

Sundhedsministeriet

Enhed: FOPS
Sagsbeh.: DEPTKVI
Koordineret med:
Sagsnr.: 2105571
Dok. nr.: 1685990
Dato: 23-04-2021

TALEPAPIR

Det talte ord gælder
Samråd CJ-CL, torsdag den 22. april 2021

Samråd CJ-CL om implementering af V 82 og NICE-guidelines

Samrådsspørgsmål CJ: *"Mener ministeren, at der er sket en korrekt og fyldestgørende implementeringen af Folketingets vedtagelse 13/3-19 (V 82) om ME-træthedssyndrom bl.a. i lyset af ME-foreningens kritiske bemærkninger (SUU alm. del – bilag 225, 227 og 287), og hvor bl.a. svenske erfaringer er blevet inddraget, jf. SBU-rapport om ME (295/2018)?"*

Samrådsspørgsmål CK: *"Ifølge patientforeningen bliver patienterne fortsat henvist til fysisk genoptræning (GET) og kognitiv terapi (CBT), selvom international ME-forskning og sundhedsstyrelser i lande omkring os er stoppet med den skadelige behandling af ME-patienter. Senest har udkastet til nye guidelines for ME fra National Institute for Health and Care Excellence (NICE) også konsekvent frarådet denne tilgang til ME-patienter, da evidensen simpelthen mangler. NICE-udkastet ventes godkendt i april. Danmark har siden 2007 fulgt NICE guidelines for ME herhjemme. Hvad er ministerens holdning hertil?"*

Samrådsspørgsmål CL: *"Hvordan vurderer ministeren nuværende diagnosticering og behandling af ME-patienter i det danske sundhedsvæsen, og overvejer ministeren politiske initiativer og tiltag på dette område?"*

Det er helt grundlæggende, at alle patienter i vores sundhedsvæsen bliver sikret den bedst mulige behandling, og derfor tak til hele udvalget for muligheden for at drøfte behandlingen af patienter med ME/CFS.

For som jeg også har slået fast mange gange, så må vi desværre erkende, at situationen er den, at alt for mange patienter med ME ikke har oplevet et sundhedsvæsen i Danmark, der har været i stand til at give dem en ordentlig behandling, og det er ikke acceptabelt.

Selve sygdommen er kendetegnet ved en længerevarende og unormal følelse af træthed og en mangel på energi. Det kan ikke forklares med blodprøver, røntgenbilleder og scanninger, men det hæmmer almindelige aktiviteter i dagligdagen, og for nogle patienter er bare det at sidde eller stå op en stor belastning. For de sværest ramte patienter er der tale om en meget invaliderende sygdom med en markant forringet livskvalitet til følge.

Tilbage i marts 2019 blev man som bekendt på tværs af alle partier i Folketinget enige om, at ME-patienter skulle opleve en bedre behandling i sundhedsvæsenet. Man pålagde den daværende regering en pligt til at følge op på en vedtagelsestekst bestående af en række punkter. Men arbejdet med at følge op er selvfølgelig fortsat på trods af regeringsskiftet efter valget.

Og som jeg gjorde opmærksom på, da sidst vi drøftede ME i januar 2020 – lige før der kom andre ting på dagsordenen sundhedspolitisk – gennemgik vi punkterne, og der var noget at arbejde videre med. Nu vil jeg gennemgå dem igen for at gøre status på, hvor langt vi er nået med de enkelte punkter i denne vedtagelsestekst.

Der er faktisk sket meget på området på trods af, at der også har været andre ting på den politiske dagsorden i vores styrelser. Men lad mig tage de seks punkter i samme rækkefølge, som de fremgår af vedtagelsesteksten.

Første punkt drejer sig om, at indsatsen er mangelfuld. Det punkt tror jeg alle var og stadig er helt enige om. Jeg har gentagne gange selv sagt det, og det samme har Sundhedsstyrelsen; indsatsen for ME-patienter har været mangelfuld. Et stort antal patienter har mødt et sundhedsvæsen, der ikke var i stand til at give dem den behandling, de havde brug for. I høj grad fordi mange læger ikke har haft den tilstrækkelige viden om sygdommen.

Og fordi vi jo står i den situation, at det stadig i dag er en sygdom, som vi ikke forstår til bunds, og som vi ikke har nogen entydig rigtig behandling til. Men det skal selvfølgelig ikke forhindre, at patienterne *føler* sig ordentligt behandlet og bliver – og føler, at de bliver – taget alvorligt.

Netop det, tror jeg, er vigtigt at huske på. Selvom der er uenigheder om evidensgrundlaget, og hvilken behandling der er bedst egnet til hvilke patienter, ønsker alle sundhedsprofessionelle at give den bedst mulige behandling til patienterne. Sundhedsvæsenet – det burde være fuldstændig selvfølgeligt, men lad mig understrege det – er til for patienten. Det tror jeg også alle her i dag er enige om. Ikke kun enige på papiret, man skal også i praksis kunne se det. Altid, alle steder.

Med næste punkt vedtog man, at der skulle tages initiativ til oprettelsen af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt setup med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken.

Dette punkt har vi desværre ikke kunnet sige, at der har været fulgt op på.

Derfor er det også er med tilfredshed, at jeg kan meddele – det blev netop meddelt på den tekniske gennemgang før, men lad os tage det her i det åbne samråd også – at der i regi af Sundhedsstyrelsens specialeplan bliver oprettet en række specialiserede tværfaglige behandlingstilbud både til børn og unge og til voksne. Det gælder ikke mindst nye behandlingstilbud til de allermest syge patienter, hvor det er nødvendigt at indlægge og ofte langvarigt.

Sundhedsstyrelsen har i løbet af dette forår, efter ansøgninger fra regionerne, godkendt oprettelsen af regionsfunktioner for både voksne og for børn og unge. Derudover har Sundhedsstyrelsen godkendt oprettelsen af højt specialiserede funktioner både for voksne og for børn og unge. De højt specialiserede funktioner er for de hårdest ramte patienter, der kræver specialiseret behandling og rehabilitering under indlæggelse. Regionsfunktionerne og de højt specialiserede funktioner er etableret eller forventes etableret inden et halvt år. De nye funktioner forankres i somatikken, hvilket flugter med vedtagelsestekstens krav.

Det er et stort fremskridt, som vil kunne bidrage til udviklingen af udredning og behandling af denne patientgruppe. Det vil også sikre de bedste forudsætninger for, at vi får opsamlet ny viden om behandlinger, og vi sikrer, at den hurtigst muligt kommer de enkelte patienter til gavn.

Næste punkt i vedtagelsesteksten gik ud på, at Sundhedsstyrelsen fik til opgave at opdatere alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet. Dette er i høj grad sket med oprettelsen af de nye funktioner, der er beskrevet i en ny specialevejledning for tværgående funktioner for voksne. Men Sundhedsstyrelsen har derudover også opdateret specialevejledningerne på en række områder, herunder infektionsmedicin, kardiologi og neurologi. Formålet er, at hovedfunktionsniveau i de relevante specialer kan sikre den rigtige udredning, sygdomsforståelse og anbefale den rigtige behandling.

Punkt nummer fire indebar, at Sundhedsstyrelsen skulle anerkende og anbefale brugen af WHO's klassifikationssystem ICD-10 og det kommende ICD-11. Vi kan konstatere – som vi også lige har fået at vide af Sundhedsstyrelsen – at Sundhedsstyrelsen i mange år har anerkendt og anbefalet ICD-10, der har været anvendt i Danmark siden 1994. Det samme vil gøre sig gældende for ICD-11, når den træder i kraft. Det betyder, at en læge i Danmark kan anvende diagnosekoden for ME, der i Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem i Danmark hedder DG933 og DG933A, hvis lægen vurderer, at denne diagnosekode er den korrekte.

Så langt, så godt.

Med det femte punkt besluttede Folketinget følgende:

”at Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser« ”

Det kan konstateres, at der fra den 1. juli 2019 blev indført nye koder for funktionelle lidelser i Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS). Her skal man holde tungen lige i munden, for de nye diagnoser for funktionelle lidelser er placeret i afsnittet DR68 ”Andre generelle symptomer og abnorme fund” i SKS. Det vil selvfølgelig stadig være muligt at anvende koderne for ME, der er placeret i afsnittet DG93 *Andre hjernesygdomme*. Den nye kodepraksis, der blev indført for funktionelle lidelser, er dermed adskilt fra koderne for ME.

Sundhedsstyrelsen har i januar 2020 offentliggjort en kodevejledning, og har i forbindelse med offentliggørelsen blandt andet anført, at kodevejledningen også giver en anvisning på, hvordan koden for ME kan anvendes, således at kodevejledningen følger vedtagelsesteksten.

Den nye kodepraksis blev gennemgået af Sundhedsstyrelsen for jer ordførere på et møde i januar 2020, hvor jeg også selv deltog, og vi talte om det lige før. Og der har været en skriftlig ordførerorientering i februar 2020 om denne nye kodevejledning. Så det er der altså også fulgt op på.

Det sjette og sidste punkt handlede om, at der skulle samles viden fra andre lande og igangsatte behandlinger. Sundhedsstyrelsen har på den baggrund indhentet viden fra Norge, Sverige og England om anbefalinger og guidelines for behandling samt oplysninger om organisering af udredning, behandling og rehabilitering af patienter med kronisk træthedssyndrom. Det er udvalget blevet orienteret om, og der er oversendt til jer omkring det.

Det vil sige, at disse punkter, jeg her har gennemgået, er der nu fulgt op på.

Det er vigtigt, at vi er åbne og fuldstændig transparente om opfølgningen af vedtagelsesteksten, og jeg mener også, at det er evident, når vi har en folketingsbeslutning – et enigt folketing i øvrigt – at der skal leves op til det. Jeg kan også konstatere, at det er en sag, som har høj prioritet her i sundhedsudvalget.

Så det er én ting at leve op til seks punkter, men det betyder jo ikke, at vi stopper med at styrke indsatsen, og det er jo nok det, der er nok så væsentligt.

Som der også blev nævnt til at starte med, så har vi desværre ikke en entydigt helbredende behandling, som vi bare kan tilbyde. Så var det selvfølgelig indført, og så havde det været lidt nemmere det hele. Så der er altså et stort arbejde foran os stadigvæk.

Men jeg mener dog, at vi med opfyldelsen af de enkelte punkter i vedtagelsesteksten og ikke mindst de nye specialfunktioner har taget et stort fremskridt, som vil kunne bidrage til udviklingen af udredning og behandling af denne patientgruppe. Det vil også sikre de bedste forudsætninger for, at ny viden om behandling hurtigst muligt kommer vores patienter til gavn.

[Spørgsmål vedr. behandling og nye NICE guidelines]

Så spørges der også i samrådsspørgsmålet om udkastet til nye guidelines fra NICE, eller National Institute of Health and Care Excellence, om ME/CFS .

Det er sendt i offentlig høring i november 2020.

Offentliggørelsen af de endelige retningslinjer fra NICE skulle være sket i denne måned, men er netop blevet rykket til august. Det vi forstår er, at de har modtaget mange høringssvar.

Det understreger jo lige præcis, at fagligheden og evidensen ikke er klokkeklar her. Men ikke desto mindre er det vigtigt at pointere, at Sundhedsstyrelsen selvfølgelig løbende følger med i den internationale udvikling på området. Og vi er meget opmærksomme på, om der kommer endelige guidelines derovrefra, som vil indeholde noget, som vi skal lære af, og det vil man fra Sundhedsstyrelsens side være meget opmærksom på

Jeg har også allerede over for Folketinget tilkendegivet, at når de endelige retningslinjer offentliggøres, vil Sundhedsstyrelsen naturligvis tage stilling til, om de giver anledning til at ændre deres anbefalinger på området. Det er ikke fordi Danmark skal følge NICE's linje, men fordi NICE selvfølgelig gør et rigtig grundigt stykke arbejde, som vi også kan blive klogere af herhjemme.

Netop det understreger, at det er et område i konstant udvikling. Og det er i hvert fald positivt. Vi kender fortsat ikke årsagen til ME – i faglige kredse drøfter man stadig, hvordan man bedst tilgår sygdommen klinisk og forskningsmæssigt. Så det er vigtigt, at vi hele tiden forholder os til den nyeste viden på området. Og den udvikling skal Sundhedsstyrelsen selvfølgelig følge.

[Afslutning]

Til allersidst: Der er stadig uafklarede, ubesvarede spørgsmål hvad angår ME-sygdom. Hvorfor opstår den? Hvordan behandler vi den? Kan vi finde helbredelse fra den? Og det arbejde skal ikke stoppe, fordi vi nu har opfyldt Folketingets vedtagelsestekst. Det skal fortsætte, fordi det er en sygdom som rammer mange, og som rammer nogle ubærligt hårdt, og de patientgrupper har selvfølgelig fortjent den bedst mulige behandling i vores danske sundhedsvæsen, og at vi sikrer, at vores danske sundhedsvæsen følger med og er klar til, så snart der er gennembrud forskellige steder på kloden omkring det her, at man løfter opgaven.

Tak formand, og jeg beklager, at jeg gik lidt over tid.