



Til Folketingets
Sundheds og Ældreudvalg

10.9.19

Kære Udvalgsmedlemmer,

Tak fordi I støttede vedtagelsen af V 82 om ME-træthedssyndrom i Folketinget d.14.3.2019.

Patienternes tilbagemeldinger, den internationale forskning og videnskabelig evidens på området har længe peget på, at der var behov for, at man også i Danmark kigger på et sundhedstilbud, som kan løfte patientgruppen bedre. Vedtagelsen giver dog anledning til en række spørgsmål, og ME Foreningen har derfor anmodet ministeren om et møde i nærmeste fremtid, da vi søger svar og dialog om nedenstående spørgsmål.

I ME Foreningen har vi allerede en række konkrete forslag til, hvordan der kan følges op på de spørgsmål, som vedtagelsen rejser, og dem håber vi også Udvalget vil forholde sig til.

Det fremgår af vedtagelsen:

”At indsatsen for patienter med ME-træthedssyndrom/CFS (G93.3) er mangelfuld. Patienter oplever stigmatisering og får ikke relevant tilbud om udredning og behandling.”

ME Foreningen ønsker på den baggrund at få uddybet:

- På hvilke områder er indsatsen mest mangelfuld, hvor i systemet ses stigmatisering, og hvad kan der gøres fremadrettet?
- Hvordan og hvornår stoppes anbefalingerne af træning og terapi (GET/CBT) til ME- patienter, som, der er omfattende evidens for, skader patientgruppen? I mange af de lande, som vi normalt sammenligner os med, er man gået bort fra GET/CBT som behandling til ME-patienter, fordi det har vist sig, at det har en negativ effekt på ME-patienternes sygdom. Senest har Storbritanniens parlament vedtaget, at de støtter, at GET/CBT fjernes som behandling for ME og i USA har Centers for Disease Control and Prevention (CDC) fjernet GET/CBT fra deres anbefalinger.
- Hvordan sikres et relevant tilbud om diagnosticering og behandling for ME-patienter generelt og også de mest syge og sengeliggende?
- Vedtagelsen nævner ikke opfølgningen bl.a. i forhold til det kommunale system. En udfordring som er meget relevant for patienter, som er sengeliggende og ikke i stand til at passe et fuldtidsjob eller

uddannelse. Betyder vedtagelsen at der fremover vil være en løsning for denne patientgruppe, så de tilbydes opfølgning, personlig pleje og økonomisk støtte?

- Hvordan sikres et tilbud til børn (under 16 år) med ME?

Det fremgår af vedtagelsen:

” At den eksisterende behandling til ME-patienter langt fra er tilstrækkelig, og at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt set-up med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken.”

ME Foreningen ønsker på den baggrund at få uddybet følgende:

- I hvilke somatiske specialer tænker Sundhedsministeren, at ME bedst forankres med en specialiseret behandling i et tværfagligt set-up?
- Hvilken form for specialiseret behandling tænkes etableret og ud fra hvilke kriterier?
- Hvilke relevante specialer skal tænkes ind i ME-sygdomsforløbet?
- Hvorledes vil Sundhedsministeren sikre, at ME-patienter får specialiseret behandling når der på nuværende tidspunkt ikke findes ME specialister i Danmark?
- Hvordan kan der snarest gives grønt lys for ME-specialiseret symptombehandling af patientgruppen (smerte, søvn, POTS, infektion) og sikre f.eks. saltvandsdrop og smertedækning til de mest syge og sengeliggende?

Det fremgår af vedtagelsen:

” At Sundhedsstyrelsen opdaterer alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre at ME/CFS (G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger.”

ME Foreningen ønsker på den baggrund at få uddybet følgende:

- Hvilke specialevejledninger er relevante i denne sammenhæng, og hvad bliver processen for opdatering?
- Hvordan vil ministeren sikre, at bio-medicinske ME-eksperter bliver inddraget i opdateringen af de relevante specialer, og hvad vil der efterfølgende ske for at sikre, at de opdaterede specialer implementeres i praksis?
- Der findes på nuværende tidspunkt ikke nogen National Klinisk Retningslinje for ME eller en national handlingsplan. Vil ministeren bakke op om, at der som en del af denne proces igangsættes en udvikling af en af disse for danske ME-patienter?

Det fremgår af vedtagelsen:

”– At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO’s diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3 ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår.”

ME Foreningen ønsker på den baggrund at få uddybet følgende:

- Hvad ligger der i ”anerkender” og ”anbefaler”?
- Hvordan vil ministeren sikre, at læger bliver opmærksomme på at anerkende og anvende den korrekte brug af ME G93.3 diagnosen?
- Hvordan vil sundhedsministeren sikre, at den store gruppe af ikke diagnosticerede ME patienter nu får mulighed for at blive udredt, og patientgruppen fremover kortlægges, så fejlbehandling undgås?

Det fremgår af vedtagelsen:

”– At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen ”funktionelle lidelser.”

ME Foreningen ønsker på den baggrund at få uddybet følgende:

- Hvor tænkes ansvaret for ME-patienterne at flyttes hen, når de adskilles fra den funktionelle lidelses diagnose i SKS DR688A9 ?(og de 8 underkoder under denne)
- Hvordan vil ministeren sikre, at ME adskilles fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser fremadrettet?
- Hvilken betydning får dette i forhold til Sundhedsstyrelsens rapport og anbefalinger vedr. Funktionelle lidelser som udkom i 2018?

Det fremgår af vedtagelsen:

”– At der indhentes viden fra andre lande om igangsatte behandlinger af ME/CFS.”

ME Foreningen ønsker på den baggrund at drøfte følgende:

- Hvordan vil ministeren sikre, at der fremadrettet sker en løbende opdatering af ny international Bio-medicinsk viden om forskning og behandling af ME i det danske sundhedssystem?
- Hvilke lande vil ministeren sikre sig, at der indhentes bio-somatisk viden om ME fra, og hvem skal stå for denne opgave?

Vi er klar over, at vi med denne henvendelse stiller en lang række vanskelige spørgsmål. Det gør vi, fordi vi er enige med ministeren og folketingets øvrige partier i, at der skal være nogle langt bedre forhold for de danske ME-patienter. I dag lider, afvises og ignoreres alt for mange patienter uden at få den udredning, diagnose og symptomlindring i sundhedsvæsenet, som de har brug for.

Fra internationale studier ved vi, at der sandsynligvis er ca. 14.000 ME-patienter i Danmark, men det er langt under 1.000 der i dag har fået diagnosen idet der mangler læger med viden til at stille den. Det er vores håb, at vi med vedtagelsen af V82 er kommet tættere på udredning og behandling af patienterne, så de kan leve et bedre liv fremover og se frem til en form for sundhedstilbud på lige fod med andre sygdomme.

Der er ingen tvivl om, at der fortsat er brug for mere viden og forskning indenfor ME, men også dér, er en række lande begyndt at sætte markant ind. Dermed øges landets viden om ME-patientgruppen, som også afspejles i diagnosticeringen og behandlingen.

ME Foreningen håber meget på at Sundhedsudvalget ser nødvendigheden af besvarelse af ovenstående spørgsmål, så vi dermed kan tage næste skridt for at sikre en bedre behandling i Danmark for denne hårdt prøvede patientgruppe

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, næstformand
ME Foreningen
www.me-foreningen.dk
kontakt: cse@me-foreningen.dk
Mob: 22 34 22 36