

Til
Vicedirektør Helene Bilsted Probst
og
Specialkonsulent Mikkel Bruun Pedersen



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

21.1.2021

Vedr. Nye retningslinjer for ME/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3)

Kære Helene Probst og Mikkel Bruun Pedersen,

ME Foreningen ønsker at gøre opmærksom på [udkastet](#) til nye ME-retningslinjer fra det britiske National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Retningslinjerne fra NICE, som Sundhedsstyrelsen plejer at følge, forventes endelig implementeret i april 2021.

De er relevante i forlængelse af vores møde med jer i Sundhedsstyrelsen d. 6.2.2020, hvor vi drøftede et ME-specialiseret sundhedstilbud til danske ME-patienter.

De nuværende [NICE Guidelines](#) fra 2007, som opdateres med det nye udkast, anbefalede behandling med gradueret genoptræning (GET) og kognitiv terapi (CBT) til ME-patienter. Fagfolk bag NICE-panelet har i 2018-2020 gennemgået evidensen i samtlige studier i guidelinen fra 2007, som Sundhedsstyrelsens anbefalinger for danske ME-patienter bygger på. Alle studier har vist sig at have "lav" evidens, og i over 80% af studierne, er evidensen vurderet til "meget lav".

Som konklusion fraråder NICE i sit nye udkast GET og CBT som behandling til patienter med ME, idet de understreger, at der ikke findes nogen terapi - baseret på fysisk aktivitet eller træning, der er virksom i behandlingen af ME-patienter. CBT kan bruges som støtte til at mestre belastning forbundet med en alvorlig kronisk sygdom, mens CBT decideret frarådes som behandling eller kur mod ME.

Forskel i virksom behandling af ME - og patienter med "træthedstilstande"

Kombinationen af manglende evidens og behandlingsresultater for CBT og GET til ME-patienter, sammen med omfattende ny international bio-medicinsk forskning, der viser vigtigheden af at skelne mellem ME-patienter og patienter med andre "træthedstilstande", er tungtvejende

grunde til at retningslinjer for ME i Danmark bør opdateres med præcise og tidssvarende diagnosekriterier.

Her er [ICC/CCC](#) (Canadian Criteria), der netop har [PEM](#) (Post Exertional Malaise) som obligatorisk kriterie for ME de kriterier, der bedst og mest præcist beskriver sygdommen. De anbefales da også af de norske og svenske sundhedsmyndigheder – og snart også de finske.

ME Foreningen opfordrer Sundhedsstyrelsen til at følge udviklingen og den omfattende [internationale bio-medicinske forskning](#) og anbefale disse retningslinjer til brug for diagnosticering af ME-patienter. Dermed sikres, at patienterne ikke fejlbehandles ud fra forældet sygdomsforståelse og i tråd med V82 klæder læger korrekt fagligt på til at håndtere sygdommen.

I NICE angives prævalensen for ME at være 0,2- 0,4% af befolkningen.

Dette er fordi ME er omfattet af diagnosen G93.3, hvilket igen betyder at gruppen af ME-patienter udgør en langt mindre og mere homogen gruppe end den store gruppe af patienter med almen træthed, som samles under diagnosen DR688A9B1 Funktionel Lidelse, almen/ træthed.

Nøje diagnostik er med andre ord ekstremt vigtig, da behandlingen af patienter med diagnosen DG93.3 og diagnosen DR688A9B1 kan være [modsatrettet](#), hvilket det nye udkast fra NICE bekræfter.

Retningslinjer fra Regioner og Sundhedsstyrelsen er forældede

NICE-udkastet står i skarp modsætning til den information om behandling til ME, som findes i retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen og regionerne. Man kan f.eks. læse på [sundhed.dk](#) hvor siden henvender sig til ME- patienter at:

”Det er en god ide at træne og forsøge at deltage i forskellige aktiviteter. Du bør ikke presse dig selv for meget ud over dine grænser, men gerne en smule. Hvis du overskrider dine grænser for meget, kan du måske føle ubehag nogle dage efter, men det er ikke vist, at fysisk træning har skadelige virkninger”

ME Foreningen afventer stadig, at Sundhedsstyrelsen sikrer opdatering af alle relevante [specialevejledninger](#) på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at Postviralt Træthedssyndrom/ME er beskrevet i alle relevante vejledninger, som vedtaget med V82.

Den eneste opdatering siden V82 om ME til fagpersoner er en fejlbehæftet faktaboks på få linjer i en vejledning om funktionelle lidelser. Derfor efterspørger 10-20.000 danske ME-patienter og fagfolk der møder patienterne stadig en faglig, opdateret ME-vejledning, som præcist beskriver sygdommen på linje med svenske og norske ME-retningslinjer.

Fejlinformation fører til fejlbehandling

Patienter med ME eller tegn på ME sendes fortsat til de regionale funktionelle klinikker, hvor de anses for at være deconditionerede og menes at kunne træne sig friske.

Der er tale om et forfejlet forsøg på rehabilitering med GET og CBT, som har været anvendt til ME-patienter nu i mange år, selvom patienterne melder tilbage, at de hverken har gavn eller forbedret funktionsgrad i form af tilbagevenden til arbejde og sociale aktiviteter, men tværtimod forværring af denne tilgang.

Patienter melder om nyttesløshed og forværring ved eksisterende tilbud

ME-patientberetninger fortæller, at patienterne har trænet sig invalide efter råd og pres fra læger og sundhedsansatte, der så bort fra patientens klager i den tro, at træning gavnede patienterne. Denne ødelæggende fejlbehandling har vi kunnet læse om i medierne i sagen om Marie Louise Ilsøe Gustavussen, som i dag er sengeliggende døgnet rundt i sit hjem på Fanø. Hendes forløb står dog langt fra alene. ME Foreningen kender til en række andre patientforløb med lige så forfejlet resultat.

ME-børn får forværring af tilbudt behandling

ME Foreningen oplever desværre også, at forældre til ME-børn har måttet se til, mens sundhedspersonale har påført børnene symptomforværring og langvarige smerter ved at presse barnet til at overskride kroppens grænser. Det er denne tilgang, som GET hviler på, og som ofte for ME-ramte ender med forværring og funktionstab, hvilket er årsagen til, at NICE-udkastet nu fraråder denne tilgang.

ME-voksne får forværring af tilbudt behandling

Som eksempel har ME Foreningen de seneste to år indsamlet disse [patientberetninger](#) fra ME-patienters forløb på Region Hovedstadens klinik for funktionelle lidelser, CKS, hvor man ikke udreder for ME eller symptombehandler medicinsk. I stedet for ME-diagnosen gives funktionelle lidelses-diagnoser, og patienterne sendes i GET og CBT terapiforløb.

Efteruddannelse i nye ME behandlingsstandarder

Presset fra et sundhedspersonale, der mangler kendskab til sygdommen og dens karakteristika i form af bl.a. PEM, hjælper hverken patient eller behandler i den rigtige retning. Således melder patienterne tilbage til

Foreningen, at de og den praktiserende læge efterlades i et gabende tomrum uden nogen form for sundhedsfaglig vejledning om sygdommen. Her er de svært syge ME-patienter og ME-børn særligt udfordrede, fordi læger ikke er klædt fagligt på med nødvendig viden om sygdommen og symptomlindrende behandling.

NICE-udkastet lægger vægt på, at klinisk personale er uddannet efter nye behandlingsstandarder for ME. Behovet for ME-specialviden og uddannelse fremhæves, idet der er erfaring for, at GET og fysisk træning tilpasset andre diagnoser, kan være decideret skadeligt og sygdomsforværende for ME-patienter.

Manglende viden om ME hos praktiserende læger i EU -lande er en socioøkonomisk udfordring

I udkastet til nye ME-retningslinjer retter NICE op på en praksis, som har forsømt at anerkende ME som en alvorlig, biomedicinsk sygdom. ME Foreningen ser frem til, at Sundhedsstyrelsen sikrer, at danske læger får kendskab til denne positive udvikling. Ikke mindst i lyset af den seneste [EU-forskningsartikel](#) fra 2021, som fastslår, at manglende viden om ME hos de praktiserende læger i EU-medlemslandene udgør en omfattende socioøkonomisk byrde. Derudover vil det give patienterne håb herhjemme, hvis de også vil blive mødt af læger, som genkender kardinalsymptomet [PEM](#).

Afdækning af ME-problematikken i form af data om patientgruppen

Der kan gøres mange ting for at sikre et bedre sundhedstilbud til denne patientgruppe, adskilt fra funktionelle lidelser. Grundlæggende mangler der data om patienterne, sygdommen, mulige behandlinger og aktuelle sundhedstilbud, som er vigtig for, at de sundhedspersoner, der møder patienterne, kan hjælpe dem bedre.

Denne erkendelse er [Den tyske Rigsdag](#) også kommet til. I december 2020 har sundhedsminister Jens Spahn vedtaget en ny plan for ME-patienter, for netop at sikre et bedre nationalt ME-tilbud. I planen indgår udarbejdelse af en ME-rapport, efteruddannelse og forskning i plejetilbud, som samlet set skal klæde fagpersonale bedre på med nødvendig ME-specialviden.

ME Foreningen hilser denne nytænkning og vilje til at lytte til patienterne velkommen.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig
ME Foreningen, formand

Ole Michael Jensen
ME Foreningen, næstformand

Lene Christiansen, Line Vind og Henning Heldbjerg
ME Foreningen, bestyrelsesmedlemmer