

8.1.2020



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Åbent brev fra 97 ME-forskere og -eksperter vedrørende V 82

Kære Sundhedsudvalg,

Den 14. marts 2019 vedtog et enigt Folketing V 82 om ME-træthedssyndrom. [1] Formålet med vedtagelsen var at etablere et tiltrængt nyt behandlings- og udredningstilbud til danske ME-patienter uden for samlebegrebet 'funktionelle lidelser'. Det blev også vedtaget, at der skulle indhentes viden fra andre lande.

Som opfølgning på V 82 har vi, ME Foreningen i Danmark, indhentet 97 underskrifter fra førende internationale og danske ME-forskere og -eksperter, der alle bakker op om vedtagelsen. De repræsenterer nogle af verdens mest anerkendte universiteter og er førende inden for biomedicinsk ME-forskning og klinisk behandling/diagnostik af ME-patienter. Det er blandt disse forskere, der skal indhentes relevant lægefaglig viden om ME.

Vedtagelsen skabte bekymring, særligt fra sundhedsstyrelsens og lægernes side, om hvorvidt beslutningen egentligt byggede på videnskab eller om det blot var 'mavefornemmelser' fra politikernes side. Det var særligt beslutningen om at anerkende ME som en biologisk sygdom og adskille den fra 'funktionelle lidelser', der blev kritiseret.

Et vigtigt budskab i dette åbne brev er, at vedtagelsen om, at ME ifølge WHO-ICD 10 og 11 og de Canadiske diagnosekriterier CCC/ICC er en veldefineret somatisk lidelse og ikke en funktionel lidelse, også er i overensstemmelse med den biomedicinske ME-forskning. Indtil 2007 var ME i øvrigt opført, som fysisk lidelse af Sundhedsstyrelsen under infektionsmedicin.

De 97 forskere og eksperter understreger også, at det er vigtigt at adskille ME fra kronisk træthed, dels for at stoppe stigmatiseringen af patienter, dels for at undgå fejl diagnoser og fejlbehandling af begge patientgrupper.

Norske og svenske sundhedsmyndigheder anbefaler at bruge Canada-kriterierne for ME som diagnoseredskab. [2] I Canada-kriterierne er PEM (Post-Exertional Malaise) kardinal-symptomet for ME. Har man ikke PEM, har man ikke ME.

I undersøgelser analyseret af det svenske SBU (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) har mere end halvdelen af de, der henvises fra praktiserende læger til ME specialklinikkerne, ved nærmere undersøgelse vist sig at have andre diagnoser, som der findes behandling for andre steder i sundhedssystemet.

Derfor har den svenske lægeforening i samarbejde med ME-forskere nu kurser i, hvordan læger kan skelne mellem ME (en neurologisk sygdom diagnosticeret ved Canada kriterierne - CCC) og 'Utmattningssyndrom' (en stressrelateret tilstand, hvor kronisk træthed indgår som symptom). Dette kursus ville også hjælpe danske læger med at adskille disse patienter og undgå den fejlbehandling og fejlagnostisering, som sker i dag, samt sikre tidlig ME-diagnose.

Dertil er det også vigtigt at notere, at de 97 videnskabsfolk kraftigt advarer mod brugen af graderet træning (GET) og kognitiv terapi (CBT) med henblik på at øge funktionsgraden og tilbagevending til arbejde. Dette skal især ses i lyset af, at Sundhedsstyrelsen stadigvæk anbefaler disse behandlinger til ME-patienter.

Biomedicinsk forskning og årtiers patient-erfaringer viser, at graderet træning, i bedste tilfælde, ikke er effektivt, og i værste tilfælde, kan forårsage varig skade for ME-patienter. Både den svenske SBU rapport [3] og det nyeste revidering af et Cochrane meta-review [4] konkluderer, at der ikke er bevis for effekten af disse behandlinger, når man bruger Canada-kriterierne for ME, eller andre nyere ME-diagnosekriterier, hvor PEM er et kriterie.

Hverken de norske eller svenske offentlige retningslinjer anbefaler graderet træning eller den form for kognitiv terapi, som bygger på ME som en tilstand af deconditionering og psykosomatisk tilstand. Der anbefales derimod ME-specialiseret medicinsk symptombehandling samt aktivitetstilpasning for at løfte niveauet for patienterne samt stabilisere sygdommen. Derudover evt. psykologisk hjælp til at leve med kronisk sygdom.

Til sidst opfordrer videnskabsfolkene kraftigt til, at der bliver afsat penge på statsbudgettet til biomedicinsk forskning i ME.

Til trods for denne sygdoms menneskelige og samfundsmæssige omkostninger modtager biomedicinsk forskning inden for ME meget få midler sammenlignet med tilsvarende invaliderende neurologiske sygdomme som sklerose eller parkinson.

Et øget forskningsbudget til biomedicinsk ME-forskning er den eneste måde, vi i Danmark kan nå frem til at kunne behandle ME-patienter ud fra evidensbaserede og videnskabelige metoder.

Det åbne brev, med de 97 underskrifter, er vedhæftet denne skrivelse

Vi ser frem til en konstruktiv og ligeværdig dialog med Sundhedsstyrelsen om, hvordan danske ME-patienter hjælpes bedst fremadrettet.

Rebecca Hansen

Cathrine Engsig

Formand

Næstformand

ME Foreningen
Rådhusstorvet 1,1.s
3520 Farum
Tel.: +45 44 95 97 00
www.me-foreningen.dk

[1] V 82 om ME-træthedssyndrom <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/V82/index.htm>

[2] Carruthers, van de Sande. 2005. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document https://www.sacfs.asn.au/download/consensus_overview_me_cfs.pdf

[3] SBU rapport om ME. 2018. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

[4] Revideret Cochrane review om ME. 2019.
<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003200.pub8/full>