



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til Sundhedsudvalget

23.9.2021

Status på ME-sygdommen

ME Foreningen skriver til Sundhedsudvalget for at gøre opmærksom på, at den enige Folketingsbeslutning V82 fra marts 2019 om sygdommen ME (Myalgisk Encephalomyelitis), stadig ikke er implementeret, hvilket vi dokumenterer på de næste sider.

Den manglende implementering har alvorlige konsekvenser for de 10-20.000 ME-patienter, der findes i Danmark. De lider fortsat, får ingen hjælp og mødes af læger, der ikke kender sygdommen.

Stik imod folketingsbeslutningen fastholder Sundhedsstyrelsen (SST) og Sundhedsdatastyrelsen fortsat ME under funktionelle lidelser i deres nye "Specialevejledning for tværgående specialfunktioner" ligesom ME også er blevet placeret i den nye kodevejledning for funktionelle lidelser.

Ved at undlade at forankre ME som selvstændig diagnose i Danmark med egne klare diagnosticerings- og behandlingsretningslinjer som i andre lande og i stedet fastholde ME under "funktionelle lidelser" blandes flere patientgrupper sammen. Det resulterer i fejlbehandling, som ser har alvorlige følger for ME-patienterne.

For at sikre en præcis brug af ME-diagnosen i Danmark bør SST anbefale præcise og opdaterede diagnosekriterier (CCC/Canadakriterierne), som man benytter internationalt og som adskiller ME-patienter fra andre patientgrupper. Hovedsymptomet på ME er anstrengelsesudløst forværring af sygdommen, kaldet PEM, (Post Exertional Malaise) som man ikke finder hos "kronisk trætte" patienter. Det danske sundhedsvæsen halter stadig voldsomt bagefter andre lande i implementeringen af opdaterede diagnoseredskaber for ME der sikrer ensartet brug af diagnosen.

Trods den enige Folketingsbeslutning V82 er vi desværre ikke kommet et skridt videre i forhold til en bedre udredning, diagnosticering og behandling af patienterne. Siden er en række nye patienter med senfølger efter COVID-19 blevet hårdt ramt og diagnosticeret med ME. De ringer til os for at få råd og føler sig ikke mødt i sundhedsvæsenet. Vi opfordrer jer derfor til at få etableret:

1. EN NATIONAL HANDLINGSPLAN FOR ME

Der er behov for, at bio-medicinske ME-fagfolk og patientorganisationen inddrages i arbejdet med at sikre tidssvarende anbefalinger for udredning, diagnosticering og behandling i form af en national handlingsplan for ME.

2. ET NATIONALT ME-CENTER

Folketinget bør afsætte midler/puljer til etablering af et nationalt, biomedicinsk ME-center med faglig ekspertise i behandling af ME/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3 og G93.3A) samt postviral sygdom efter COVID-19. Se uddybning side 5.

Hermed dokumentation for ME Foreningens henvendelse:

Manglende implementering af V82 om ME-sygdommen

ME Foreningen efterspørger, at Sundhedsudvalget vil sikre, at Sundhedsstyrelsen (SST) følger ordlyden i Folketingets V82-vedtagelse¹ om sygdommen ME (Myalgisk Encephalomyelitis), som alle partier stemte for i 2019.

Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen mangler ifølge teksten i V82 fortsat:

- *at adskille ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser« - i praksis og i vejledninger.*
- *at opdatere alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at ME/CFS (G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger.*
- *at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME – adskilt fra ”funktionelle lidelser”*
- *at der indhentes viden fra andre lande og igangsatte behandlinger af ME/CFS.*

Konsekvensen for ME-patienter af manglende opfølgning af V82

ME Foreningen konstaterer, at SST har valgt en kurs, der går imod V82. Den har medført forværring af det i forvejen yderst mangelfulde sundhedstilbud til ME-patienter herhjemme.

Stærkt svækkede ME-patienter kæmper som konsekvens for at finde opdateret udredning og symptomlindrende behandling, anerkendelse af sygdommen, forsikringsgodtgørelser, praktisk hjælp og tildeling af f.eks. kørestol og hjælpemidler m.v. Der er tale om et alvorligt og langvarigt svigt af også unge syge patienter, som er uden sidestykke og som koster dyrt på alle fronter.

”Politikerne skal ikke blande sig i SSTs arbejde”

2½ år og 2 samråd efter den enige Folketingsbeslutning V82 venter ME-patienter stadig på et ME-specialiseret behandlings- og udredningstilbud, adskilt fra samlebegrebet ”funktionelle lidelser”, som V82 vedtog.

Sundhedsminister Magnus Heunicke udtalte på samrådet om ME i foråret, at ”politikerne ikke skal blande sig i SSTs arbejde”. Politikere er imidlertid nødt til at skride ind, når SST fortsat anbefaler en forværrende og forældet praksis, som ikke understøttes af videnskabelig evidens og NICE.

¹ <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>

Nye specialeplaner fra SST i juli 2021

I strid med V82 placerer SST sygdommen ME under "funktionelle lidelser" i deres nye specialeplan fra juli 2021.² Desværre har arbejdsgruppen bag specialeplanerne under SST ikke konsulteret hverken danske eller udenlandske ME-fagfolk eller ME Foreningen (jf. SUU spørgsmål 1221 og 1222)³

Resultatet er, at SST stadig anbefaler gradueret genoptræning (GET) og kognitiv terapi (CBT) som behandling til ME-patienter på de regionale funktionelle centre, hvortil patienterne på SSTs anbefaling henvises. De mest syge og sengeliggende ME-patienter skal ifølge SSTs nye specialeplan også indlægges på 2 hospitalsafsnit til genoptræning.

Indlæggelse af svært syge ME-patienter til genoptræning anses i ME-fagkredse for at være eksperimentel behandling af tvivlsom karakter og ikke uden betydelig risiko for forværring. Ifølge prof. emeritus og ME-ekspert Jonathan Edwards, University College London, er der ingen videnskabelig evidens for, at denne tilgang har god effekt. Det er højst problematisk, at SST giver grønt lys for en praksis, som danske⁴ og udenlandske ME-eksperter fraråder.

Generelt viser international forskningslitteratur⁵ igen og igen, at energiomsætningen hos ME-patienterne ikke fungerer normalt,⁶ fordi kerneproblemet hos patienterne er træningsintolerance. Internationale sundhedsorganer som NICE (National Institute for Clinical Excellence), CDC (amerikanske sundhedsmyndigheder) og IOM (Institutes of Medicine) fraråder – modsat SST - gradueret genoptræning (GET) og kognitiv adfærdsterapi (CBT) som behandling til ME-patienter, idet den videnskabelig evidens er "lav" eller "meget lav".

Danmark går enegang i ME-behandlingen

En række advarselslamper har længe lyst over SSTs mangelfulde og fejlbehæftede kurs i udredning, behandling og diagnosticering af ME-patienter, og flere er på vej.

- Øverste sundhedsfaglige myndighed i USA fastslår, at ME er en 100% biologisk sygdom uden psykologiske årsager, jf IOM-rapporten.⁷
- CDC⁸ (amerikanske sundhedsmyndigheder) stopper i 2017 gradueret genoptræning til ME-patienter.
- V82 vedtagelsen 2019 mangler fortsat implementering i praksis på en lang række punkter

² <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/09/21.Notat-om-funktionelle-lidelser-i-specialeplanen-Endelig-version-kopi-2.pdf>

³ <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1221/index.htm>
<https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1222/index.htm>

⁴ https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/08/La-Cour-og-Mehlsens-brev.pdf?fbclid=IwAR09dSruWr0-853g8WYAbUfc-YJAJj2g-25gZUUnXau6l3_fq0K99lcYc4w

⁵ https://clinicaledgejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13148-020-00960-z?fbclid=IwAR3Awo4WnSj40WYQGMqwrAZjleyhoacbZ3R0-3ihZXw_hOhudRdcGCSvGCg

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32972442/>

⁶ http://www.publichealth.columbia.edu/sites/default/files/pdf/akomaroff_jul19.pdf

⁷ <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2118591>

⁸ <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html>

- I 2020 opfordrer⁹ 100 internationale ME-eksperter i åbent brev til sundhedsminister Magnus Heunicke, at Danmark stopper ME-fejlbehandlingen med GET
- NICE-panelets afsluttende videnskabelige rapport 2021¹⁰ fraråder også gradueret genoptræning (GET) og kognitiv adfærdsterapi (CBT) som behandling til ME
- ME-patienter lider og mistænkeliggøres i sundhedsvæsenet. Læs patientartikel.¹¹
- Fagartikler i Dagens Medicin¹² og Videnskab.dk¹³ bekræfter dysfunktionel energiomsætning hos ME-patienter, hvilket international forskning længe har peget på.
- Senest er en dansk ME-pårørende¹⁴ blevet tildelt 100.000 kr for kamp for anerkendelse af ME-sygdommen i et tungt og fagligt uopdateret system. En kamp som hovedparten af ME-patienter ikke magter. De 100.000 er doneret til et lægefagligt udkørende team til de mest syge. Et tilbud Danmark mangler.

Manglende opdatering i Danmark om det biomedicinske paradigmeskift om G93.3A

Ifølge svenske og norske ME-eksperter har SST fejlinformeret og underinformeret Folketinget om ME-retningslinjer i Sverige og Norge¹⁵ april 2021 (se SUU alm. del - bilag 374), s.4-5, og i sp. 1195. SST lader til at have egne politiske og holdningsprægede prioriteringer, når de undlader at informere det danske sundhedsvæsen om det omfattende internationale, biomedicinske paradigmeskift i viden om ME (G93.3A) I stedet fastholder SST ME som en "funktionel lidelse." Som resultat mødes danske ME-patienter stadig af et sundhedsvæsen, der står i skærende kontrast til den internationale udvikling og det nødvendige faglige skift i tilgangen til sygdommen i Danmark udebliver. Dermed fratages patienternes mulighed, for at blive mødt af den tilgængelige viden på området.

SST kalder fortsat ME for "kronisk træthedssyndrom"

Det er selvsagt centralt, at der bliver handlet på sygdommen ME (G93.3A), og ikke, som det fremgår af flere af SSTs og Sundhedsministerens besvarelser ¹⁶(bl.a. på FT-sp. 1195, 1196, 1221 og 1222), samlebegrebet "kronisk træthedssyndrom", som er en paraplybetegnelse for patienter med

⁹ <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/03/Open-Letter-Minister-of-HHealth-100-signatures-02-03-2020-1.pdf>

¹⁰ <https://valerieeliotsmith.files.wordpress.com/2021/09/mecfs-nice-guidelines-unpublished-final.pdf>

¹¹ https://www.information.dk/debat/2021/09/me-patient-baade-udholde-lidelsen-ved-sygdommen-mistaenkeliggoeres-laegestanden?lst_tag=

¹² <https://dagensmedicin.dk/saadan-faar-me-patienter-tillid-til-sundhedssystemet/>

¹³ <https://videnskab.dk/krop-sundhed/norsk-forskning-kan-kronisk-traethedssyndrom-kobles-til-svigt-i-cellernes?fbclid=IwAR3FHhQZo6CaLn8V97Cy3tpJnkHWi3Slo5E80ekfs7slgDV4zghOwxWm90>

¹⁴ <https://ugeavisenesbjerg.e-pages.pub/titles/ugeavisenesbjerg/7987/publications/538/pages/2>

¹⁵ <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/SUU/spm/1199/index.htm>

¹⁶ <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1195/index.htm>
<https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1196/index.htm>
<https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1221/index.htm>
<https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1222/index.htm>

forskellige fysiske og psykosomatiske træthedstilstande, der kategoriseres under funktionelle lidelses diagnosekoder i det danske sundhedssystem. For at undgå forvirring og sammenblanding af patientgrupper anbefaler lande¹⁷ omkring os brug af Canadakriterierne (CCC). Disse er der faglig konsensus for at bruge til ME, fordi de sikrer en afgrænset, opdateret og ensartet brug af ME-diagnosen adskilt fra "funktionelle lidelser". I Canadakriterierne finder vi PEM¹⁸ (Post Exertional Malaise, dvs. anstrengelsesudløst forværring af sygdommen) som et obligatorisk symptom, når man stiller ME-diagnosen. PEM er et anerkendt symptom på en dysfunktionel energiproduktion, der adskiller ME-patienter fra "kronisk trætte".

ME og Senfølger efter COVID-19

Omfattende forskning og ME Foreningen konstaterer, at der er patienter med senfølger efter COVID-19, som opfylder Canadakriterierne for ME.¹⁹ WHO²⁰ og Verdensorganisationen af fysioterapeuter *World Physios*²¹ anbefaler derfor nu også screening for PEM hos patienter med COVID-19-senfølger for at undgå fejlbehandling med graderet genoptræning.

ME Foreningen peger fortsat på de løsningsforslag til politisk handling, som vi sendte dig og dit parti i 2019:

1. NATIONAL HANDLINGSPLAN

Der er behov for, at især bio-medicinske ME-fagfolk og patientorganisationer inddrages i arbejdet med at sikre tidssvarende anbefalinger for udredning og diagnosticering og behandling i form af en national handlingsplan for ME.

2. NATIONALT ME-CENTER

Folketinget giver økonomisk råderum og afsætter midler/puljer til etablering af et nationalt, biomedicinsk ME-center med faglig ekspertise i behandling af ME/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3A og G93.3) samt postviral sygdom efter COVID-19. Centret skal stå for de rådgivende og diagnosticerende opgaver i overensstemmelse med nyeste viden på området og sikre biomedicinsk forskning i ME og postinfektiøse sygdomme samt vejledning til kommuner i behandling og rehabilitering.

ME Foreningen ser frem til, at Sundhedsudvalget tager på den lovede inspirationstur til svensk ME-specialiseret klinik i Stockholm med sundhedsministeren.

Med venlig hilsen

ME Foreningen,

Cathrine Engsig, formand
Lene Christiansen, bestyrelsesmedlem

¹⁷ <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/09/Canadakriterierne-i-andre-lande.pdf>

¹⁸ https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/Workwell_final_net.pdf

¹⁹ <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/09/Forskning-i-ME-og-Long-covid.pdf>

²⁰ <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344472/WHO-EURO-2021-855-40590-59892-eng.pdf>

²¹ <https://world.physio/sites/default/files/2021-06/Briefing-Paper-9-Long-Covid-FINAL.pdf>