare data, der kan handles på.

Udover at se på eksisterende ME-behandlings- og udredningstilbud på de 5 regionale funktionelle centre, kunne også mødet med den praktiserende læge afdækkes i en rapport, samt det store omfang af egenbetaling i privat regi. Det er også vigtigt at få data på hvor mange patienter, der i offentlige forløb oplever uvirksom eller forværrende behandlinger, især i form af gradueret genoptræning og terapi.

Afdækningen bør bestå af både kvalitative og kvantitative elementer, og ME Foreningen bør inddrages i forhold til at identificere patienter og styrke undersøgelsens set-up. Rapporten kan med fordel sammenlignes med den ME-specialiserede behandling af patienterne i de øvrige nordiske lande – som min. i Øresundsregionen.

### **Opsummering af de 3 handlingsforslag fra 2019:**

ME Foreningen fremsatte før V82 i 2019 disse 3 punkter til forbedring af ME-patienters forhold. Dem efterspørger patienterne stadig.

#### **1. National Handlingsplan**

At danske sundhedsmyndigheder udarbejder en national handlingsplan for ME-patienter. I dette arbejde inddrages bio-medicinske ME-eksperter fra ind- og udland og ME Foreningen for at sikre relevante anbefalinger, på linje med vores nabolande og udlandet i øvrigt.

Handlingsplanen bør sikre midler til bio-medicinsk ME-forskning.

Alene i 2020 har flg. lande investeret disse beløb i bio-medicinsk ME-forskning:

NORGE: 4,7 mill. dkr: <https://bit.ly/3jzBcwf>

HOLLAND: 20-30 mill. dkr: <https://bit.ly/36tEI7U>

ENGLAND: 25 mill. dkr: <https://bit.ly/3m6Pkyc>

EU-PARLAMENTET: <https://bit.ly/3jDysxc>

## 2. **Nationalt ME-center**

At Folketinget afsætter midler/puljer til etablering af et nationalt bio-medicinsk ME-pilotcenter, der udreder og behandler i overensstemmelse med nyeste viden på området og sikrer efteruddannelse og faglig rådgivning til primær og sekundær sektor evt. i form af en "ME-pakke".

Centret skal skabe de fysiske rammer omkring et samlet ME-tilbud, hvor den nødvendige faglige ME-specialisering udvikles og samles. Centrets sundhedstilbud skal tage udgangspunkt i en teambaseret struktur på linje med de 4-5 svenske ME-specialecentre som pt. er lykkedes med at nedbringe ventelister for ME-patienterne. Hver 5. unge med ME kan ifølge ledende overlæge Björn Bragée på det svenske ME-center på Karolinska "vende tilbage til stærkt reduceret sygefravær og kan genoptage studier."

## 3. **Stil ME-diagnosen**

At der udarbejdes en ME-diagnose- og behandlingsvejledning, der bygger på præcise opdaterede internationale standarder, som CCC/ICC diagnosekriterierne. Disse sikrer en afgrænsning af sygdommen, så ME-patienter i Danmark undgår fejlbehandling og sikres speciemæssig adskillelse fra patienter, der er "kronisk trætte", hvilket er meget vigtigt, fordi behandlingen er modsat den, man giver ME-patienter. ME bør indgå i SSTs specialeplaner for speciallægeuddannelsen, når den af folketinget med V82 er genplaceret under neurologi ifølge WHO's ICD-10 og ICD-11 med den neurologiske diagnosekode 8E49/G93.3, hvor den har været siden 1969.

Se endvidere "[ME Foreningens Fakta-ark om ME](#)"

Med venlig hilsen  
Cathrine Engsig, formand

ME Foreningen

### **FAKTA OM danske ME Patienter:**

Der anslås at være mellem 10-20.000 patienter i Danmark.

Heraf er 25% helt bundet til hjemmet eller sengen.

Uddrag af ME Foreningens Survey i 2019 blandt 246 patienter:

<https://bit.ly/2Tzjdea>

<https://bit.ly/3kF48DR>

**(1)**

**Svenske officielle anbefalinger (SBU-rapport)**

<https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

**Norske officielle anbefalinger:**

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/cfs-me#page=45>

**Amerikanske anbefalinger:**

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>