



ME FORENINGEN

Rådhusstrøget 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til Sundhedsminister
Magnus Heunicke
cc: SUU

3.12.2021

Vedr. Nye retningslinjer fra NICE 2021 om ME/CFS

Kære Sundhedsminister Magnus Heunicke,

Det internationale anerkendte sundhedsorgan NICE (National Institute for Health and Care Excellence) har den 29. oktober 2021 offentliggjort nye retningslinjer¹ (NICE 2021) for diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS (G93.3)

De nye retningslinjer repræsenterer et radikalt skift i forhold til de tidligere anbefalinger fra NICE (2007) som Danmark 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.(WHO)

Tre år og 2600 siders forskning

NICE-komiteén 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 om retningslinjerne fra NICE, 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 du som Sundhedsminister har bedt Sundhedsstyrelsen (SST) om at gennemgå NICE 2021 og de nye retningslinjers betydning for de nuværende faglige anbefalinger for ME/CFS i Danmark.²

ME Foreningen anmoder om, at du som Sundhedsminister tager ansvar for et transparent forløb og styrker den faglige proces omkring arbejdet med gennemgang af nuværende og fremtidige faglige anbefalinger for ME ved at opfordre SST til at trække på biomedicinske ME-forskere og ME-klinikere fra vores nabolande, idet ME-specialiserede fagfolk med den nødvendige kliniske erfaring og opdateret biomedicinske viden mangler alle steder i det danske sundhedsvæsen.

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

² <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 2018³. NICE 2021 anbefaler 4 obligatoriske kriterier⁴ for at stille diagnosen ME/CFS, som ikke modsvarer fagligt eller videnskabeligt i SSTs diagnosticeringsvejledning⁵ fra 2020 (s.11).
- Der er ikke videnskabeligt grundlag for placeringen af ME/CFS som en funktionel lidelse herhjemme, som anført i SSTs specialevejledning for tværgående specialefunktioner fra 2021⁶. 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 bredtfavnende og udelukkende danske diagnosekonstruktion "Funktionel lidelse, almen/træthed" (DR688A9B1).
- NICE 2021 afviste forskningsstudier,⁷ 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 lægespecialt 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 herhjemme 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.

Folketingsbeslutningen V82 bakkes videnskabeligt op af NICE 2021

Folketingets enstemmige vedtagelse V82 (2019) skulle netop sikre, at ME/CFS blev adskilt fra "funktionelle lidelser". Herunder skulle Danmark følge med udviklingen på ME/CFS-området i andre lande. Ingen af delene er sket. Opfølgning af V82 har udelukkende drejet sig om ME/CFS som en "funktionel lidelse".

ME-centre oprettes i nabolande

De seneste år har Norge, Sverige, Finland, Tyskland, Australien, Holland, USA og nu England etableret nye kliniske retningslinjer for sygdommen på linje med sygdomsforståelsen i NICE 2021. Disse lande fortsætter nu med at oprette ME/CFS-specialiserede centre. Senest har den tyske koalitionsregering d. 24.11.21 vedtaget en økonomisk aftale, som danner grundlag for etablering af et nationalt netværk⁸ af ME/CFS-specialiserede centre der skal modtage, behandle og forske i ME/CFS og senfølger efter Covid-19.

³ <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>

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

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

⁶ https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialplan-for-tv%C3%A6rg%C3%A5ende-specialfunktioner/Specialvejledning-for-tv%C3%A6rg%C3%A5ende-specialfunktioner-22_juli-2021.ashx

⁷ <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)

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, kan SST sikre danske ME/CFS-patienter et stærkt, videnskabeligt grundlag til etablering af tiltrængte nye kliniske retningslinjer herhjemme. 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, vigtig.

Danmark har tradition for at følge anbefalinger fra NICE på mange sygdomsområder. ME Foreningen anmoder derfor dig, som Sundhedsminister til at udtrykke en klar forventning til SST om at Danmark, også i forhold til ME/CFS, følger de nye videnskabeligt baserede retningslinjer fra NICE så ME/CFS-patienter sikres korrekt udredning, diagnosticering og behandling de længe har ventet på.

Med venlig hilsen,

Cathrine Engsig
ME Foreningen, formand

Ole Michael Jensen
ME Foreningen, næstformand

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