

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Enhed: Psykiatri og Misbrug

Sagsbeh.: Therese Vestergaard Jensen

Koordineret med:

Sagsnr.: 2023 - 1428

Dok. nr.: 14728

TALEPAPIR

Det talte ord gælder

Tirsdag den 28. november 2023, Christiansborg, Sundhedsudvalget

Samrådsspørgsmål C om ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

Samrådsspørgsmål C:

”Ministeren bedes redegøre for, om ministeren finder den særegne danske diagnostik og behandling af ME-patienter i overensstemmelse med nugældende international forskning, evidens og best practice i sammenlignelige lande som f.eks. Sverige, Norge, Holland og England og ministeren bedes oplyse, hvorvidt der i tilstrækkelig grad er fulgt op på, hvad ministeren selv har svaret mange svært ramte patienter:

”Desuden forventer jeg naturligvis, at Sundhedsstyrelsen løbende følger udviklingen på området, herunder om de allerede iværksatte tiltag medfører de forventende forbedringer”?”

[Intro og anerkendelse af patientgruppen]

Tak til ordføreren og tak til udvalget for muligheden for at drøfte behandlingen af patienter med ME.

Det er et område, der optager mig meget, og jeg vil gerne starte med at slå fast, at alle patienter i vores sundhedsvæsen naturligvis skal have den bedst mulige behandling.

Men vi må desværre konstatere, at mange ME-patienter har den oplevelse, at der ikke bliver lyttet til dem i sundhedsvæsenet, og at de ikke bliver taget alvorligt.

Det er naturligvis stærkt frustrerende for, ikke mindst for dem, som det i sidste ende handler om, patienterne, og deres pårørende.

Jeg havde selv lejlighed til at mødes med repræsentanter for ME-foreningen i september for at lytte og få deres syn på, hvordan man bedre kan hjælpe dem, der er ramt af lidelsen.

Og mødet gjorde et meget stort indtryk på mig.

Det var tydeligt, at mange patienter og pårørende savner større forståelse og bedre muligheder for at få hjælp.

Derfor er det også min klare overbevisning, at der er behov for, at vi bliver klogere på, hvordan vi kan forbedre tilbuddene til denne patientgruppe.

Desværre må vi også tilføje jo, at ME er en sygdom, der ikke er helt ligetil.

Den kan ikke konstateres med blodprøver, røntgenbilleder eller scanninger, og der er endnu ikke kendskab til nogen entydigt rigtig behandling, der kan kurere sygdommen.

Men selvom der ikke findes en behandling, som kan helbrede ME, så har de sygdomsramte og deres pårørende krav på at blive behandlet respektfuldt og få tilbudt den bedst mulige behandling.

Det må der ikke herske tvivl om.

Fordi ME kan være en utroligt invaliderende sygdom, hvor selv den mindste fysiske aktivitet kan være en enorm anstrengelse.

[Initiativer på området]

Tilbage i marts 2019 blev Folketingets partier enige om en vedtagelsestekst i forhold til, at ME-patienter skulle opleve en bedre behandling i sundhedsvæsenet.

Man pålagde den daværende regering en pligt til at følge op på vedtagelsesteksten V 82 bestående af en række punkter.

Sidenhen er der taget flere initiativer, der har skullet forbedre indsatserne på ME-området.

Eksempelvis er der i alle regioner nu centre, hvor patienter med ME kan få tværfaglig, specialiseret behandling.

Og der er også oprettet to højt specialiserede funktioner til de patienter, der har meget svære symptomer på ME.

De åbnede i hhv. maj 2022 og februar 2023.

De regionale centre og de to højt specialiserede funktioner kan forhåbentlig bidrage til udviklingen af udredning og behandling af denne patientgruppe.

Centrene fungerer nemlig også som videnscentre, så de kan være med til at sikre ny forskning på området.

Og det er tiltrængt.

For både sygehuse, almen praksis og kommuner har et stort behov for at få mere viden om ME, og det er centrene i gang med at bidrage til gennem bl.a. rådgivning.

Der er også etableret en national klinisk database, der skal systematisere erfaringer og viden fra centrene.

Sådan en database kendes ikke i internationale sammenhænge.

Sundhedsstyrelsen har også udgivet en vejledning, som skal klæde de alment praktiserende læger bedre på.

Og styrelsen har også opdateret specialevejledningen for funktionelle lidelser og for en række andre relevante specialer, så der også i specialevejledningen til fx intern medicin er beskrivelser, der kan sikre kendskabet til ME-symptomer.

Der er også oprettet nye diagnosekoder for hhv. ME/CFS og for Funktionelle lidelser, og der er udarbejdet en kodevejledning til sundhedspersonalet i, hvordan koderne skal anvendes.

Der er på den baggrund taget en række initiativer, som gerne skal betyde, at vi får langt mere viden om, hvordan vi kan diagnosticere og bedst behandle ME.

[Den faglige uenighed og nyt SSA-initiativ om vidensafdækning]

Så der findes altså i dag forskellige behandlingstilbud, som kan hjælpe dem, der er ramt af lidelsen.

Men jeg er også fuldstændig klar over, at ME-foreningen og nogle fagpersoner efterlyser bedre tilbud og en større lydhørhed i sundhedsvæsenet over for, hvordan lidelsen bedst kan behandles.

Til gengæld skal man også godt nok have haft skyklapper på for ikke også at kunne konstatere, at det her er et område, hvor der i den grad også eksistere en faglig uenighed.

Ifølge Sundhedsstyrelsen peger den eksisterende internationale forskning på området da også i forskellige retninger.

Ifølge Sundhedsstyrelsen er der ikke overbevisende evidens eller faglig konsensus om, hvordan ME/CFS bedst skal diagnosticeres og behandles.

Sundhedsstyrelsen mener derfor ikke, at der på nuværende tidspunkt er evidens eller faglig konsensus, der lægger op til, at vi skulle gøre noget anderledes i Danmark.

Som sundhedsminister mener jeg imidlertid, at der er behov for, at vi ser på området med friske øjne.

Det er min holdning, at hvis der er stor tvivl om, hvad den eksisterende evidens peger i retning af, så lad os få kigget den systematisk igennem med friske øjne.

Så vi er helt sikre på, at vi i Danmark følger det, der er mest evidens for.

Og det var også baggrunden for, at jeg som minister valgte at tage initiativ til, at vi skulle få lavet en vidensafdækning om ME og afsætte finansiering dertil. Og tak også til den kreds af partier i Folketinget, som har bakket op heromkring og derfor også har været med til her og nu at afsætte midler fra SSA-reserven til en vidensafdækning om ME.

Jeg er glad for den brede tilslutning til initiativet fra Folketingets partier.

For der vil med den nye vidensafdækning blive foretaget en systematisk gennemgang af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af ME.

Den vil også skulle gennemgå nyeste internationale evidens på området og erfaringer fra andre relevante lande.

Jeg har med initiativet lagt op til, at det er en ekstern leverandør, der får ansvaret for at udarbejde vidensafdækningen, og at der bør inddrages relevante aktører med faglig viden om ME, herunder også ME-foreningen.

På den måde håber jeg, at vi i Danmark kan blive klogere på, hvad eksisterende viden om ME peger i retning af.

Så også for at svare på den sidste del af spørgsmålet om, hvorvidt der i tilstrækkelig grad er fulgt op på, at

”Sundhedsstyrelsen løbende følger udviklingen på området, herunder om de allerede iværksatte tiltag medfører de forventede forbedringer”:

Så ja, jeg vil bestemt mene, at Sundhedsstyrelsen og mit ministerium har fulgt området for bl.a. at sikre, at de tiltag, der er iværksat, skaber forbedringer for patienterne.

Det har ministeriet gjort ved bl.a. at sikre, at vi følger resultaterne og erfaringerne med behandlingen i de regionale centre og de højt specialiserede funktioner, og ved at sikre, at centrene også skal fungere som videnscentre.

Men vi stopper ikke her. Oven i det sætter vi altså nu også ekstra ind nu ved at iværksætte en ny vidensafdækning.

[Praksis i andre lande]

Spørgeren fremhæver også, at den danske diagnostik og behandling af ME skulle være ”særegen” i forhold til sammenlignelige lande som Sverige, Norge, Holland og England.

Jeg har derfor til brug for samrådet bedt Sundhedsstyrelsen om at beskrive tilgangen til og behandlingen af ME i de lande.

Og af de oplysninger, styrelsen har oversendt, fremgår det ikke umiddelbart, at diagnosticeringen og behandlingen i de pågældende lande skulle være så meget anderledes fra Danmark. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering.

Jeg kan bl.a. forstå, at der også i de andre lande er faglig uenighed om tilgangen til ME, netop fordi der desværre ikke er tilstrækkelig international evidens på området og i øvrigt uenighed om den evidens, der findes.

Jeg er også blevet oplyst om, at i alle de nævnte lande ses eller udredes patienterne som udgangspunkt først i primærsektoren hos egen læge, hvorefter der kan henvises til mere specialiserede tilbud.

Og at indholdet i de specialiserede tilbud ligner det, vi tilbyder i Danmark.

Men det er naturligvis vigtigt, at vi følger udviklingen i andre lande.

Jeg synes, det internationale aspekt er utrolig vigtigt, og jeg har også åbenlyst kunne konstatere, at det her er et område, hvor der er faglig uenighed, som i øvrigt har eksisteret nu gennem længere tid. Og det er også derfor, det er godt, at der bliver lavet en vidensafdækningen om ME, som kan dykke ned i, hvordan andre lande griber det an, og hvad de nyeste erfaringer er i udlandet.

[Afslutning]

Og jeg frem til den nye vidensafdækning af ME, så vi får belyst den eksisterende viden om ME, og på den baggrund også blive bedre til at hjælpe dem, der rammes af lidelsen.

For det er helt afgørende, at patienterne og deres pårørende oplever, at de bliver taget alvorligt og føler sig ordentligt behandlet i vores sundhedsvæsen. Det ved jeg godt, der er rigtig mange, der ikke oplever i dag, og det er også derfor, vi skylder dem nu at få set på det her område med friske øjne.