



25% af ME-patienter er permanent bundet til hjemmet eller sengen.

SCAN QR-koder for mere info

Spørgsmål og svar til praktiserende læger og klinikere om ME/CFS

NICE-guidelines om ME/CFS 2021



Hvad er ME/CFS?

ME/CFS er en kronisk, kompleks, multisystemisk, biologisk sygdom, som ofte har invaliderende følgevirkninger.

PATOGENESE: *“ME/CFS is a biological illness, not a psychologic disorder. Patients with ME/CFS are neither malingering nor seeking secondary gain” (US Centers for Disease Control and Prevention).*

Repræsentanter for en lang række ME-centre i 20 lande anser ME som en biologisk sygdom:



I Danmark ses ME alene som en 100% psykisk (funktionel) sygdom.

DIAGNOSEN: hedder G93.3 Postviral Træthedssyndrom/ME i **WHO's ICD-10** under neurologi.



ETIOLOGI: Hovedparten af ME-tilfælde udløses efter virus/infektion, herunder bl.a. EBV og COVID-19.



EPIDEMIOLOGI: 0,2-0,4% af befolkningen (15-20.000). Sygdommen rammer i forskellige sværhedsgrader. Kun et fåtal er i stand til at **arbejde**. De fleste er på deltid og må afstå fra sociale aktiviteter for at have energi til at arbejde. Sygdommen rammer begge køn og alle aldre, dog med en overvægt af kvinder (75%), ligesom ved andre autoimmune sygdomme.





Symptomer og diagnose:

Der findes hverken biomarkør eller kurativ behandling for ME/CFS.

ME anvendes hyppigst klinisk og i forskning, da de moderne diagnostiske kriterier, ICC-kriterierne giver en langt bedre afgrænset patientpopulation. Kriterierne anbefales af sundhedsstyrelser i vores **nabolande**, og de sikrer en præcis diagnostik, der adskiller ME fra "kronisk trætte" patienter.



Følgende symptomer er obligatoriske for at stille diagnosen:

- Dysfunktion af energiproduktionen. Markant og invaliderende udmattelse. Lang restitutionstid
- **PEM** (Post Exertional Malaise) er sygdoms- eller symptomforværring efter selv mindre fysisk eller mental anstrengelse. Kommer ofte forsinket



- Neurologiske og kognitive symptomer (hjernehåge, smerte, søvnforstyrrelser, svært ved at bearbejde information)
- Dysfunktion af immunsystem, mave/tarm og urinveje. (hyppige infektioner, influenzalignende symptomer).

Andre symptomer, der knytter sig til ME/CFS:

- Ortostatisk Intolerance (OI), dysfunktion af det autonome nervesystem (POTS), svimmelhed, hjertebanken, besvimelse, kvalme
- Overfølsomhed over for ekstreme temperaturer, neuromuskulære symptomer, influenzalignende symptomer, intolerance over for visse fødevarer eller kemikalier, forøget sensitivitet over for lys lyd lugt og smag. Smerter – myalgi, hovedpine, øjensmerter, mavesmerter, led- og muskelsmerter, mave/tarmproblemer
- Stofskifteproblemer, hormonelle ubalancer

Mistænk ME/CFS hvis:

De ovenstående obligatoriske symptomer har været til stede i 6 mdr. hos voksne og 3 mdr. hos børn.

ME/CFS er den hyppigste årsag til børns **langtidssygefravær** i skolen:



For børn og unges vedkommende kan hjemmeundervisning eller **online skole** være nødvendig:





Hvor skal patienten henvises til?

Ifølge Sundhedsstyrelsens [vejledning for tværgående specialfunktioner](#) skal hovedparten af patienterne udredes og behandles i somatikken på hovedfunktionsniveau (reumatolog, neurolog, infektionsmedicinere) eller hos praktiserende læge. [Regionale klinikker for funktionelle lidelser udreder ikke for ME og stiller ikke ME-diagnosen](#). Alternativt: Henvis til privat læge i [Klinik Mehlsen](#), der har en ME-udredningspakke. Med erfaring fra over 1000 ME-patienter er klinikken eneste specialiserede ME-tilbud i Danmark til ME. Patienter må selv betale.



Laboratorieprøver i almen praksis

Standardlaboratorieprøver er ofte normale. De officielle danske laboratorieprøver er:



Sverige anbefaler disse laboratorieprøver:



Norge anbefaler disse laboratorieprøver:



Behandling:

Der er ingen kausal behandling.

Ifølge anbefalingerne fra NICE 2021 (s.14+15) er en tidlig diagnose og medicinsk symptombehandling afgørende for at bedre den kliniske og sociale prognose betydeligt. Se her:



Det vigtigste led i behandlingen er aktivitetstilpasning og at undgå PEM. Princippet er, at man går ud fra, at tilstanden er kronisk, og at den energimængde, patienten har, ikke kan øges. Lav en plan og inddrag en ergoterapeut, der kan lære patienten [energistyings](#)-teknikker og tilbyd hjælpemidler og tilpasning, der kan aflaste energiforbruget. Se den engelske anbefaling for energistyng her:



Gradueret genoptræning (GET) frarådes til ME-patienter

ME-patienters sygdom bliver forværret af fysisk og mental anstrengelse (PEM). Derfor kan gradueret genoptræning være **meget skadeligt**, hvis ikke tilstanden har været helt stabil i en længere periode:





NICE's **omfattende gennemgang** af alle studier om Gradueret Træningsterapi (GET) konkluderer: "Anbefal ikke behandlinger til patienter med ME/CFS, hvis de omfatter»:

- Behandlinger, der baserer sig på fysisk aktivitet eller træning som kur for ME/CFS.
- Fysiske aktivitet- eller træningsprogrammer - herunder programmer, der er udviklet til raske mennesker eller mennesker med andre sygdomme.
- Ethvert fysisk træningsprogram, der bruger fastlagt, gradvist stigende fysisk aktivitet eller træning, for eksempel gradueret træning.
- Fysiske aktivitetsprogrammer, der bygger på teorier om deconditionering eller undgåelse af motion som vedligeholdende årsag til ME/CFS.



Kognitiv adfærdsterapi er ikke helbredende behandling til ME/CFS

Kognitiv adfærdsterapi ([CBT](#)) kan i bedste fald yde psykologisk støtte som ved andre kroniske, fysiske sygdomme. I værste fald kan det medføre [forværring](#) ved at opbruge patientens sparsomme energi eller give misforstået vejledning til patienten. Kognitiv adfærdsterapi er ikke en kur. NICE 2021 fremhæver, at det ikke må antages, at patienten har unormal sygdomsopfattelse eller sygdomsadfærd, som underliggende årsag til ME/CFS.



Medicinsk symptomlindrende behandling:

Start med lav dosis og gå langsomt frem, da ME/CFS-patienter ofte er mere medicinintolerante.

SØVN: Melatonin (Circadin)

SMERTE: LDN = Lav Dosis Naltrexone (trap langsomt op eller henvis til smerteklinik, der udskriver LDN)

Kroniske infektioner/inflammation: B12 – injektioner

Virus: Antiviral medicin mod **reakivering af latente vira som COVID-19 og EBV mfl.** Valacyclovir i lavdosis



Kosttilskud

D-vitamin, C-vitamin, Selen, Q10, Magnesium, Omega 3

PROGNOSE:

Sværere tilfælde er oftest kroniske. Tidlig diagnose forbedrer prognosen.

70% ender på pension, uanset alder.

25% er bundet til hjemmet. 5% er sengeliggende 24/7.

FOR MERE INFORMATION:



ME FORENINGEN

