



25.1.2021

## Bilag

### **Folketingsbeslutningen V82 er ikke på vej til at blive implementeret**

Ifølge ordlyden i [V82](#) skal ME udskilles fra de såkaldte "funktionelle lidelser". Det er derfor imod vedtagelsen, at man i sundhedsvæsenet vedbliver med at henvise ME-patienter til regionale centre for funktionelle lidelser, som udelukkende tilbyder behandling, der nu også frarådes af fra National Institute for Health and Care Excellence, NICE. Danmark hidtil har fulgt NICE retningslinjer for ME siden 2007 og forventes fortsat at gøre det.

Derudover var ME-patienternes ekstra uvirksomme tilbud med træning og terapi under funktionelle lidelser i sundhedssystemet netop det, som V82 skulle sikre en ændring af.

#### **Processen omkring V82 er sandet til**

ME Foreningen, medlemmer af Folketingets sundhedsudvalg og patienter har siden vedtagelsen i 2019 henvendt sig i skrivelser, møder og §20 spørgsmål til dig og Sundhedsstyrelsen for at holde implementeringen af V82 på sporet.

De lovede ændringer, som en hårdt prøvet patientgruppe blev stillet i udsigt med V82, er sandet til i bortforklaringer, [fejlinformationer](#) og manglende inddragelse af relevant ME-specialiserede eksperter og patientforening.

#### **Folketingsbeslutningen V82 lød:**

- 1. "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 Foreningens konklusion**

Erfaring fra udlandet peger på, at det er nødvendigt at samle relevante ME-specialiserede fagligheder for at etablere et *ME-specialiseret sundhedstilbud* til patienterne i tråd med sygdommens somatiske sygdomsklassifikation i WHO og den nyeste *biomedicinske* viden på området.

Vi oplever ikke, at ME-specialiseret lægefaglig viden og international ME-praksisviden bliver inddraget hverken på de regionale centre eller på de to højt specialiserede tværfaglige enheder, som

SST arbejder på at få etableret to steder i landet. Tværtimod bygges der på funktionelle lidelses-tilgangen - som uden rod i videnskabelig opdateret biomedicinsk viden om ME - har forsøgt at genoptræne alt for mange ME-patienter i en lang årrække med uheldigt resultat. Tilbage står stadig opgaven med at "sikre den mangelfulde indsats for ME," som du selv skriver i dit svar på §20-spørgsmålet fra Liselott Blixt om V82. Du slår yderligere fast at, "Vi har en stor opgave i at sikre, at indsatsen bliver styrket".

**Fremover er det afgørende**, at det danske sundhedsvæsen bygger sine retningslinjer for behandling af ME-patienter på det nye udkast til NICE guidelines og de internationale ICC/CCC kriterier, der begge fraråder såvel kognitiv terapi (CBT) og gradueret genoptræning (GET).

**Den evidens og forskning der her refereres til adskiller med kardinalsymptomet PEM**, (Post Exertional Malaise) den træningsintolerance ME-patienter oplever fra rækken af andre patientgrupper med "kronisk trætte" patienter.

Når kardinalsymptom og anden opdateret biomedicinsk viden om ME ikke er kendt blandt danske læger og plejepersonale, vil ME-patienter fortsat opleve fejlbehandling, og det vil medføre at ME-patienter fortsat trænes invalide og ikke modtager symptomlindrende behandling der kan stoppe sygdomsudviklingen og højne livskvaliteten.

### Folketingsbeslutningen V82 lød:

2. "At der indhentes viden fra andre lande om igangsatte behandlinger af ME/CFS"

Sundhedsministeren skriver i sit svar til Liselott Blixts §20 spm. om V82 at:

*"Sundhedsstyrelsen har indhentet erfaringer fra Norge, England og Sverige"*

### ME Foreningens konklusion:

Sandheden er, at der *ikke* er indhentet fyldestgørende og korrekt viden om ME-retningslinjer fra Norge og Sverige.

### Sverige:

Sundhedsstyrelsen har ved gennemlæsning af officielle norske, svenske og engelske retningslinjer for ME lavet en [udlægning](#) til dig som sundhedsminister.

Vi vil orientere dig om, at Sundhedsstyrelsens udlægning af den svenske officielle tilgang til sygdommen ME er *misvisende*. Sundhedsstyrelsen refererer ganske vist til den svenske SBU-rapport om ME/CFS fra 2018, men SST undlader at nævne nødvendigheden af *ikke* at anvende forældede faglige kriterier, når man skal diagnosticere ME/CFS, hvilket bliver understreget som afgørende i SBU-rapporten.

De nyere kriterier (ICC/CCC 2011/2003) er udarbejdet for at gøre diagnosen mere præcis og for at afgrænse patientgruppen fra andre sygdomme.

Hele rapporten tager udgangspunkt i de nyeste kriterier: "*de diagnostiska kriterier som idag framhålls som de mest specifika av experter och kliniker, Kanadakriterierna eller ICC och kriterierna för SEID*".

Ved at anvende de nyeste kriterier til diagnosticering af patienter med ME/CFS undgår man – som det fremhæves i den svenske rapport - at sammenblende ME/CFS med andre specifikke tilstande, der kan medføre meget træthed. I de nyeste diagnosekriterier indgår som tidligere nævnt det for ME-patienter velkendte symptom, kaldet PEM - Post Exertional Malaise, der oversat betyder 'anstrengelsesudløst symptomforværring, som adskiller ME fra andre tilstande med langvarig træthed, som f.eks. depression og stofskiftelidelser.

## Norge:

ME Foreningen har desuden kontaktet norske ME-fagfolk, der udtaler, at Sundhedsstyrelsens udlægning af norske offentlige ME-anbefalinger er fejlbehæftet og mangelfuld.

Således skriver professor og ME-ekspert Kristian Sommerfelt fra Haukelands Universitetshospital i Norge:

*"Sundhedsstyrelsens dokument et helt feilaktig bilde av Norsk Veileder for CFS/ME. Betydningen av PEM er f.eks. ikke fokusert. For meg fremstår det som om at man har valgt ut en del av informasjonen i veilederen og utelatt andre. Veilederen legger stor vekt på PEM, og beskriver PEM som et kardinalsymptom.*

*Veilederen anbefaler IKKE kognitiv terapi som kurativ behandling, kun som støttebehandling for dem som opplever sekundære psykiske problemer. Veilederen anbefaler ikke gradert trening! Det er pacing / energy envelope theory / aktivitetsavapassing som trekkes fram som effektivt i Veilederen."*

## Folketingsbeslutningen lød:

3. "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"

Og

*"At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser«*

## ME Foreningens konklusion

Hovedparten af relevante specialevejledninger herhjemme på tværs af hele ME-sygdomsforløbet mangler fortsat opdatering med ME-faglig viden, og ME mangler fortsat at blive adskilt fra funktionelle lidelser i [disse vejledninger](#), hvor ME konsekvent omtales som en funktionel lidelse. ME Foreningen kan desuden konstatere, at Liselott Blixt får følgende svar på sit §20 spørgsmål:

*"Sundhedsstyrelsen har i sin kodevejledning for funktionelle lidelser givet en anvisning på, hvordan koden for Myalgisk Encephalomyelitis (ME) kan anvendes".*

SSTs [kodevejledning](#) om funktionelle lidelser benytter få - i øvrigt misvisende linjer - til at beskrive ME, som er en kompleks, fysisk, multisystemisk sygdom. En sygdom, der er yderst begrænset viden om i det danske sundhedsvæsen, og som rammer 10-20.000 danskere.

En faktabokstekst, som en [aktindsigt](#) hos Sundhedsstyrelsen ikke har kunnet dokumentere med nogen videnskabelig offentliggjort kildetekst.

*Mener sundhedsministeren, at læger - ud fra få linjers tekst i kodevejledningen om funktionelle lidelser - er i stand til at diagnosticere den komplekse sygdom, som ME er?*

*Mener ministeren, at der er sikkerhed for, at ME reelt er adskilt fra samlebetegnelsen "funktionelle lidelser"?*

I ME Foreningen møder vi konsekvensen: Lægerne står stadig rådvilde i mødet med ME-patienter,

fordi de ikke er klædt på med den nødvendige, opdaterede ME-specialiserede viden fra deres faglige bagland til at udrede og diagnosticere sygdommen ME.

Håndteringen af ME vanskeliggøres yderligere af faglig misinformation, der medvirker til at efterlade især de mest syge patienter og fagpersonale i et gabende tomrum uden nogen form for sundhedsfaglig vejledning.

#### **Folketingsbeslutningen lød:**

*4. "At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnose-klassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår."*

#### **ME Foreningens konklusion**

Sundhedsstyrelsen mangler stadig at udarbejde/ implementere en faglig ME-vejledning og udarbejde retningslinjer for diagnosticering af ME til speciallæger og praktiserende læger, så de bliver i stand til at stille ME- diagnosen og følge WHO's ICD-10 og 11 i forhold til ME. ME-patienter står dermed stadig uden adgang til ME-specialiserede læger i det offentlige sundhedsvæsen, der stadig ikke giver adgang til den nødvendige symptomlindrende medicinske behandling.

ME Foreningen kan derudover med bekymring læse i endnu en aktindsigt om opfølgning af V82, at Sundhedsstyrelsen giver opgaven med V82 til de samme funktionelle lidelses-fagfolk, som ikke skelner mellem samlebegrebet funktionel lidelse/almen træthed og sygdommen Postviralt Træthedssyndrom/Myalgisk Encephalomyelitis G93.3. Derfor stigmatiseres og fejlbehandles ME-patienterne i dag, mere end før V82, med et funktionel-lidelses sundhedstilbud.

#### **Hvordan kommer vi videre?**

Det er vigtigt, at du som sundhedsminister holder fast i, at punkterne i V82 bliver implementeret således, at der også i praksis er tale om en faktisk ændring og opdatering af de eksisterende tilbud til ME-patienter. Corona-krisen har lært os at tænke ud af boksen for at klare de udfordringer, der ligger foran os.

Vi håber, at du vil beholde dette mind-set, når du som sundhedsminister skal tage et skridt fremad og sikre robuste forløb for ME-patienter.