



ME-DIAGNOSE STÅR NU PÅ SIKKER GRUND

Fra i dag bør det være slut med at fejldiagnosticere og fejlbehandle ME-patienter i det danske sundhedsvæsen. Nye internationale retningslinjer – udkommet i dag – anbefaler en mere præcis diagnosticering og specialiseret behandling af ME-patienter, end den Sundhedsstyrelsen praktiserer.

**** * * * * *

Hidtil er danske ME-patienter blevet diagnosticeret under funktionelle lidelser, der er en samlebetegnelse for mere end 25 forskellige sygdomme lige fra bækkensmerter over fibromyalgi til irritable tyktarm.

I dag har det uvildige sundhedsorgan National Institute of Health and Care Excellence, NICE, udgivet nye internationale retningslinjer for diagnosticering, behandling og opfølgning af ME-patienter. Dermed er der endnu et evidensbaseret grundlag for at adskille ME fra funktionelle lidelser, hvilket et enigt Folketing besluttede i marts 2019. Sundhedsstyrelsen har dog hidtil undvejet at implementere vedtagelsen.

”Med de nye retningslinjer fra NICE sættes der endegyldigt punktum for de stigmatiserende myter om, at ME er psykosomatisk, og at patienterne kan trænes raske. Det er kritisk, at vi har et sundhedsvæsen, der insisterer på, at ME er det samme som almen træthed og funktionel lidelse. NICE bekræfter i dag at ME er en særskilt, invaliderende og anerkendt biomedicinsk sygdom,” fastslår Cathrine Engsig, formand for ME Foreningen.

I de nye retningslinjer bliver det blandt andet slået fast, at ME-patienter skal diagnosticeres allerede efter tre måneders sygdom, der kendetegnes ved ekstrem udmattelse, smerter, søvnproblemer og kognitive problemer i form af hjernetåge. Retningslinjerne fastslår også, at ME-patienters tilstand ofte forværres efter fysisk og mental anstrengelse i form af PEM, Post Exertional Malaise – på dansk ’anstrengelsesudløst forværring af sygdom og symptomer’.

”Der findes målbare metoder til at registrere, om en patient har PEM, men de kendes ikke i Danmark,” fastslår Cathrine Engsig.

NICE fremhæver PEM som et kardinalsymptom, der adskiller ME fra kronisk trætte patienter. Det anslås, at mellem 10 og 20.000 danskere lider af ME.

De nye retningslinjer fraråder at tilbyde fysiske træningsprogrammer til ME-patienter som behandling, da de skader ME-patienter. Patienterne anbefales i stedet at holde sig inden for deres begrænsede energibudget. Heller ikke kognitiv adfærdsterapi er en behandling, der helbreder ME-patienter, lyder det, men kan bruges til at hjælpe med at leve med en alvorlig fysisk sygdom.

NICE understreger, at det er vigtigt, at der lægges en individuel ME-specialiseret behandlingsplan, som løbende skal tilpasses patienten.

”Med de nye retningslinjer fra NICE har det danske sundhedsvæsen ingen undskyldning for at fortsætte den fejlbehandling, som danske ME-patienter oplever i dag. Vi ser frem til, at Sundhedsstyrelsen vil følge NICE, som de i øvrigt gør i forhold til andre sygdomme”, fastslår formand for ME Foreningen, Cathrine Engsig.

Hun opfordrer Sundhedsstyrelsen til at opdatere deres håndbog for fysisk aktivitet, anbefalinger

på sundhed.dk og at sikre efteruddannelse af læger, så danske anbefalingerne bliver i overensstemmelse med de nye retningslinjer for ME fra NICE.

Dermed vil ME-patienter herhjemme forhåbentlig fremover blive mødt i sundhedsvæsenet med opdateret viden om diagnosticering og behandling af ME. Læger vil samtidig blive bedre informeret om, at ME er en alvorlig fysisk medicinsk sygdom, der falder udenfor kriterierne for en funktionel lidelse.

NICE konstaterer, at ME kan medføre langvarig invaliditet, og at ME-patienter har været underlagt fordomme, mistro og stigmatisering. Det kan danske ME-patienter de sidste mange år ikke genkende til.

Det videnskabelige panel bag NICE-retningslinjerne har brugt tre år på at gennemgå 2.600 siders ME-forskning, som i dag udgør evidensen bag den rette diagnosticering, behandling og opfølgning af ME-patienter.

Link til [NICE guidelines](#)

Kontakt:

Cathrine Engsig; formand for ME Foreningen tlf. 2234 22 36, cse@me-foreningen.dk
Ph.d. sundhedspsykolog Peter la Cour, tlf. 2180 8682.