

## Til Sundhedsudvalget

og Sundhedsminister  
Magnus Heunicke



[https://www.skrivunder.net/danmark\\_ma\\_folge\\_internationale\\_evidensbaserede\\_retningslinjer\\_for\\_me](https://www.skrivunder.net/danmark_ma_folge_internationale_evidensbaserede_retningslinjer_for_me)

23-01-2022

### **Vedr. underskriftindsamling om ME og evidensbaserede retningslinjer fra NICE**

Med ovennævnte underskriftindsamling ønsker vi at gøre sundhedsmyndigheder, politikere og journalister opmærksomme på, at det danske sundhedsvæsen nu må følge de evidensbaserede retningslinjer, der er kommet på ME-området.

Det internationalt anerkendte National Institute for Health and Care Excellence (NICE) har foretaget en metodisk gennemgang af den videnskabelige evidens på ME-området. I modsætning til danske sundhedsmyndigheders udlægning af evidensen, konkluderer NICE entydigt, at ME skal diagnosticeres og behandles som en selvstændig sygdom.

Desuden fremhæver NICE vigtigheden af tidlig og korrekt diagnosticering, samt at behandling skal varetages af ME-specialiserede teams. Der er således ikke et sundhedsfagligt evidensgrundlag for at diagnosticere og behandle ME-patienter under "funktionelle lidelser", som er en samlebetegnelse for symptomer uden en kendt diagnose.

Som det ses af den store tilslutning til underskriftindsamlingen, berøres mange danske patienter og pårørende af sygdommen. Underskrivernes personlige kommentarer, som kan læses via linket, vidner om, at mange lider meget alvorligt under forholdene i Danmark.

Dertil kommer, at langt de fleste danskere, som reelt lider af ME er udiagnosticerede. Det samlede tal må anslås til mindst 15.000, hvoraf op imod 25 % er bundet til hjemmet eller sengen. Meget tyder på, at Covid-19 senfølger vil udgøre et stort antal nye tilfælde af ME.

### **Intentionerne med V82 bekræftes entydigt af NICE**

Det var netop meningen, at Folketingets enstemmige vedtagelse V82 fra 2019 skulle sikre ME-specialiseret udredning og behandling, adskilt fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser.

Sundhedsstyrelsen har imidlertid ikke fulgt vedtagelsens intentioner, og opfølgningen på V82 har udelukkende drejet sig om funktionelle lidelser. Sundhedsstyrelsen anbefaler i realiteten de nyindførte, særlige danske diagnosekoder for funktionelle lidelser frem for WHO's. Og uanset diagnosekoden vil behandlingen i øvrigt være den samme, da Sundhedsstyrelsen formelt har lagt ME ind under specialeplanen for funktionelle lidelser.

Det, som er sket i Danmark siden V82, kunne ikke være mere forskelligt fra, hvad NICE er nået frem til gennem en systematisk gennemgang af den foreliggende videnskabelige evidens. Og NICE står ikke alene, idet f.eks. sundhedsmyndighederne i USA for adskillige år siden nåede til stort set samme konklusioner.

Såfremt Sundhedsstyrelsen havde involveret danske og udenlandske ME-eksperter i opfølgningen på V82, kunne Danmark allerede i dag have haft et tilbud i overensstemmelse med retningslinjerne fra NICE.

### Hvad sker der nu?

Ifølge NICE viser evidensen, at tidlig diagnosticering samt korrekt håndtering kan hindre forværring af sygdommen. Dette er et overordentligt vigtigt punkt, da mange danskere med ME desværre har oplevet unødigt og alvorlig forværring som følge af manglende diagnosticering og/eller fejlbehandling. Vores underskriftindsamling bekræfter igen, at ME-ramte danskere desperat har brug for et sundhedsvæsen, hvor de bliver anerkendt og hjulpet på betryggende vis.

De toneangivende danske eksperter inden for funktionelle lidelser har allerede erklæret sig uenige med NICE. De hævder nu, at deres *erfaringer* viser noget helt andet end den videnskabelige evidens. De samme eksperter har i årevis tilsidesat ME-patienters faglige input og oplevede erfaringer som uvidenskabelig facebook-aktivisme.

Et land som Danmark bør naturligvis følge en evidensbaseret tilgang. I særdeleshed, når patienternes oplevelser stemmer overens med de anbefalinger, som evidensen peger på.

Dette håber vi, at de ansvarlige politikere og myndigheder nu vil sikre.

På vegne af ME-ramte og pårørende i Danmark

Kirstine og Jørgen Michelsen

## Bilag 1: Opmærksomhedspunkter

Vi har under arbejdet med underskriftindsamlingen bemærket følgende, som vi mener Sundhedsudvalget bør gøre særligt opmærksom på.

- Sundhedsministeren bekræfter i svar på spm. 209, at opfølgningen på V82 alene har drejet sig om funktionelle lidelser  
<https://www.ft.dk/samling/20211/almdel/suu/spm/209/svar/1844285/2509530.pdf>
- Sundhedsministeren bekræfter i svar på spm. 1221, at Sundhedsstyrelsen har undladt at involvere danske eller udenlandske ME-eksperter i specialeplanen for ME  
<https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1221/svar/1795988/2419961.pdf>
- Sundhedsstyrelsen synes at have misinformeret om den svenske tilgang til ME  
<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/meninger/kommentarer/3927-sundhedsstyr>

## Bilag 2: Underskriftindsamlingens tekst

### **ME-patienter svigtes stadig i sundhedssystemet**

Sygdommen ME (med de tekniske navne Postviralt træthedssyndrom DG933 og Benign myalgisk encephalomyelitis DG933A) anerkendes ikke som en reel sygdom i det danske sundhedsvæsen. Baseret på udenlandske erfaringer må det antages, at mindst 15.000 danskere i forskellig grad lider af ME, hvoraf langt de fleste ikke er diagnosticerede [1]. Det er endnu ikke afklaret, hvorvidt Covid-19 senfølger repræsenterer et stort antal nye tilfælde af ME, men der tegner sig et betydeligt sammenfald i symptombilledet efter 6 måneder [2].

En metodisk gennemgang af den videnskabelige evidens på ME-området, som for nylig blev offentliggjort af engelske National Institute for Health and Care Excellence (NICE), konkluderer entydigt, at ME skal diagnosticeres og behandles som en selvstændig sygdom [3].

**Ved at underskrive dette brev ønsker vi at gøre sundhedsmyndigheder, -politikere og journalister opmærksomme på, at det danske sundhedsvæsen nu må følge de retningslinjer, der er kommet fra NICE.**

- Retningslinjerne fra NICE bakkes op af ME-specialiserede læger og biomedicinske ME-forskere over hele verden.
- Sundhedsmyndighederne i USA og en lang række andre lande har allerede en tilgang til ME, der flugter med retningslinjerne fra NICE.
- Den nuværende danske tilgang er uforenelig med retningslinjerne fra NICE, og er skadelig for diagnosticerede såvel som udiagnosticerede danskere med ME.
- NICE viser, at der ikke er noget sundhedsfagligt evidensgrundlag for at diagnosticere og behandle ME-patienter under funktionelle lidelser, som det sker i Danmark.

### **ME er ikke anerkendt som en “rigtig” sygdom i Danmark**

Nogle af underskriverne er selv ramt af ME, og har aldrig fået relevant udredning og behandling i det offentlige sundhedssystem. Vi har oplevet manglende forståelse, mistro og stigmatisering. Mange af os er blevet fejlbehandlet med langvarig sygdomsforværring til følge. Man skulle ikke tro, at det kunne foregå i Danmark.

Nogle af underskriverne er pårørende til ME-patienter. Vores liv er i mange tilfælde totalt forandrede af at stå med hele ansvaret for et stærkt plejkrævende familiemedlem. Mange, som er forældre til ME-ramte, er blevet beskyldt for at sygeliggøre vores børn. Vi pårørende kæmper en svær kamp sammen med ME-patienterne i sundhedssystemet, socialvæsenet mv.

### **Folketingets vedtagelse er endnu ikke implementeret**

Et enigt Folketing vedtog i 2019, at ME-patienter skulle tilbydes specialiseret behandling frem for at høre ind under samlebetegnelsen “funktionelle lidelser” [4]. De såkaldte funktionelle lidelser er tilstande, hvor patienten oplever sygdomssymptomer, uden at der er en reel underliggende biomedicinsk årsag.

Desværre må det nu, næsten 3 år senere, konstateres, at vedtagelsen V82 ikke er implementeret efter hensigten, og at situationen for ME-ramte på ingen måde er forbedret [5].

Tværtimod har opfølgningen på V82 alene drejet sig om funktionelle lidelser, som ME formelt nu er blevet lagt ind under [6]. Ingen biomedicinske ME-forskere eller eksperter (danske eller udenlandske) har været involveret, er blevet hørt eller haft indflydelse på Sundhedsstyrelsens arbejde med specialeplanen for ME [7].

NICE har nu gennemgået den videnskabelige evidens, og det står klart, at intentionerne i V82 var rigtige.

### **Hvad den videnskabelige evidens siger**

Det internationalt anerkendte National Institute for Health and Care Excellence (NICE) offentliggjorde den 29. oktober 2021 nye retningslinjer for diagnosticering og behandling af sygdommen ME [3]. NICE er en stor faglig autoritet, hvis anbefalinger baseres på grundig gennemgang af den videnskabelige litteratur efter strenge kriterier. Danmark har tradition for at følge anbefalingerne fra NICE for en lang række sygdomme.

NICE beskriver vigtigheden af tidlig diagnosticering, og fremhæver navnlig kriteriet "post-exertional malaise" (PEM) [3 1.2]. Dette er helt på linje med internationalt anerkendte diagnosekriterier fra 2003 og frem, hvor PEM også er et obligatorisk kriterie - f.eks. ICC [8]. Selv om det er et kardinalsymptom for adskillelse af ME fra andre træthedstilstande, er PEM ikke anerkendt i Danmark, hvor ME da også formodes ekstremt underdiagnosticeret.

Korrekt diagnosticering er afgørende, idet NICE anbefaler en specialiseret behandling af ME, som er helt anderledes end den, som tilbydes danske patienter i regi af funktionelle lidelser samt almen praksis.

Eksempelvis anbefaler NICE energiforvaltning [3 1.11]. Dette er en behandlingsform, der i Danmark bl.a. tilbydes patienter med Covid-19 senfølger, men ikke patienter med ME eller funktionelle lidelser. Energiforvaltning er væsentlig for at undgå forværring af tilstanden.

De nye retningslinjer fraråder desuden gradueret genoptræning (GET) og fraråder ligeledes fysisk træning, der ikke foregår under vejledning af ME-specialister [3 1.11]. ME-patienter har igennem mange år rapporteret forværring som følge af træning, ofte af både langvarig og alvorlig karakter. Den amerikanske sundhedsmyndighed CDC (Centers for Disease Control and Prevention) ophørte allerede i 2017 med at anbefale GET til ME-patienter.

Udgivelser fra Sundhedsstyrelsen [9] såvel som på sundhed.dk [10] anbefaler den dag i dag GET og træning generelt som behandling mod ME. Det fremgår af de danske vejledninger, at træning ikke kan gøre skade, hvilket ifølge NICE er forkert, når det gælder ME-patienter.

NICE fremhæver endvidere, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) ikke kan helbrede ME, men alene skal betragtes som en støtte til at leve med sin sygdom - tilsvarende enhver anden kronisk lidelse [3 1.12]. Dette tilbageviser altså tesen i funktionelle lidelser om, at man skulle fastholdes i sygdom på grund af forkerte tankemønstre eller lignende.

## ME-patienter har brug for den rette hjælp nu

Som det er nu, møder ME-patienter et sundhedsvæsen, der i bedste fald ikke kan hjælpe, og i værste fald gør allerede svært syge mennesker endnu mere syge [11,12].

Sundhedsstyrelsen bør ophøre med at gå imod den internationale retning, og bør så hurtigt som muligt indføre de evidensbaserede retningslinjer fra NICE uden forbehold.

På vegne af ME-ramte og pårørende i Danmark  
Kirstine og Jørgen Michelsen

Kildehenvisninger:

- [1] <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>
- [2] <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.12.24.20248802v3>
- [3] <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- [4] <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>
- [5] <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/bilag/589/2451987.pdf>
- [6] <https://www.ft.dk/samling/20211/almdel/suu/spm/209/svar/1844285/2509530.pdf>
- [7] <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/1221/svar/1795988/2419961.pdf>
- [8] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3427890/>
- [9] <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Fysisk-aktivitet-h%C3%A5ndbog-og-tr%C3%A6ning/Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling/19-Kronisk-tr%C3%A6thedssyndrom-Myalgisk-Encephalomyelitis-Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling.ashx>
- [10] <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/generelt/tilstande-og-sygdomme/oevrigt-sygdomme/kronisk-traethedssyndrom/>
- [11] <https://www.information.dk/debat/2021/09/me-patient-baade-udholde-lidelsen-ved-sygdommen-mistaenkeliggoeres-laegestanden>
- [12] <https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/beretning-om-et-svigt>