

## Gensvar til åbent brev vedr. Sundhedsstyrelsens vurdering af den nye NICE Guideline for ME/CFS

Den 07. februar 2022

Kære Sundhedsminister Magnus Heunicke  
CC. Sundhedsstyrelsen, Sundhedsudvalget

Den 03. januar 2022 henvendte vi os til Sundhedsstyrelsen for at sikre, at styrelsens vurdering af den nye NICE guideline for ME/CFS (NG206) ville blive en inkluderende og transparent proces (1). Det lykkedes desværre ikke, da Sundhedsstyrelsen allerede har afvist den nye guideline i brev til ME Foreningen uden et validt rationale (2). Styrelsen mener at behandlingen på centrene for funktionelle lidelser er forsvarlig, og betragter stadig ME som en ikke-somatisk funktionel lidelse (3), stik imod evidensen på området.

Sundhedsudvalgets formand, Jane Heitmann, bad dig, Magnus Heunicke, om at kommentere vores henvendelse. Vi er desværre meget skuffede over dit svar på hendes spørgsmål 270 (4). Der svares ikke på, hvordan Sundhedsministeriet sikrer, at processen bliver transparent og inkluderende, og der henvises til et tidligere svar på spørgsmål 207. I dette svar henvises der til specialevejledningen for tværgående specialfunktioner, hvor ME betragtes som en ikke-somatisk funktionel lidelse.

Dette er meget uheldigt og ikke i tråd med den nye NICE guideline, som påpeger at ME er en kompleks, kronisk medicinsk tilstand, der påvirker flere kropssystemer, herunder fejl i energi-metabolismen:

*“ME/CFS is a complex long-term condition that causes disordered energy metabolism” (5).*

*“Patients with ME/CFS have impaired energy metabolism at the cellular level and struggle to produce ATP molecules to power activity. They also have measurable abnormalities in immune, neurological, cardiovascular, endocrine, gastrointestinal and other functions” (6).*

NICE skriver derfor eksplicit i den nye guideline, at ME-patienterne ikke må tilbydes træning baseret på teorier om, at deconditionering og undgåelse af træning vedligeholder sygdommen (7). Se vedhæftede fil med oversættelse af vigtige passager.

Det er derfor højst besynderligt, at Sundhedsstyrelsen kan afvise den nye guideline uden at fremvise dokumentation for, at ME-patienterne ikke kan tage skade af den behandling, som anbefales til funktionelle lidelser i Danmark. I Sundhedsstyrelsens pjece ”Træning som behandling” står der, at *“Der er ingen generelle kontraindikationer for træning”* af patienter med ME (8). I realiteten kan det være meget farligt og uhensigtsmæssigt for ME-patienter, hvis den sparsomme energi bruges på træning, så der ikke er nok energi til livsvigtige organer og kropsfunktioner.

Når NICE skriver, at ME-patienter stigmatiseres, skyldes det at ovenstående ikke respekteres. I Danmark bliver forholdsvis få ME-patienter behandlet på centre for funktionelle lidelser, men ME-patienters erfaringer med det samlede sundhedsvæsen er, at patienterne kan blive udsat for behandling, der både opleves som voldsomt overgreb og have varige, svært invaliderende konsekvenser (9, 10).

Derfor er det nødvendigt, at Sundhedsstyrelsen indfører den nye NICE Guideline for ME/CFS i Danmark, sådan at ingen behandlere her i landet kan være i tvivl om, at ME er en alvorlig fysisk sygdom, at kognitiv

adfærdsterapi ikke er en kurativ behandling for ME, samt at fysisk træning af ME-patienter kan have alvorlige og invaliderende kontraindikationer.

I stedet for at placere ME-behandlingen på klinikker for funktionelle lidelser, ville et godt alternativ være at Danmark oprettede fælles videnscentre for Long-Covid, ME og andre post-infektive sygdomme (11, 12) samt for formodede sjældne bivirkninger af fx Covid-vacciner, der ligner Long-Covid (13).

Med denne opklaring håber vi, at Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen vil stoppe med at stigmatisere ME-patientgruppen.

Med venlig hilsen

Helle Rasmussen, Cand.hort., ME-patient

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

1) <https://www.ft.dk/samling/20211/almindel/SUU/bilag/140/2509808.pdf>

2) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2022/01/Svar-pa%CC%8A-henvendelse-vedroerende-nye-retningslinjer-fra-NICE-om-MECFS.pdf>

3) <https://ugeskriftet.dk/nyhed/soren-brostrom-til-fas-i-har-en-kognitiv-brist-i-forstar-ikke-magten-og-nar-i-er-klar-til-det>

4) <https://www.ft.dk/samling/20211/almindel/suu/spm/270/index.htm>

5) <https://www.nice.org.uk/news/article/nice-me-cfs-guideline-outlines-steps-for-better-diagnosis-and-management>

6) <https://doctorswith.me/nice-gp-update/>

7) <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>

8) <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>

9) <https://ugeavisen.dk/esbjerg/artikel/beretning-om-et-svigt>

10) <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/01/10-ME-patientforloeb-paa-CKS.pdf>

11) <https://sciencenews.dk/da/en-smule-haab-for-de-100-millioner-med-senfoelger-efter-covid-19>

12) <https://forskning.no/covid19/antistoffer-i-blodet-kan-spa-om-risiko-for-long-covid/1972123>

13) <https://www.science.org/content/article/rare-cases-coronavirus-vaccines-may-cause-long-covid-symptoms>