



**ME FORENINGEN**

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til: Sundhedsstyrelsen, Søren Brostrøm  
cc. SUU, Mikkel B Pedersen / Helene Probst

3.12.2021

### **Vedr. nye retningslinjer fra NICE om ME/CFS**

NICE (National Institute for Health and Care Excellence) har den 29.10. 2021 offentliggjort nye retningslinjer<sup>1</sup> (NICE 2021) for diagnosticering og behandling af ME/CFS, (G93.3).

De nye retningslinjer repræsenterer et radikalt skift i forhold til de tidligere anbefalinger fra NICE (2007) som SST stadig følger. NICE 2021 bekræfter, i overensstemmelse med IOM-rapporten (2015) fra de amerikanske sundhedsmyndigheder, at ME/CFS er en invaliderende, kronisk multisystemisk og medicinsk sygdom, som er kategoriseret under neurologi i ICD-10 og ICD-11.

NICE-komitéen har brugt 3 år på en grundig, videnskabelig gennemgang af al international ME/CFS-forskning på området og komitéens anbefalinger hviler på faglig konsensus samt klinisk erfaring om patientgruppen. En eventuel faglig uenighed med anbefalingerne fra NICE 2021 ligger udenfor det videnskabelige evidensfelt, og viser vigtigheden af internationale retningslinjer fra et estimeret og uafhængigt sundhedsorgan som NICE – især for ME/CFS, hvor begrænset viden i sundhedssystemet udfordrer både læger og patienter.

### **SSTs gennemgang af NICE 2021**

ME Foreningen erfarer, at Sundhedsministeren har bedt SST om at gennemgå NICE 2021 og de nye retningslinjers betydning for de nuværende faglige anbefalinger for ME/CFS i Danmark.<sup>2</sup>

Denne faglige ME/CFS-proces styrkes fordelagtigt ved at inddrage forskere og klinikere fra vores nabolande i arbejdet med at vurdere de nuværende anbefalinger for ME/CFS i lyset af de nye anbefalinger fra NICE. Status er, at Danmark har brug for at opbygge ny biomedicinsk viden om ME/CFS alle steder i sundhedsvæsenet.

---

<sup>1</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

<sup>2</sup> <https://www.ft.dk/samling/20211/spoergsmaal/s207/svar/1830866/2484855.pdf>

## NICE 2021 viser at:

- Der er ikke videnskabeligt grundlag for SSTs nuværende anbefalinger for sygdommen fra 2018<sup>3</sup>. NICE 2021 anbefaler 4 obligatoriske kriterier<sup>4</sup> for at stille diagnosen ME/CFS, som ikke modsvarer fagligt eller videnskabeligt i SSTs diagnosticeringsvejledning<sup>5</sup> fra 2020 (s.11).
- Der er ikke videnskabeligt grundlag for placeringen af ME/CFS som en funktionel lidelse, som anført i SSTs specialevejledning for tværgående specialefunktioner fra 2021<sup>6</sup>. SSTs tolkning af ME/CFS som en funktionel lidelse er ikke forenelig med det videnskabelige grundlag, der nu foreligger med NICE 2021, som anbefaler, at der stilles en præcis og tidlig ME/CFS-diagnose (G93.3) og ikke den bredtfaavnende og udelukkende danske diagnosekonstruktion "Funktionel lidelse, almen/træthed" (DR688A9B1).
- NICE 2021 afviste forskningsstudier,<sup>7</sup> som bygger på funktionel tilgang i forhold til ME/CFS med begrundelsen at de var: "*for uspecifikke i forhold til patientgruppen*" og "*ikke tilstrækkelig ME-diagnosespecifikke*", og beskriver en "*ukorrekt patientgruppe*".
- Psykiatri er ikke et anbefalet lægespeciale til håndtering af ME/CFS
- Diagnosekriteriet "Post-Exertional Malaise" (PEM) som NICE 2021 anfører som et af 4 obligatoriske kriterier for ME/CFS, indgår ikke i dag i SSTs diagnosticeringsanbefalinger for sygdommen. Hermed sammenblandes ME/CFS med træthedstilstande, hvilket resulterer i alvorlig fejlbehandling.
- NICE 2021 fraråder direkte GET (gradueret genoptræning) og CBT (kognitiv adfærdsterapi) som kurativ behandling for ME/CFS, som SST anbefaler til ME/CFS i regi af funktionelle lidelser. Amerikanske CDC trak anbefalinger om GET og CBT til ME/CFS tilbage i 2017. Belgiske, hollandske svenske, tyske, finske og nu engelske myndigheder har fulgt efter.

## NICE 2021 anbefaler at:

- Rettidig og præcis diagnose (G93.3) stilles, hvis symptomer har varet mere end 3 måneder (s. 10, 1.1.4)
- Henvise patienter direkte til ME/CFS-specialiseret team for at bekræfte diagnosen. Etabler en behandlingsplan, som løbende følges op af teamet (s.15,1.4.3)
- CBT (kognitiv adfærdsterapi) er ikke kurativt. Kan tilbydes som støtte til at lære at leve med alvorlig, kronisk sygdom.

---

<sup>3</sup> <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Fysisk-aktivitet-h%C3%A5ndbog-og-tr%C3%A6ning/Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling/19-Kronisk-tr%C3%A6thedssyndrom-Myalgisk-Encephalomyelitis-Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling.ashx>

<sup>4</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206> (1.2.2. BOX 2)

<sup>5</sup> <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Vejledning-funktionelle-lidelser/Kodning-af-funktionelle-lidelser-1.ashx> (side 11)

<sup>6</sup> [https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-tv%C3%A6rg%C3%A5ende-specialfunktioner/Specialevejledning-for-tvaergaaende-specialfunktioner-22\\_juli-2021.ashx](https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-tv%C3%A6rg%C3%A5ende-specialfunktioner/Specialevejledning-for-tvaergaaende-specialfunktioner-22_juli-2021.ashx)

<sup>7</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/documents/consultation-comments-and-responses-4> (s.180)

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/f-pharmacological-interventions-pdf-9265183027> (s 343)

- GET frarådes ligesom al terapi baseret på fysisk aktivitet eller træning. Dette inkluderer programmer udviklet til raske personer eller personer med andre sygdomme (1.11.13)
- PEM angives som obligatorisk hovedkriterie (1.2.2. Box 2)
- Energiforvaltning (aktivitetstilpasning/pacing) er ikke kurativt. Kan anbefales af et ME/CFS specialistteam i samarbejde med patienten for at undgå PEM (1.11.2)

### **Behov for nye retningslinjer for ME/CFS**

ME Foreningen støtter positivt op om de nye faglige anbefalinger fra NICE 2021 til, hvordan ME/CFS bør diagnosticeres, forstås, afgrænses og behandles.

Med NICE 2021, har SST et stærkt, videnskabeligt grundlag til etablering af tiltrængte nye kliniske retningslinjer for ME/CFS i Danmark. Således kan ny viden om sygdommen hurtigst muligt bliver opsamlet og omsat, så den kommer patienterne til gavn og styrker patientsikkerheden. Her er især PEM som obligatorisk kriterie for sygdommen yderst vigtig.

SST bedes oplyse, hvorvidt det planlægges at opdatere Styrelsens anbefalinger i overensstemmelse med de nye guidelines fra NICE, som Danmark har tradition for at følge.

Med venlig hilsen,

Cathrine Engsig,  
ME Foreningen, formand

Ole Michael Jensen  
ME Foreningen, næstformand

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