

Åbent brev vedr. Sundhedsstyrelsens vurdering af den nye NICE Guideline for ME/CFS

Den 3. januar 2022

Kære Sundhedsstyrelsen

I er af sundhedsminister Magnus Heunicke blevet bedt om at vurdere, om Danmark skal følge den nye britiske, evidensbaserede NICE Guideline for ME/CFS [NG206] (1). Vi vil hermed opfordre jer til omhyggeligt at gennemgå det videnskabelige evidens i den nye retningslinje for ME/CFS, gerne sammen med biomedicinske eksperter indenfor ME og repræsentanter fra ME Foreningen.

Vi opfordrer til, at Sundhedsstyrelsen følger evidensen og anbefaler brugen af NICEs retningslinje til behandling af ME/CFS-patienter i Danmark, sådan at ME/CFS anerkendes og behandles som en selvstændig sygdom og ikke en funktionel lidelse.

I denne forbindelse har psykiater Per Fink udtalt i artikel i Neurologisk Tidsskrift d. 10. december 2021, at han ikke forventer at Danmark vil følge den (2). Ligeledes har læge Marianne Rosendal, forperson i Dansk Selskab for Funktionelle Lidelser, udtalt til Dagens Medicin d. 20. december, at hun er uenig med NICE, da hun tror at den behandling, der tilbydes på de funktionelle centre kan helbrede ME. Der henvises ikke til peer reviewed studier, men argumenteres med at symptomerne for ME ligner dem for funktionel lidelse, og så må behandlingen kunne være den samme (3).

Både Per Fink og Marianne Rosendal har meget stor indflydelse på funktionelle lidelser i Danmark, men det er vigtigt at holde sig for øje, at de også har meget store personlige interesser i at bibeholde ME som en funktionel lidelse med GET/CBT-behandling (Graded Exercise Therapy/Cognitive Behavioural Therapy).

NICE-komitéen har gennemgået den videnskabelige litteratur vedr. ME/CFS efter strenge kriterier og er nået til to vigtige konklusioner:

- GET bør IKKE anvendes til ME/CFS-patienter
- CBT er IKKE er helbredende behandling, men kan tilbydes som hjælp til at håndtere sygdommen, hvis patienten ønsker det

Disse konklusioner er i modstrid med Sundhedsstyrelsens nuværende anbefalinger for ME/CFS (4).

Ved vurderingen af NICE-komitéens arbejde håber vi, at Sundhedsstyrelsen vil følge den nyeste evidens på området. Med hensyn til andres kritik af retningslinjen beder vi jer være opmærksom på følgende faktuelle udsagn i forbindelse med dens udarbejdelse:

1. Om tilblivelse af retningslinjen og enighed i komitéen:

"Anbefalingerne blev ikke besluttet ved afstemning, de blev opnået ved konsensus. At opnå konsensus var en omhyggelig og iterativ proces. Hele retningslinjen blev vedtaget af komitéen, herunder anbefalinger om graderet træningsterapi (GET) før der var opsigelser" (5)

2. Om udskydelse af lanceringen i ellefte time og forsøg på magtmisbrug:

"Det blev klart, at denne ellefte-times udvikling var resultatet af ekstern indblanding. Dette er i direkte modstrid med NICEs egen foreskrevne procedure, og en sådan handling på dette sene stadium burde have været umulig. Dette niveau af interferens og forsøg på at korrumpere NICE-procedurer og -processer er chokerende" (6)

3. Om det efterfølgende rundbordsmøde for at nå til enighed:

Referat: "Der er mere enighed end uenighed" (7).

4. Om evidensen for GET og CBT :

"Opsummering, evidensen for den kliniske effekt for GET var af lav til meget lav kvalitet og udvalget er ikke overbevist om effekten. Når det balanceres med de for det meste negative oplevelser af fysisk aktivitet og GET rapporteret i kvalitative studier, resulterede det i, at udvalget konkluderede, at GET ikke bør tilbydes til personer med ME/CFS" (8)

"Samlet set, på tværs af ikke færre end 172 CBT-resultater afledt af de forskellige undersøgelser, bedømte NICE evidensen for 153 (89%) som "MEGET LAV" kvalitet og for de resterende 19 (11%) som "LAV" kvalitet. Ikke en eneste undersøgelse viste sig at have givet evidens, der oversteg denne ringe grænseværdi. Ud af i alt 64 resultater i undersøgelser af GET bedømte NICE 52 (81%) som "MEGET LAV" kvalitet og 12 (19%) som "LAV" kvalitet. Igen, ikke en enkelt undersøgelse producerede evidens, der var bedre end "LAV" kvalitet." (9).

5. Om Cochrane reviews vedr. CBT og træning for ME/CFS-patienter

CBT: "Denne gennemgang fra 2008 går forud for den obligatoriske brug af GRADE-metoden til at vurdere styrken af evidens, og gennemgangen er ikke længere aktuel. Det bør ikke bruges til klinisk beslutningstagning" (10)

GET: "Vi har derfor besluttet, at der er behov for en ny tilgang til offentliggørelse af evidens på dette område; og i dag forpligter vi os til at producere en komplet opdatering af dette Cochrane-review" (11)

Der er således ingen grund til at betvivle NICE-komitéens grundighed og troværdighed. Et enigt folketing vedtog i 2019 (V82), at ME skal opprioriteres og adskilles fra funktionelle lidelser, og nu er der ikke længere noget fagligt grundlag for at gå imod denne beslutning.

Mvh

Vibeke Vind, cand. scient i Biokemi, ME-patient

Helle Rasmussen, cand. hort., ME-patient

(1) NICE Guideline for ME/CFS 2021 [NG206]

Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: Diagnosis and Management
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

(2) Professor: Foruroligende beslutning af NICE

<https://neurologisktidsskrift.dk/sygdomme/263-professor-foruroligende-beslutning-af-nice.html>

(3) Forperson for Selskab for Funktionelle Lidelser er uenig i ME Guidelines fra NICE

<https://dagensmedicin.dk/forperson-for-selskab-for-funktionelle-lidelser-er-uenig-i-me-guidelines-fra-nice>

- (4) Omstridt ME-behandling forkastes i de nye NICE-anbefalinger
<https://neurologisktidsskrift.dk/sygdomme/264-omstridt-me-behandling-forkastes-i-nye-nice-anbefalinger.html>
- (5) Referat af rundbordsmøde. Agenda item 3 Guideline Summary:
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/documents/minutes-31>
- (6) An FOI reveals a rot at the heart of parts of the medical establishment:
<https://www.thecanary.co/uk/analysis/2021/12/07/an-foi-reveals-a-rot-at-the-heart-of-parts-of-the-medical-establishment/>
- (7) Referat af rundbordsmøde. Agenda item 9 Summary of discussion and any other business:
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/documents/minutes-31>
- (8) Consultation comments and responses 1 of 2, page 343, Line no 006, Developers response
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/documents/consultation-comments-and-responses-4>
- (9) No More Mr NICE Guy...
<https://thesciencebit.net/2020/11/21/no-more-mr-nice-guy/>
- (10) Cochrane: Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome, editorial note
https://www.cochrane.org/CD001027/DEPRESSN_cognitive-behaviour-therapy-chronic-fatigue-syndrome
- (11) Publication of Cochrane Review: 'Exercise therapy for chronic fatigue syndrome'
<https://www.cochrane.org/news/cfs>