



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 267 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 1. februar 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Runa Friis Hansen (EL).

Spørgsmål nr. 267:

”Vil ministeren oplyse, hvor mange patienter med WHO’s diagnosekode for ME (G.93.3) der indgår i de opgørelser over positive behandlingsresultater fra de 5 centre for Funktionelle Lidelser (FL), som ministeren refererede til på samrådet om ME afholdt 28/11-23?”

Svar:

Udmeldingen på samrådet den 28. november 2023, om at de foreløbige behandlingsresultater for indlagte ME-patienter har været gode, omhandlede patienter indlagt på de højt specialiserede funktioner på de to regionale centre, som åbnede i maj 2022 og februar 2023.

Jeg læser på den baggrund udvalgs spørgsmålet således, at der spørges ind til behandlingsresultaterne for ME-patienter tilknyttet de to højt specialiserede funktioner for funktionelle lidelser.

Til brug for besvarelsen er der indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”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.

Postviral Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (ME) er i WHO’s klassifikationssystem ICD-10 placeret i kapitlet for sygdomme i nervesystemet med koden G93.3.

ME er en sygdom med et komplekst symptombillede præget af abnorm træthed og udmattelse koblet med smerter, søvnforstyrrelser, kognitiv og autonom dysfunktion samt symptomforværring ved anstrengelse. Årsagen til ME er ikke klarlagt, og der pågår i faglige kredse fortsat drøftelser af, hvordan man bedst klinisk og forskningsmæssigt afgrænser sygdommen. Der er på nuværende tidspunkt ikke faglig konsensus om hvordan ME skal diagnosticeres.

Der er ikke udviklet validerede kriterier for at stille diagnosen ME og udskille denne gruppe patienter fra andre patienter med udtalt træthed som dominerende symptom. Diagnosen stilles udelukkende på baggrund af patientens symptomer, og

der findes en lang række diagnostiske kriterier inden for området. The National Institute of Health and Care Excellence (NICE) i England har i 2021 gennemgået en række forskellige diagnostiske kriterier for ME og konkluderer, at der ikke er en objektiv måde til at identificere ME i form af fx diagnostisk test eller biomarkør. Uden en referencestandard er det ikke muligt at validere de forskellige sæt af diagnostiske kriterier.

Sundhedsstyrelsen anser ME som tilhørende gruppen af funktionelle lidelser, som er en samlebetegnelse for en række lidelser som alle er kendetegnet ved, at personen har et eller flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet, og som ofte har et karakteristisk mønster. Når ME placeres under betegnelsen funktionelle lidelser – som også omfatter andre udbredte sygdomme som f.eks. fibromyalgi – er det fordi lidelserne har en lang række fællestræk, både hvad angår symptomer, udredning og behandling. Der har hidtil været uensartet brug af de forskellige diagnoser, som hører til under samlebetegnelsen funktionelle lidelser. Derudover har der været et stort overlap mellem eksisterende diagnosekoder, både fordi diagnoserne er dårligt afgrænset i forhold til hinanden, men også fordi disse koder ikke har kunnet beskrive patienter med symptomer fra flere organsystemer.

Sundhedsdatastyrelsen indførte i 2019 nye diagnosekoder for funktionelle lidelser i Sundhedsvæsenets Klassifikations System. Forventningen er, at klassifikation af funktionelle lidelser vil fremme kommunikationen mellem forskellige fagpersoner og bygge bro mellem funktionelle lidelser i forskellige afsnit af den nuværende ICD-10 klassifikation. Endvidere vil det bidrage til en større ensartethed i epidemiologiske studier og studier af sundhedsfaglig relevans.

Funktionelle lidelser forstås bedst ud fra en bio-psyko-social sygdomsmodel. De nye koder for funktionelle lidelser er som følge heraf placeret i kapitlet for almene symptomer.”

Til brug for besvarelsen er der også indhentet bidrag fra Danske Regioner, som oplyser følgende:

”Jævnfør Sundhedsstyrelsens specialeplan varetages de højt specialiserede funktioner for voksne med funktionelle lidelser af Region Hovedstaden og Region Midtjylland. Danske Regioner har derfor indhentet oplysninger fra de to regioner til brug for besvarelsen af spørgsmålet.

I Region Midtjylland blev den første patient indlagt i maj 2022, og siden har der været indlagt ni unikke patienter. Diagnosen ME/CFS anvendes ikke af Funktionelle Lidelser i Region Midtjylland, da diagnosen er dårligt afgrænset og defineres på mange forskellige måder. Hvis NICE guidelines-kriterierne for ME/CFS anvendes, ville syv af de ni patienter dog opfylde kriterierne for ME/CFS. Diagnosen har imidlertid ikke været anvendt forud for indlæggelse, ligesom patienterne ikke selv har identificeret sig med denne diagnose.

I Region Hovedstaden blev den specialiserede funktion opstartet i januar 2023. Siden da er der gennemført to patientforløb med henholdsvis diagnosen funktionel lidelse, multiorgan (ME-patienter falder ind under denne gruppe patienter) og funktionel lidelse, neurologisk med en indlæggelsestid på en til tre måneder. Begge patienter har haft god effekt af indsatsen i form af øget funktionsniveau.”

Jeg henholder mig til Sundhedsstyrelsens og Danske Regioners oplysninger.

Der vil snarest blive eftersendt et supplerende svar, som indeholder yderligere oplysninger om behandlingsresultater i Region Midtjylland.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde