Vidensindsamlingen:

Offentliggørelse af to nye rapporter om ME uden klar retning

Sundhedsstyrelsens to rapporter om ME efterlader flere spørgsmål end svar. Alligevel er der nu håb for Danmarks ME-ramte, da Sundhedsstyrelsen vil udarbejde nye anbefalinger for diagnosticering og behandling

AF TERESA HOLMBERG, 1. suppleant

I 2024 afsatte Indenrigs- og Sundhedsministeriet med sundhedsminister Sophie Løhde i spidsen 1,5 mio DKK til en uafhængig afdækning af evidens og erfaringer med ME/CFS i Danmark og i udlandet.

I april 2025 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen de to længe ventede rapporter. Den ene rapport, udarbejdet af Implement Consulting Group, analyserer organiseringen af udredning og behandling i Danmark og fem europæiske lande. Den anden, fra DEFACTUM, gennemgår det internationale evidensgrundlag for diagnosticering og behandling af ME/CFS.

Begge rapporter skulle danne grundlag for forbedringer i det danske sundhedssystem, men i stedet efterlader de flere spørgsmål end svar – og uden at pege klart fremad. Dette er særligt problematisk i lyset af, at ME/CFS-patienter i Danmark i årevis har efterlyst bedre anerkendelse og behandling.

ME Foreningen har løbende fulgt med i arbejdet med rapporterne, hvilket også udmundede i en bekymringsskrivelse, der blev sendt til Sundhedsministeren og repræsentanter for sundhedsudvalget (se link i boksen).

Rapport I: Danmark går egne veje

Rapporten *Organisering af udredning og behandling af ME/CFS* (Implement) sammenligner praksis for organisering af udredning og behandling i Danmark med Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England.

ME Foreningen stillede interviewpersoner til rådighed for denne afdækning og har løbende formidlet relevant viden fra bl.a. patientundersøgelser og studier. Et af de mest slående fund i rapporten er, at Danmark er det eneste af de seks lande, der systematisk placerer ME/CFS under "funktionelle lidelser". I de andre lande er sygdommen anerkendt som en selvstændig, somatisk lidelse – ofte med neurologisk status.

Rapporten beskriver også, hvordan voksne danske patienter ofte udredes og behandles i almen praksis og/eller på et af de fem regionale centre for funktionelle lidelser.

I Holland, Norge, Sverige eller Tyskland findes der deslige ikke et specifik og nationalt udbredt udrednings- og behandlingstilbud for patienter med ME/CFS. Udredningen foretages typisk i regi af almen praksis, på specialklinik, rehabiliteringscentre eller under diverse specialer på specialiseret niveau.

> *Det er dog helt afgørende, at disse anbefalinger tager højde for den internationale konsensus om ME/CFS som en somatisk sygdom.*

Der ses tillige, at det sundhedsfaglige personale i Danmark – som i de andre lande – har varieret viden om og kendskab til ME/CFS og de mulige udrednings- og behandlingstilbud. Af den årsag oplever flere patienter ofte lange og usammenhængende udredningsforløb, hvor patienten cirkulerer i systemet i mange år, inden de får diagnosen ME/CFS og får tilbudt behandling.

Ved præsentationen af resultaterne fra vidensindsamlingen foran Sundhedsstyrelsen. Fra venstre: Pensioneret læge Bernhard Jeune, bestyrelsesmedlemmerne Sigga Waleng og Cathrine Engsig, sundhedspsykolog ved Remedical.Me Peter la Cour og videnskabskonsulent Vibeke Vind. Foto: Privateje.

I flere af de andre lande har de dog enten etableret eller planlagt specialiserede ME-klinikker, som kombinerer somatiske og psykosociale kompetencer og lægger vægt på energiforvaltning og symptomlindring. Flere af disse enheder samarbejder også med universitetsmiljøer og forskningscentre, hvilket Danmark i dag mangler fuldstændigt.

Rapporten dokumenterer tydeligt, at Danmark halter bagefter i anerkendelsen, den rette diagnosticering og behandlingen af ME/CFS.

Rapport II: Behandling uden solidt grundlag

Rapporten *Afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af ME/CFS* (DEFACTUM) gennemgår international forskning om ME/CFS. ME Foreningen har stillet med en repræsentant til et opstartsmøde, og vi har løbende formidlet relevant viden og studier.

Rapporten understreger, at der kun findes meget begrænset dokumentation for effekten af de behandlinger, der traditionelt har været anvendt i Danmark – herunder kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradueret træningsterapi (GET). Især gradueret træning er blevet kritiseret internationalt, da det i mange tilfælde forværrer symptomerne.

NICE's opdaterede retningslinjer fra Storbritannien (2021) fraråder både GET og CBT som primær behandling. Der er desuden ikke fundet evidens for en veletableret farmakologisk behandling.

Samtidig anerkender rapporten, at forskningen i ME/CFS globalt er i udvikling. Flere studier peger på biologiske ændringer i immunforsvaret, stofskiftet og hjernen, men endnu uden entydige biomarkører. Men ligesom rapporten om organisering, holder denne sig også overordnet set sig fra at konkludere, hvordan dette bør påvirke praksis i Danmark.

Hvad nu?

Sundhedsstyrelsen har meddelt, at de vil udarbejde nye anbefalinger for diagnosticering, udredning og behandling baseret på rapporterne, og at relevante aktører – herunder ME Foreningen og nationale og internationale eksperter – vil blive involveret i det kommende arbejde.

Vi i ME Foreningen vil gøre vores for at sikre, at vi bliver involveret. Det giver et vigtigt håb om, at patienternes erfaringer endelig vil blive hørt og taget alvorligt. Det er dog helt afgørende, at disse anbefalinger tager højde for den internationale konsensus om ME/CFS som en somatisk sygdom.

LÆS MERE OM VIDENSINDSAMLINGEN

Opsummerende artikel i Sundhedspolitisk Tidsskrift:
bit.ly/42sdN99

Vidensafdækningens to rapporter:
bit.ly/42Wh1Si

Nyheden på ME Foreningens hjemmeside:
bit.ly/445WMTt

Link til ME Foreningens bekymringsskrivelse:
bit.ly/42NViuM

Debatindlæg Sundhedspolitisk Tidsskrift:
bit.ly/3GM68u0