

Til lægen / speciallægen  
-----

**Myalgisk Encephalomyelitis (G93.3) – voksne, børn og unge.**

**International konsensusvejledning for læger. Carruthers et al. 2014. 1)**

Det britiske sundhedsorgan NICE, hvis anbefalinger for ME Danmark hidtil har fulgt, har i 2021 udgivet opdaterede retningslinjer for ME. NICE går i deres behandlingsanbefalinger går radikalt imod deres tidligere, nu forældede og skadelige retningslinjer fra 2007, som Danmark stadig følger. Årsagen er manglende videnskabelig evidens for at tilbyde GET (graderet genoptræning) og CBT (kognitiv terapi) til ME. Omfattende biomedicinsk forskning har vist at disse tiltag kan skade patienterne – nogle gange permanent og frarådes nu af NICE. 2)

ME er en kompleks, erhvervet multisystemisk sygdom, der medfører dysregulering af det neurologiske styringssystem. Dette resulterer i defekt samspil mellem CNS og især det immunologiske og endokrine system, samt svigt af cellernes energistofskifte. Hovedsymptomet er PEM (Post Exertional Malaise) – medfører, at normal fysisk anstrengelse udløser abnorme og målbare reaktioner, som energisvigt, generel symptom- og sygdomsforværring samt unormal forlænget restitutionstid. Derfor anbefales det at den behandelende læge ved mistanke om ME screener patienten for PEM. 3)

Sygdommen rammer begge køn i alle aldre.

Dansk version af den nyeste internationale konsensusvejledning til udredning og diagnosticering af sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME)/postviralt træthedssyndrom (WHO ICD-10 diagnosekode G93.3) 4) er vedhæftet som link 1). Vejledningen, som længe har manglet i det danske sundhedssystem, anbefales af sundhedsstyrelser i Norge, Finland, Sverige, England, Belgien, m.fl.

Mellem 10 – 20.000 danskere anslås at have ME, (prevalens: 0,2 – 0,4%). Pga. manglende kendskab til sygdommen i Danmark, kan det i daglig praksis være en udfordring for lægen, at genkende patienter med denne alvorlige, særskilte medicinske sygdom. Dette kan både resultere i fejldiagnosticering og fejlbehandling med invaliderende følger.

Den danske oversættelse er udgivet med støtte fra Sundhedsministeriet og er fagligt korrekturlæst af overlæge og infektionsmediciner Henrik Isager og reumatolog og overlæge Henrik Nielsen.

***På s. 42 ses de internationale konsensuskriterier for ME og på s. 20 – 23 findes et klinisk arbejdsark med de spørgsmål og laboratorieprøver, som kan være nødvendige, hvis der er mistanke om ME. 4)***

Med venlig hilsen  
Cathrine Engsig,  
formand ME Foreningen

1) [www.tinyurl.com/p7bg2nt](http://www.tinyurl.com/p7bg2nt)

2) <https://bit.ly/3csTKGq>

3) <https://bit.ly/3oPHDPX>

4) <https://bit.ly/3HH3C3Q>

## Individuelt klinisk arbejdsark til udredning og diagnosticering af ME

Navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Samtale i klinikken: Patientens historie (specifiser punkterne, om muligt)

### 1. Påvirkninger før debut: Infektionseksponering eller-påvirkning

mindre infektioner,  vaccinationer,  infektioner i øvre luftveje,  sinusitis,  lungebetændelse,  mave/tarm-sygdom efter sinusitis eller lungebetændelse,  tandinfektioner,  vaginal infektion, cystitis,  prostatitis,  blodtransfusion

udsat for:  syge mennesker,  ukendte infektionsstoffer under rejse, især efter vaccinationer,  forurenede vand,  genanvendt luft af dårlig kvalitet

Eksponering eller påvirkninger uden infektion:  toksiner efter kemikalier,  tungmetaller,  mug,  alvorligt fysisk traume, f.eks. piskesmæld/traume af rygsøjlen/kirurgi,  anæstesi,  unødigt stress,  steroider (før eller under akut luftvejssygdom kan vende immunreaktionen til Th2 og undertrykke T-celle tal) \_\_\_\_\_

Debut: dato \_\_\_\_\_,  pludseligt,  gradvist,  infektion \_\_\_\_\_,  andet \_\_\_\_\_

Symptomer ved debut (angiv indbyrdes forbundne klynger, om muligt) \_\_\_\_\_

Symptomernes sværhedsgrad ved debut \_\_\_\_\_

Symptomernes varighed \_\_\_\_\_

### 2. Medicinsk historie \_\_\_\_\_

Vaccinationer og følsomhed \_\_\_\_\_

Anden behandling \_\_\_\_\_

### 3. Tidligere historie: Funktionsevne før sygdom \_\_\_\_\_ aktivitetsniveau før sygdom \_\_\_\_\_%

### 4. Familiehistorie \_\_\_\_\_

Systemgennemgang: Mange symptomer involverer mere end ét system. vær opmærksom på følgende og specifiser om muligt:

• Neurologisk:  kognition:  vanskeligheder ved at bearbejde information,  vanskeligheder ved at organisere opgaver,  vanskeligheder ved at huske rækkefølge,  informationsoverbelastning,  tab af korttidshukommelse \_\_\_\_\_

smerter:  hovedpine,  muskel/knogle-smerte,  forværres ved fysisk eller kognitiv anstrengelse \_\_\_\_\_

søvnforstyrrelse:  forstyrret søvnmønster,  søvn frisker ikke: kvantitet \_\_\_\_\_ timer, kvalitet (1-10) \_\_\_\_\_

neurosensorisk og perceptuel forstyrrelse:  sensorisk overbelastning,  motorisk forstyrrelse \_\_\_\_\_

Immunsystem  nylige influenzalignende symptomer, som aktiveres/forværres ved anstrengelse,  modtagelig for gentagne infektioner

Mave/tarm  kvalme,  mavesmerter,  oppustethed,  IBS (irriteret tarm syndrom),  følsomhed over for mad og/eller alkohol, og medicin  følsomhed over for kemikalier (angiv nærmere) \_\_\_\_\_

Urinveje:  vandladningstrang,  hyppighed,  natlig vandladning \_\_\_\_\_

• Energiproduktion/ion-transport

Hjerte/kar:  ortostatisk intolerance (OI) - tåler ikke opret stilling,  neutrally mediated hypotension (NMH),  postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS),  palpitationer med eller uden hjerte-arytmi,  ørthed/ let i hovedet \_\_\_\_\_

Luffveje: luftmangel, anstrengt vejtrækning, træthed i brystvæggens muskler \_\_\_\_\_

Endokrin og ANS: tab af termostatisk stabilitet, intolerance over for temperaturudrykninger \_\_\_\_\_

• post-exertional neuroimmune exhaustion (pENE) (neuro-immun udmattelse efter anstrengelse)

Markant, hurtig, fysisk eller kognitiv træthed som reaktion på anstrengelse \_\_\_\_\_

Symptomer, som bliver værre ved anstrengelse \_\_\_\_\_

Udmattelse efter anstrengelse: straks, forsinket, forlænget restitutionsperiode \_\_\_\_\_

Udmattelse afhjælpes ikke gennem hvile \_\_\_\_\_

Meget lavere aktivitetsniveau end før sygdomsdebut pga. lav tærskel for fysisk og psykisk træthed (mangler udholdenhed).

Aktivitetsniveau: 100%, 90%, 80%, 70%, 60%, 50%, 40%, 30%, 20%, 10%

Symptomhierarki, kvalitativt og mht. SVØRHEDSGRAD \_\_\_\_\_

Sekundære symptomer og forværende faktorer \_\_\_\_\_

Søvnkvalitet: skala fra 1-10 (glimrende søvn 10): \_\_\_\_, start \_\_\_\_, varighed \_\_\_\_, problemer \_\_\_\_\_

Smerter: skala fra 1-10 (værst smerte nogensinde 10): \_\_\_\_, problemer \_\_\_\_\_

Energi/træthed: skala fra 1-10 (fin energi 10): god dag \_\_\_\_, dårlig dag \_\_\_\_, i dag \_\_\_\_

### Lægeundersøgelse: Standardundersøgelse med opmærksomhed på:

temp. \_\_\_\_\_, pH: en særdeles relevant undersøgelse, der kan foretages med en stix på urin eller spyt - ved svær ME er pH typisk meget

lav (øgetsyrhedsgrad, acidose) \_\_\_\_\_, blodtryk/puls: 1. liggende: blodtryk \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, Puls \_\_\_\_\_,

2. straks efter stående: blodtryk \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, Puls \_\_\_\_\_, 3. efter stående 3 min.: blodtryk \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, Puls \_\_\_\_\_,

4. efter stående 5 min.: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, Puls \_\_\_\_\_ (Forsigtig: Der bør stå én ved siden af patienten)

Neurologisk CNS: refleksundersøgelse: (halsbøjning og -STRØKNING kan understrege anomaliteter fra myelopatiske halsforandringer)

Neurokognitiv: langsommere tanke, svækket koncentration, svært at huske spørgsmål, kognitiv træthed: under udredningen,

svært ved at finde ord seriel 7 fratækning (træk 7 fra 100) \_\_\_\_\_

kognitiv interferens: (f. eks. træk 7 fra samtidigt med tandemgang) \_\_\_\_\_

Smerter/muskler-knogler: hyperalgesi, udbredt, myofasciel eller strålende, muskel/sene-forbindelser, spændte muskler,

Led: betændelse, hypermobilitet, begrænset bevægelse, positive senepunkter \_\_\_\_\_ / 18,

opfylder fibromyalgi-kriterier, muskeltonus: paretisk, spastisk, muskelstyrke \_\_\_\_\_

Neurosensoriske, PERIPTUELLE og motoriske forstyrrelser: unormal akkomodationsreaktion i pupillerne, suborbital hyperpigmenter

Tandemgang: forlæns, baglæns, Romberg-test, refleksundersøgelse \_\_\_\_\_

Immunsystem: Øm lymfeadenopati hals, aksilært, lyskeområdet (mere fremtrædende i den akutte fase),

opblussen ved anstrengelse, højrøde halvmåner i tonsilvæv afgrænset langs kanten af både forreste og faryngale søjler,

hvis patienten ikke har mandler, indtager de en position bag i orofarynx splenomegali

Mave/tarm: højere tarmlyde, oppustet mave, maveømhed: epigastrium (maven), nedre højre kvadrant (terminal ileum) og nedre venstre kvadrant (sigmoid colon) - de fleste patienter har ømhed i 2-3/3 områder

Hjerte/kar og luffveje: arytmier: blodtryk som ovenfor, marmorerede ekstremiteter, ekstrem blegthed, Raynauds-fænomen,

tilbagetrukne måner på fingernegle (kronisk fase) \_\_\_\_\_

## Protokol for laboratorieprøver og andre undersøgelser:

Diagnosticer ved hjælp af kriterier. Bekræft ved hjælp af laboratorieprøver og andre undersøgelser.

En bred vifte af tests giver et mere robust grundlag for at identificere symptommønstre og anormaliteter og tilrettelægge behandlingen.

**Rutinemæssig laboratorieundersøgelse:**  CBC,  ESR,  CA,  P,  RBC Mg,  vitamin D3,  B12 og folat,  ferritin,  zinc,  FBS,  PC,  Hb A1C,  serumelektrolytter,  TSH,  proteinelektroforese skærm,  CRP,  creatinin,  ECG (U+T takker),  CPK og leverfunktion,  rheumatoid faktor,  antinukleare antistoffer,  urinalyse,  essentielle fedtsyrer,  CoEnzyme Q10,  immunoglobuliner,  cortisol-niveauer,  tTG,  serotonin

**Ekstra laboratorieundersøgelse:** (efter symptomerne, historien, den kliniske udredning, laboratorieresultat, risikofaktorer  24 timer urin-fri cortisol,  DHEA sulfat,  ACTH,  røntgen af thorax,  hormoner inkl. fri testosteron  panoramisk røntgen af tandrødder,  aminosyreprofil,  ultralyd af maven,  laktose/fruktose pustetest,  glutenintolerans

**Yderligere tests SPECIFIKT for ME,** efter behov. Nogle tests er på forskningsstadiet, men kan identificere funktionsforstyrrelser og bidrage til at styre behandlingen. Virale tests bør tolkes af læger som er specialister på området.

Patogen	Tests	Patogen	Tests
<input type="checkbox"/> Enterovirus	RT-PCR, serologi, mavebiopsi	<input type="checkbox"/> mycoplasma	DNA-PCR, serologi
<input type="checkbox"/> EBV, <input type="checkbox"/> CMV, <input type="checkbox"/> HHV-6	DNA-PCR, serologi, antigenemi	<input type="checkbox"/> Borrelia burgdorferi	DNA-PCR, serologi, Western Blot
<input type="checkbox"/> Chlamydia pneumonia	DNAPCR, serologi	<input type="checkbox"/> Parvovirus B19	DNA-PCR, IgG, IgM,

**Immunsystemprofiler:**  ↓ NK cellefunktion og  cytotoxicitet,  B og T-cellefunktion:  IgG,  IgG underklasser 1-4,  IgA  IgM (skift fra T1 til T2),  cytokin/kemokin profilpanel (94% nøjagtighed): IL-8, IL-13, MIP-1, MCP-1, IL4,

flow-cytometri for  lymfocytaktivitet,  37 kDa 2-5A RNase L immunvurdering - defekt/forhold og bioaktivitet  fødevarsensitivitetspanel,  kemisk hypersensitivitet,  afføringsprøve (Whole Crop Barley test for at tjekke mælkesyre- / bakteriebalancen) æg og parasitter,  autoimmunprofil

**Tarm-dysbiose:**  Serum IgA og IgM for aerobe tarmbakterier,  leukocyt-elastaseaktivitet i PBMC'er,  IgG test for fødevarerintolerance,  toxoplasmose

**Neurologiske og statiske tests:**  \*SPECT scan med kontrast -  cortical / cerebellar region cerebral blodgennemstrømning (rCBF) i den frontale, parietale, temporal og occipitale region og hjernestammeregionen - mere hjerneinvolvering angiver forøget sygdomsintensitet,  MR af hjernen - (øgede T2-vægtede billeder i kanaler med meget hvid substans og tab af GM-volumen) og udeluk MS,  MR af ryggraden (dynamiske diskus-udbulinger / broddannelse, stenose),  søvnstudie ( trin 4 søvn, søvnmønster og udeluk søvn-dysfunktion der kan behandles - øvre luftveje modstandssyndrom, søvnapnø, osv.)

**PENE:** En omfattende 8-12 min. kredsløbsøvelse to dage i træk med stresstest (måling af hjerte, lunge og stofskiftefunktion) - kun ME-patienter har betydeligt ringere resultater på andendagen og anormal restitution efter anstrengelse.

\* MOTIONSTOLERANIE TEST med udåndet gas EXIHANGE – (2 dage i TR8k) – mål reaktion fra hjerte/kar, lunge og stofskifte i hvile og under øvelse:  højeste iltforbrug VO<sub>2</sub> eller VO<sub>2</sub> ved anaerob tærskel (AT) - fald på 8% eller mere ved test 2 angiver fejl i stofskiftet,

blodanalyse efter motion - stigning i sensoriske, adrenergiske og immunsystem-relaterede gener - stigning i metabolit-receptor er unikt for ME

**Energistofskifte/ion-transport:**  ATP profil - identificerer energimangel på grund af svigtende intracellulært energistofskifte  yderligere ATP-relaterede parameter, superoxid-dismutase og celle-fri DNA

Luftveje:  lungefunktionsstest

Hjerte/kar:  Vippebordstest for at bekræfte OI (70-80% vipning, mål puls kontinuerligt, blodtryk periodisk - 30 min. eller nærsynkope),

Minutvolumen falder - venstre ventikel fejlfunktion i hjertet,  24-timers overvågning ved mistanke om arytmie, NMH/POTS, myocardiitis (Bemærk: Gentagne oscillerende T-wave inversioner og / eller udfladning af T-wave, som er typisk for ME, kan indordnes under ikke-specifikke T-wave ændringer.)

**Differentiel diagnose:** Når der er individuel indikation for det, udeluk da andre sygdomme, som muligvis kunne simulere den udbredte, komplekse symptom-patofysiologi, der definerer ME.

F.eks.: Infektionslidelser: TB, AIDS, Lyme, kronisk hepatitis, endokrinkirtelinfektioner. Neurologisk: MS, myasthenia gravis, B12-mangel. Auto-immunelidelser: polymyositis og polymyalgia rheumatica, rheumatoid arthritis. Endokrin: Addison's, hypo og hyper thyroidism, Cushing's Syndrom, cancer. Anæmier: jernmangel, B12 [megaloblastær], diabetes mellitus, forgiftninger

**Tilstande der bør udelukkes:** Primære psykiatriske lidelser, somatoform-lidelse, misbrugsproblemer og pædiatrisk 'primær' skolefobi.

**Komorbiditeter:** Myofasciel Smerte Syndrom, TMJ, interstitial cystitis, Raynauds fænomen, fremfalden mitralklap, Irritabel blære syndrom, Hashimoto's thyroiditis, Sicca Syndrom, sekundær depression, allergier, MCS, osv. FMS er en overlappende tilstand IBS og migræne kan opstå før ME og senere sameksistere med ME.

## Me Internationale konsensuskriterier

1. **Post-Exertional Malaise (PEM) neuro-immun udmattelse efter anstrengelse. OBLIGATORISK for at diagnosen ME kan stilles. PEM forklares med markant, hurtig fysisk eller kognitiv træthed som reaktion på anstrengelse. Symptomer forværres efter fysisk anstrengelse. Udmattelse er omgående eller forsinket. Restitutionstiden er forlænget. Lav tærskel for fysisk og psykisk træthed (manglende udholdenhed) medfører en betydelig reduktion i aktivitetsniveauet sammenlignet med før sygdommens indtræden.**
2. **Neurologiske dysfunktioner hos patienten i form af en eller flere symptomer fra mindst 3 af 4 nedenstående symptomkategorier**
  - 1. **Neurokognitive dysfunktioner**
  - 2. **Smerte**
  - 3. **Søvnforstyrrelse**
  - 4. **Neurosensoriske, perceptuelle og motoriske forstyrrelser**
3. **Dysfunktioner i immunsystem, mave/tarm og urinveje i form af en eller flere symptomer fra mindst 3 af nedenstående 5 symptomkategorier**
  - 1. **Influenza-lignende symptomer: tilbagevendende, kroniske, forværres efter anstrengelse**
  - 2. **Modtagelig over for virusinfektioner – forlænget restitutionstid**
  - 3. **Forstyrrelser i mave/tarm-kanalen**
  - 4. **Forstyrrelser i urinvejene**
  - 5. **Sensitivitet**
4. **Dysfunktioner af energiproduktion/transport i form af symptomer fra mindst 1 af nedenstående 4 symptomkategorier**
  - 1. **Hjerte/kar**
  - 2. **Åndedræt**
  - 3. **Tab af termostatisk stabilitet**
  - 4. **Intolerance over for temperaturdyderpunkter**

### DIAGNOSE

- ME
- Atypisk ME: **opfylder kriterierne for PEM, men har en grænse på to mindre end krævet af de resterende, kritiske symptomer fra punkt 2, 3 og 4.**
- Andet \_\_\_\_\_

### Debut

- Pludselig**  **Gradvis**  **Infektion:** \_\_\_\_\_  **Andet:** \_\_\_\_\_

### Alvorlighed ifølge behandlende læges vurdering

- Mild: opfylder kriterier, betydeligt reduceret aktivitetsniveau**
- Moderat: ~ 50% reduktion af aktivitetsniveau**
- Svær: bundet til hjemmet**
- Meget svær: sengebunden, brug for hjælp til personlig pleje**

### Undergrupper

- fremtrædende symptomklynger:**  **Neurologisk**  **Immunsystem**
- Stofskifte/hjerte-åndedræt**  **Eklektisk (afbalanceret)**