



## Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 18-02-2022  
Enhed: FOPS  
Sagsbeh.: DEPMZO  
Sagsnr.: 2119458  
Dok. nr.: 2051492

Folketingets Sundhedsudvalg har den 14. december 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 230 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares endeligt. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Susanne Zimmer (FG).

Spørgsmål nr. 230:

”NICE gør meget ud af vigtigheden af en tidlig indsats, der kan begrænse sygdomsudviklingen, og dermed af tidlig diagnosticering. Når man regner med mindst 20.000 ME-syge borgere i Danmark, hvad er så forklaringen på, at kun 1.000 er diagnosticeret med ME/CFS?”

Svar:

Til brug for min besvarelse har jeg indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen. De oplyser følgende, som jeg kan henholde mig til:

”Årsagen til kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) er ikke klarlagt, og der pågår i faglige kredse drøftelser af hvordan man bedst klinisk og forskningsmæssigt afgrænser sygdommen. Der er i den sammenhæng opstået forskellige diagnosekriterier, men der er, som NICE skriver, på nuværende tidspunkt ikke udviklet validerede diagnostiske kriterier for ME/CFS.

Kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) kan ikke påvises ved fx blodprøver eller scanninger, men identificeres ud fra subjektive symptomer i et karakteristisk mønster og udelukkelse af anden sygdom. Derudover kan patienterne også opleve at symptomerne skifter over tid. Dette gør kronisk træthedssyndrom til en syndromdiagnose og forskningen viser at der er et stort overlap mellem symptomerne for de forskellige syndromdiagnoser, som indgår under betegnelsen funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom (ME/CFS). Dette kan medføre, at patienterne kan få forskellige diagnoser indenfor de funktionelle lidelser, for samme helbredsproblem.

Diagnoser er sundhedsfaglige arbejdsredskaber, der bruges til betegnelse af sygdomsbilleder, og som afgrænser sygdomme i forhold til hinanden. En diagnose er således en beskrivelse og ikke en forklaring. Diagnosen er primært et redskab til sundhedsfaglig kommunikation, dokumentation og forskning og bør derfor ikke i sig selv være afgørende for, hvilken type behandling, man som patient modtager. Diagnoser og sygdomsbeskrivelser kan bruges frit af sundhedsfagligt personale under sædvanligt fagligt ansvar og krav til faglig omhu og samvittighedsfuldhed.

Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen har udarbejdet en række koder for funktionelle lidelser. Koderne er systematisk inddelt ift. symptomkarakteristika og symptomudbredelse. Formålet er at understøtte en mere præcis diagnostik, at give et bedre overblik over patientgruppen og at understøtte mulighederne for tidlig behandlingsindsats. Til koderne følger en vejledning til sundhedspersoner med

eksempler på hvordan syndromdiagnoser, herunder diagnosen for kronisk træthedssyndrom (ME/CFS), kan anvendes. Koderne forventes på sigt at resultere i mere og bedre viden om funktionelle lidelser.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Martin Zohar