

Kritik af Implements rapport "Organisering af udredning og behandling af ME/CFS"

Allerede i indledningen af rapporten fremgår det, at denne rapport ikke fokuserer specifikt på sygdommen ME/CFS (Myalgia encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom), men derimod på den brede betegnelse "funktionel lidelse/ME/CFS", som er den kompromisbetegnelse der gennemgående anvendes, selvom om man normalt ikke kan lave kompromisser mellem falskt og sandt. I definitionen af ME/CFS på side 12 udelades fuldstændig omtalen af PEM, der i alle de nyeste internationale diagnostiske kriterier siden 2003 indgår som det obligatoriske hovedsymptom. Den beskrivelse, der gives, er nærmere en beskrivelse af symptomerne på "kronisk træthedssyndrom" (CFS, Chronic Fatigue Syndrom), der herhjemme betragtes som en funktionel lidelse (FL). Det må opfattes som et fuldstændig bevidst valg at anvende denne selvopfundne betegnelse "funktionel lidelse/ME/CFS", da rapporten senere i forbindelse med gennemgangen af ME/CFS i fem andre lande (Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England) jo tydeligt omtaler, hvordan PEM indgår som obligatorisk hovedsymptom i diagnosticeringen af sygdommen i disse lande.

Rapporten tager da også udgangspunkt i oprettelsen af de regionale centre for funktionel lidelse og hovedparten af gennemgangen af organiseringen af udredningen og behandlingen herhjemme vedrører da også disse centre, uden at man gives et indblik i om disse centre overhovedet diagnosticerer ME/CFS ud fra de kriterier, som anvendes internationalt. På intet tidspunkt får vi indsigt i om de to koder for funktionelle lidelser, som skulle dække over det brede begreb "kronisk træthedssyndrom" virkelig dækker patienter med sygdommen ME ud fra de nyeste diagnostiske kriterier, som internationalt anvendes i diagnosticeringen af ME/CFS.

I resuméet skrives, at denne vidensafdækning er baseret på "et omfattende interviewprogram", men det kan nok diskuteres, Det bygger som det fremgår af tabel 1 (side 15) på et relativt beskedent antal interviews på 28, som blev gennemført i perioden juni til oktober 2024, heriblandt kun på 8 patientinterviews, hvoraf endda kun 3 kan formodes at have haft ME/CFS, da de blev identificeret af ME-foreningen, mens de øvrige 5 blev identificeret af FL-foreningen og FL-centre, hvorfor vi ikke ved om de overhovedet havde ME/CFS ud fra de nye kriterier. Det er højest sandsynligt, at der ikke var tid til mere, da der indenfor et halvt års tid også skulle udføres en registeranalyse og en systematisk desk-research og dokumentgennemgang, ligesom en rapport på 159 sider skulle færdiggøres og afleveres inden julen 2024 (dvs. seks måneder efter starten i juni). Men selvom gennemførelsen af så omfattende et arbejde på så kort tid er godt gået, så kan man jo ikke dermed købe sig aflad for betydelige synder.

Som den generelle indsigt om ME/CFS i de fem lande omkring Danmark viser, er Danmark "det eneste land. der anvender samlebetegnelsen *funktionel lidelse* for en række syndromdiagnoser, herunder kronisk træthedssyndrom". De øvrige lande bruger diagnosen ME/CFS. Men heller ikke det kan være en undskyldning for ikke at forsøge en retvisende undersøgelse af "organisering af udredning og behandling af ME/CFS" og ikke af funktionelle lidelser. Som fremhævet af sundhedsministeren på samrådsmødet den 28. november 2023: "Funktionel lidelse er ikke en del af den afdækning, som vi igangsætter nu. Vi har afsat 1,5 millioner kr. til vidensafdækning med henblik på at få afdækket evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af ME."

I afsnit 4 (under "Metodetilgang og materiale") skrives: "Sundhedsstyrelsen har *ikke* været involveret i udvælgelsen af informanter for at sikre armslængdeprincip til afdækningens indsigter". Det er sandsynligvis korrekt, men dermed kan man jo sagtens komme til at læne sig op ad

Sundhedsstyrelsens hidtidige opfattelse og praksis desangående. Det er jo trods alt Sundhedsstyrelsen (SST), som har styret processen, inklusive afholdelsen af to høringer. I starten var det ovenikøbet den afdeling, som har ansvaret for hele området omkring FL, som indledte processen med vidensafdækningen, hvilket ME-foreningen påpegede som værende uheldigt. Styringen blev derfor overført til afdelingen for evidens og analyse. Under alle omstændigheder har man en stærk fornemmelse af en ført bagvedliggende hånd, som har sikret en ”funktionel tilgang”, hvor man partout skulle undgå udvælgelse af informanter som var mere biomedicinsk orienterede ME-eksperter, da disse er så godt som fraværende i denne rapport, bortset fra Jesper Mehlsen og måske et par ME-specialister fra somatikken eller den biomedicinske forskning fra vores nabolande (navnene på de udenlandske informanter har man valgt ikke at nævne, hvilket er helt uforståeligt). Og det til trods for, at WHO anerkender ME/CFS som en grundlæggende somatisk (fysisk) sygdom og at over 90% af litteraturen om ME/CFS er biomedicinsk.

Valg af informanter

Vi kan i hvert fald konstatere, at valget af informanter hovedsagelig kommer fra FL-området med 5 informanter fra FL (en fra hvert regionalt center), mens Mehlsen-klinikken (nu Remedica.nl.ME), der herhjemme ser langt de fleste af ME-patienterne, kun er repræsenteret med én informant. Tilsvarende er som nævnt tilfældet på patient-siden. På børne- og unge-området er der ingen informant fra en somatisk pædiatrisk afdeling, men informanter fra hhv. socialpædiatrien og børnepsykiatrien i Århus. Og det er helt uforståeligt og stærkt kritisabelt, at der ikke er en eneste informant fra almen praksis og fra kommunen, når man betænker, at mindst 50% af ME-patienter (de lette) *kun* ses i almen praksis og at de sværeste ME-patienter kun ses i kommunerne. FL-centrene ser hverken de svære eller de meget svære ME-patienter, da de er for syge til at forlade hjemmet. Mehlsen-klinikken kender til de sværeste patienter, da sundhedspersonalet herfra besøger dem i hjemmet og desuden følger dem tæt, ligesom de rådgiver kommunerne herom. Men man undlod at interviewe den psykolog på Mehlsen-klinikken, som i en artikel har beskrevet de permanent sengeliggende danske ME-patienter.

Også vedr. de fem nabolande ser det ud til, at udvælgelsen af informanter var ret selektiv, idet det ser ud til, at ikke en eneste af de kendteste ME/CFS-eksperter i disse lande, som deltog i de netop afholdte ME-konferencer – den norske i Stavanger i begyndelsen af maj, den tyske i Berlin i midten af maj og den internationale ME-konference i Cambridge i slutningen af maj - var forsøgt kontaktet. Det er også for dårligt, at det ikke lykkedes at finde informanter i England, som kunne bidrage. Jesper Mehlsen, som er formand for European ME Clinical Council og derfor kender alle ME-specialister i England, kunne have hjulpet med positive kontakter, men er ikke blevet spurgt om at være behjælpelig hermed.

Vedr. de meget vigtige undersøgelsesspørgsmål, som er oplistet på side 14, er det også stærkt kritisabelt, at de fleste spørgsmål om ME/CFS-patienter ikke har kunnet undersøges eller ikke er forsøgt undersøgt. Det gælder dødeligheden, komorbiditeter, sværhedsgrad, andelen med førtidspension, andelen af hjemme- og sengebundne, længden af sygemeldinger og arbejdsdygtighed. De få informationer, der i rapporten gives herom, bygger på uacceptabelt få udenlandske studier, men overhovedet ikke på indsamling af egne data fra Danmark. Men det var netop disse områder, som man kunne have ønsket sig belyst. Kun forekomsten er delvis undersøgt i en registerundersøgelse af data fra Landspatientregisteret, der dog kun omfatter dem med hospitalskontakter, men ikke omfatter den halvdel eller mere, som kun ses i almen praksis og heller ikke omfatter de sværest syge, som har været sengeliggende i flere år. Vi får heller ingen belysning af de ME-patienter, som har følt sig så dårligt behandlet i det officielle sundhedsvæsen, at de ikke mere har kontakt til det. De kendes til

gengæld i den private Mehlsen-klinik. Der er således rigtig megen relevant information om ME-patienter herhjemme, som vi ikke får afdækket i denne rapport.

Det er tillige uforståeligt, at over halvdelen af ”analyseindsigter fra Danmark” skal bruges på stort set enslydende gennemgange af hver enkelt af de fem regionale centre for funktionelle lidelser. Det har intet at gøre med en vidensafdækning af ME/CFS, da det ikke fremgår om disse patienter overhovedet havde eller har ME/CFS diagnosticeret med de nye internationalt anerkendte diagnosekriterier. Vi ved kun, at de har fået en af de to nye FL-koder – FL af multiorgan typen og FL af almen træthed typen, som er de danske betegnelser for ”kronisk træthedssyndrom” som funktionel lidelse, men som vi ikke får oplyst de diagnostiske kriterier for. Det har derfor ingen relevans for ME-patienter. Vi ved dog fra ME-foreningen, at nogle ME-patienter har været på disse centre inden de senere fik diagnosticeret ME på en somatisk afdeling eller på Mehlsen-klinikken. Disse mange sider er derfor irrelevante for en fremtidig praksis i Danmark.

Det ville have været mere relevant at have indhentet mere information om patienter fra den private Mehlsen-klinik. For i denne klinik er der diagnosticeret over 1.200 ME-patienter med anvendelsen af de nye diagnostiske kriterier, og der er anvendt de nye internationale anbefalinger for behandling af ME i form af aktivitetstilpasning og energiforvaltning til undgåelse af PEM-crash og af symptomlindrende behandlinger (der findes endnu ingen kausal behandling). Det ville have givet ny indsigt i et materiale af patienter med moderat til svær ME, hvilket ikke ville kunne opnås fra andre kilder. Det er i den sammenhæng helt uforståeligt, at man ikke har inddraget den danske del af det europæiske studie, som den Europæiske ME-association (EMEA) har gennemført, og som ME-foreningen har tilsendt SST og gjort Implement opmærksom på. Det ville have suppleret den mangelfulde registeranalyse. Manglen på patientperspektivet er i det hele taget næsten fraværende i denne rapport, hvilket er en meget stor svaghed.

I resuméet på side 9 opsummeres, at ”Behandlingen på Klinik Mehlsen minder om de regionale centre ved, at begge tilbyder medicinsk behandling og vejledning i energiforvaltning”. Det er ikke rigtigt, for hovedbehandlingen på Mehlsen-klinikken er aktivitetstilpasning og energiforvaltning, som sigter på at undgå PEM-crash, da en ophobning af sådanne kan medføre betydelig forværring af sygdommen og i værste fald føre til permanent sengelægning. Men energiforvaltning på centrene er blot et led i de langvarige øvelser med graderet aktivitet (GET) og kognitiv adfærdsterapi (CBT) – se de enslydende beskrivelser herom i hver af de fem FL-centre. Det er lige netop sådanne langvarige øvelser, som de britiske NICE-guidelines advarer imod, da de fører til PEM-crash. Men det bekymrer ikke FL-centrene, da PEM ikke indgår som obligatorisk hovedsymptom i deres diagnosticering af de to funktionelle lidelser, som skulle svare til ”kronisk træthedssyndrom”. Det behøver de heller ikke bekymre sig om, hvis deres FL-patienter har kronisk træthed på grund af andre årsager, som fx udbrændthed eller depression, som kun har godt af sådanne øvelser. Denne afgørende forskel kunne forfatterne til rapporten have indhentet information om ved at have udvalgt fysioterapeuten på Mehlsen-klinikken som informant.

Registeranalysen af forekomsten

Til gengæld er den gennemførte register-analyse interessant, trods dens betydelige mangler og den noget forvirrende fremlæggelse. Denne analyse viser tydeligt, hvor forvirrende situationen er i Danmark efter indførelsen af diagnosekoderne for FL i 2019. Men i fremlæggelsen mangler det historiske blik, hvorfor det væsentligste fund overses. For det fremgår af tabel 16 på side 76 (der

nævnes forkert tabel 17) af prævalensen i perioden 2005-2023, at indtil 2017, hvor det kun var WHO-koderne som anvendtes, fandtes en forekomst på knap 500 hospitalsdiagnosticerede ME-patienter om året registreret med WHO-koden postviralt træthedssyndrom. Men fra 2017 (dvs. allerede inden SST's vejledning om de nye koder for FL udkommer i 2019), går det helt galt. Antallet af hospitalsindlagte patienter med WHO-koderne fordobles til 955 i 2023 og antallet med de nye FL-koder stiger eksplosivt til 2.835 i 2023. Hvis man skulle sætte sin lid til en sådan udvikling, så har vi fået en epidemi af ME/CFS i løbet af fem årsperioden 2019-2023. Patienter med Covid-senfølger, såkaldt LongCOVID (LC), kan selvfølgelig allerede i 2022-23 have udviklet ME. De nyeste informationer fra ME-konferencen i Cambridge i maj indikerer, at de nye ME-kriterier nu opfyldes af ca. halvdelen af LC-patienterne. Men de kan ikke i sig selv forklare en så voldsom stigning.

Den nyeste prævalens med i alt 3.790 (955 + 2835) registrerede hospitalskontakter med disse koder i 2023 svarer dog kun til en prævalensproportion på 0,064%, som stadig vil være langt under en prævalensproportion på ca. 0,25% (svarende til en forekomst på 15.000 ME-patienter), som de bedste epidemiologiske studier indikerer. Denne prævalensproportion på en kvart procent svarer nogenlunde til de prævalenser, der angives for de fem nabolande fra desk-research 3/5 side 26+, mens den angivne prævalens på over 1% i Danmark bygger på et dansk studie af "udtalt kronisk træthed" og ikke af ME/CFS. Men i den kvarte procent indgår jo langt de fleste lette til moderate ME-patienter, som aldrig er blevet indlagt, og dem med svær ME, som ikke har været hospitaliseret i mange år, da de ikke kunne klare yderligere indlæggelser. Dertil kommer også de mange patienter med let ME, som endnu ikke er diagnosticeret. Disse sidste indgår i de bedste epidemiologiske studier, hvor de blev diagnosticeret. Selvom der således kunne have været registreret mange flere end de tidligere kun knap 500 registrerede hospitalskontakter med en WHO-kode for ME/CFS, så er den mest sandsynlige forklaring på ovennævnte pludselige epidemi, at der med indførelsen af de nye FL-koder i 2019 nu også inkluderes patienter med langvarig kronisk træthed, som ikke skyldes ME/CFS. Man kan dårligt tænke sig, at indførelsen af FL-koder lige pludselig i sig selv skulle føre til så kraftig en stigning i hospitaliserede ME-patienter. Selve fordoblingen af de registrerede med WHO-koden (fra lidt under 500 i en årrække til knap 1.000 i 2023) mangler også en god forklaring, selvom den delvis kunne forklares med LC-patienter, som er blevet diagnosticeret og registreret med ME/CFS.

Det samme ahistoriske blik præger gennemgangen af ny-diagnosticerede patienter (incidens), der årligt bliver registreret med enten WHO-koden for ME/CFS eller med de nye FL-koder i perioden 2013-2023 (ifølge tabel 3 side 77) - med omkring 100 med en WHO-kode og knap 1.000 med en FL-kode i 2023. Også her må det formodes, at langt hovedparten af disse sidste skyldes langvarig træthed af andre årsager end ME/CFS. Men vi kan altså konkludere, at der i hvert år de seneste år er ny-diagnosticeret omkring 100 med WHO-koden (incidens), og at der hvert år i de seneste år var knap 1.000 hospitalskontakter med WHO-koden (prævalens). Begge disse forekomster ligger betydeligt under det niveau, som kendes fra vores nabolande, som fx Norge.

Fremlæggelsen af alders- og kønsfordelingen svarer til det, som er fundet i andre studier, bl.a. i de norske registerundersøgelser, som også bygger på landspatientdata – med ca. en fjerdedel, som er børn og unge, og ca. trefjerdedel, som er kvinder. Men der er enkelte nye informationer set i forhold til den særlige danske situation, idet andelen af børn med WHO-diagnosekoden er større end deres andel i befolkningen, mens det omvendte er tilfældet for de ældre. Og interessant er det herhjemme, at flere børn diagnosticeres med WHO-koder end med FL-koder, sandsynligvis fordi de i højere grad diagnosticeres på pædiatriske afdelinger, mens FL-koderne gives på børnepsykiatriske afdelinger (de

regionale FL-centre tager jo ikke imod børn og unge). Det bør også fremhæves, at der fandtes en større andel patienter med FL-koder i Midtjylland, mens WHO-koderne anvendtes hyppigere i Hovedstadsregionen, hvilket kunne forventes, da FL-centret i Midtjylland etableredes først.

En interessant analyse viser til sidst, at en fjerdedel af de registrerede ny-diagnosticerede hospitalskontakter inden for de seneste 10 år tidligere havde været hospitalsindlagt med en infektion. Man kan derfor formode, at en langt større andel af danske ME-patienter tidligere har haft en infektion, enten for mere end 10 år siden eller uden at have været indlagt med den. De færreste indlægges jo på grund af infektioner, herunder virusinfektioner, som fx mononukleose (kyskesyge), som i litteraturen ofte er rapporteret flere år forud for udviklingen af ME (ligesom børn med mononukleose langt hyppigere udvikler ME end alders- og kønsmatched børn uden mononukleose). Men denne bemærkning og overvejelse gøres ikke i rapporten, som i det hele taget kendetegnes af en yderst nødtørftig inddragelse af den epidemiologiske baggrundslitteratur (kun en håndfuld artikler refereres af de hundredvis, som findes). ME er en kompleks sygdom, som kan være vanskelig, om end inddragelsen af PEM som obligatorisk hovedsymptom gør det noget lettere, da ME/CFS ikke mere betragtes som en udelukkelsesdiagnose. Dens epidemiologi, dvs. udredningen af dens forekomst og udbredelse på sociale karakteristika og risikofaktorer, er tilsvarende vanskelig og kræver velrettelagte studier med anvendelse af de nye, strikte kriterier. Men det forhindrer jo ikke enkelte kritiske overvejelser, der viser, at man trods alt kender baggrundslitteraturen.

Gennemgangen af fem nabolande

Gennemgangen af vores nabolande er instruktiv og omfattende, men som tidligere bemærket også ret så selektiv. For **Holland** udvalgte en informant fra sundhedsministeriet og en fra det nationale videnscenter for kronisk træthed. Den sidste er sandsynligvis en psykolog, da dette center, som der bruges rigtig mange sider på, kun har ansat psykologer, men ingen somatiske læger. Man har ikke inddraget en af flere somatiske ME-forskergrupper og klinikker på forskellige universiteter, som er inddraget i det store biomedicinske forskningsprogram, der omtales, men som der ikke redegøres nærmere for. Det er som om den delvise funktionelle tilgang i omtalte videnscenter absolut skal have første prioritet, men ikke den biomedicinske tilgang, som præger andre ME-forskningscentre, som fx det på Vrije universitet i Amsterdam, der forsker i de mikrovaskulære problemer i musklerne hos ME-patienter, eller på instituttet for hjerneforskning i Amsterdam, der forsker i neuroinflammation ved ME eller det kardiologiske ME-center i Utrecht, der behandler og forsker i kredsløbssymptomer ved ME. Det var ellers ME-specialister og ME-forskere ved disse steder, som gjorde sig gældende med spændende foredrag på ME-konferencen i Cambridge (der var ingen fra det omtalte nationale videnscenter, som deltog der). Det var tilsyneladende heller ikke muligt at finde en informant fra den hollandske patientforening, som nok ville have fremført andre synspunkter end dem, der kommer til udtryk af informanten fra videnscenteret. Alligevel gives nyttig information om vejledninger, udredning og behandling og diverse organisatoriske forhold. Det ser ud til, at deres nye vejledninger, der ifølge rapporten vil blive udsendt i 2027, vil anbefale anvendelsen af de nye diagnostiske kriterier, som indbefatter PEM, som obligatorisk kriterie, så Holland også på dette felt vil komme på højde med dets nabolande.

Gennemgangen af forholdene i **Norge** bygger udover desk-researchen af oplysninger fra to informanter fra Helsedirektoratet (Norges Sundhedsstyrelse) og en informant fra det nationale kompetencecenter for CSF/ME på Oslo Universitetshospital. Man kunne have valgt en af de kendte norske ME-specialister fra enten Bergen eller Oslo i stedet for den ene fra Helsedirektoratet. Der

gives fin information om vejledninger, udredning og behandling på landsplan, i regioner og kommuner. Men patientperspektivet, som står så centralt i Norge, mangler fuldstændig. Der er ikke udvalgt en informant fra den norske ME-forening, som med sine over 6.000 medlemmer er en af de største og mest aktive patientforeninger i Europa. Denne forening har gennemført adskillige undersøgelser af ME-patienter, som er publiceret i rapporter og videnskabelige artikler, ofte sammen med ME-specialister, men disse indgår overhovedet ikke i denne rapport, selvom forfatterne er blevet oplyst herom af den danske ME-forening og også har fået oplyst eller tilsendt nogle af disse publikationer. Det er en helt uforståelig og utilladelig undladelæssynd. Sådanne to informanter kunne have givet nyttige oplysninger om en række af de spørgsmål, der ikke bliver belyst i denne rapport vedr. patienternes oplevelser af deres kontakt med sundhedsvæsenet, deres kontakter til kommunerne, diverse ventetider, deres oplevelser af diverse behandlinger, deres sygdomsforløb, arbejdsdygtighed, førtidspension, hjemme- og sengebundethed. Senest i begyndelsen af i år fremkom en videnskabelig artikel baseret på et registerstudie af lønforholdene hos ME-patienter før og efter de blev diagnosticeret, som er tilsendt SST. Det er også en svaghed, at den eneste rehabiliteringsinstitution for specielt ME-patienter, Røysomtun nord for Oslo, ikke omtales eller inddrages. Det havde været meget relevant også at have udvalgt en informant herfra for at få oplysninger om deres landtidsbehandlings-, rehabiliterings- og plejeindsats i stedet for kun at omtale en rehabiliteringsinstitution, som sigter på alle mulige patientgrupper.

Gennemgangen af forholdene i *Sverige* bærer præg af uoverensstemmelser mellem Socialstyrelsens (den svenske Sundhedsstyrelse) rapport fra 2018, som ikke anbefaler bestemte diagnostiske kriterier, og Regionernes retningslinjer, som anbefaler Canada-kriterierne (CCC) fra 2003, hvor PEM er et obligatorisk hovedsymptom (disse blev revideret i 2011 - International Consensus Criteria, ICC). Derfor kan det undre, at der som informanter ikke indgår en fra Regionerne i stedet for en informant fra Socialstyrelsen. Det havde også være passende at have valgt en klinisk ME-specialist, som har erfaring med udredning og behandling på regionalt niveau og ikke kun en fagspecialist fra den nyoprettede postinfektiøse klinik på Karolinska Universitetshospitalet i Stockholm. Dog indgår her modsat i Norge en informant fra den svenske patientforening.

For et par år siden foregik der en diskussion i tolkningen af, hvad Socialstyrelsens rapport, som konkluderer på vidensgennemgangen fra den såkaldte SBU-rapport fra 2018, egentlig mente, når den ikke ville udarbejde nationale retningslinjer for udredning og behandling, men overlod det til Regionerne. Dette kom også frem, da den danske sundhedsstyrelse i forbindelse med debatten om V82-vedtagelsen om ME i folketinget i 2019 opsummerede den svenske rapport på en misvisende måde. ME-specialisten Per Julin, som havde været med til at udarbejde den oprindelige SBU-rapporten, måtte derfor tage til genmæle ved at understrege, at man anbefalede Canada-kriterierne og frarådede behandlingsformer som GET m.v. Dette er sat ind i en note, men kunne da godt være fremhævet i selve teksten, som jo gør langt mere ud af Socialstyrelse-informantens synspunkter end af indsatsen på det regionale niveau. Socialstyrelsens synspunkt havner jo også i et mærkeligt dilemma, fordi man kun vil anerkende betegnelsen CSF, men ikke ME, da man ikke mener der er klar evidens for tilstedeværelsen af neuroinflammation ("encephalomyelitis") hos ME-patienter. Men informanten er tilsyneladende ikke vidende om, at en række hjernescannings-studier i de senere år tydeligt indikerer neuroinflammation, hvilket også kom frem på ME-konferencen i Cambridge. Alligevel mener informanten fra Socialstyrelsen, at det drejer sig om en somatisk sygdom og anbefaler WHO-koden, som i bi-koden under postviralt træthedssyndrom jo indeholder betegnelsen ME. Ude i regionerne - ved vi fra andre kendte svenske ME-specialister - praktiseres udredningen og

behandlingen mere entydig, idet man der forsøger at følge Regionernes retningslinjer, selvom der også her er nogle uenigheder om tolkningen, og selvom alle er enige i, at der ikke er nogen klar evidens for de anvendte behandlingsformer. Derfor er det ærgerligt, at en ME-specialist fra en af regionerne ikke er udvalgt som informant.

Den sidste halvdel af den svenske gennemgang gør fint rede for udrednings- og behandlingsforløbet på den Post-infektøse Klinik på Karolinska Universitetshospitalet - den tidligere PostCovid-klinik, der nu også modtager ME-patenter til specialiseret behandling, som meget ligner den, der anbefales i NICE-guidelins (uden at det dog nævnes). Her modtages ca. 500 patienter om året, hvoraf ca. 20% får stillet diagnosen ME/CFS. Klinikken har også en funktion som videnscenter med undervisning af sundhedspersonale. Desværre er det, som fremhævet af informanten fra patientforeningen den eneste specialiserede ME-klinik i Sverige, og der er ingen dedikerede sengepladser til disse patienter på de øvrige universitetshospitaler, selvom man er klar over, at de færreste ME-patienter bliver kendeligt forbedret, om end mange kan forbedres noget med den rette aktivitetstilpassede rehabilitering. Endvidere er svagheden ifølge denne informant, at der ikke kan gives rehabilitering eller langtidsbehandling på klinikken. Der henvises til rehabiliteringsklinikker ude i regionerne, men de er ikke specialiseret i langtidsbehandling af ME. Der er som i de fleste andre lande mangel på langtidsbehandlingssenge og specialiserede rehabiliteringsklinikker. Der har tidligere i Stokholmsområdet været to privatklinikker med disse muligheder, men de har måtte lukke. Der er også en Klinik for Polyinfektion hos børn på Karolinska Universitetshospitalet, som til sidst omtales kort.

Gennemgangen af forholdene i *Tyskland* er nok den bedste, måske fordi der er udvalgt to informanter, som begge synes at være klinisk arbejdende ME-eksperter, den ene arbejdende på den berømte ME-klinik ved Das Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin, og den anden på Rehabilitation Center Seehof, nær Berlin, som udover ME/CFS også tager sig af andre patientgrupper. Desuden er der også udvalgt en informant fra den tyske patientforening.

Efter en klar gennemgang af de såkaldte S3-retningslinjer fra 2022, som blev udarbejdet af det tyske selskab for almen medicin (svarende til det danske DSAM), hvilket det tydelig bærer præg af. Der er heri derfor et godt afsæt for, hvad der kan gøres i almen praksis, selvom denne ikke er gate-keeper i Tyskland (man kan selv gå direkte til andre specialister uden henvisning fra praktiserende læge). I disse retningslinjer er der ingen tvivl om, at ME/CFS skal betegnes på denne måde, at WHO-koden skal anvendes, at den er en somatisk sygdom, og at de diagnostiske kriterier skal indeholde PEM som obligatorisk hovedsymptom (der anvendes både Canada-kriterierne, vist nok i den reviderede form som ICC (International Consensus Criteria) fra 2011 og de amerikanske IOM-kriterier (Institute Of Medicine) fra 2015, som også er de nye CDC-kriterier (Center for Diseases Control).

Men informanterne fortæller, at der også i Tyskland er forskellige opfattelser, idet nogle ME-forskere mener, at sygdommen hovedsagelig udløses af virusinfektioner, mens "andre forskere/specialister antyder, at ikke-infektøse årsager såsom dysfunktioner i immunsystemet, fysiske traumer, alvorlige psykiske stress-situationer, genetik, autonome nervesystem defekter og/eller metaboliske abnormiteter også kan spille en rolle". Men det vil jeg ikke opfatte som egentlige divergenser, da nok ingen ME-kendere i andre lande ville benægte dette. Diskussionen er mere om disse ikke-infektøse faktorer kan reaktivere tidligere virusinfektioner, som herpesvira eller enterovira.

Der er mere divergenser i det, som skrives lidt senere: "Nogle læger tager afstand fra ME-definitionen og betragter udelukkende sygdommen som CFS, kronisk træthedssyndrom, andre betegner den som

ME/CFS og nogle tredje klassificerer det som en psykisk eller psykiatrisk lidelse". Sådanne divergenser findes i alle lande om end den internationale tendens klart går mod betegnelsen ME/CFS og opfattelsen af den som en somatisk sygdom, hvilke da også er de tyske retningslinjers opfattelse.

Det ser ud til, at de tyske alment praktiserende læger er bedre klædt på til at udrede ME/CFS end i de andre nabolande, måske fordi det i Tyskland er selskabet for almen medicin, som selv har udarbejdet retningslinjerne. Men selvom selskabet også har organiseret et uddannelsesprogram for lægerne, fremgår det dog af informanten fra den tyske patientforening, at mange læger stadig ved alt for lidt om ME. Problemet opstår også, når de udover udredningen også skal starte behandlingen, hvor vi jo ved, at der ikke er nogen behandlinger, der har et klart evidensgrundlag. Da der kun er et nationalt, specialiseret behandlingssted (det på Charité i Berlin), henviser de praktiserende læger langt de fleste af deres ME-patienter til de ca. 1.000 rehabiliterings-klinikker, som findes i Tyskland. Men her er det kun de færreste, som er specialiseret til at behandle ME-patienter, dog er nogle specialiserede i rehabiliteringen af patienter med fx neurologiske og kardiologiske sygdomme og tillige er enkelte af disse LongCovid rehabiliteringscentre. Så også i Tyskland mangler der meget i implementeringen af retningslinjerne, selvom der i disse er en god gennemgang af disse behandlingsindsatser, som svarer til det, der også anbefales i vores nabolandes retningslinjer (se side 126).

Der er tillige et stort rehabiliteringscenter uden for Berlin, Rehabilitation Center Seehof, som nærmere gennemgås, da det behandler patienter med LC, kronisk træthed, ME/CFS, hjernerystelse m.m.. Det modtager 400 patienter hvert år, som hovedsagelig behandles ambulant, men det har også fire sengepladser til langtidsrehabilitering. Endelig gennemgås ME-klinikken på Das Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin, som er et netværk af flere specialiserede klinikker, fx også en Multipel Sklerose-klinik. Denne ME-klinik, som er forankret i immunologien, men har specialister fra andre områder, som neurologi, reumatologi, hæmatologi og intern medicin, modtager ca. 500 patienter om året fra hele landet. Her udredes og behandles ME/CFS-patienter på et somatisk grundlag med anvendelse af de nye diagnostiske kriterier og de behandlingsformer som aktivitetstilpasning (pacing), afslapningsteknikker, psykologsamtaler og symptomlindrende behandlinger, der anbefales internationalt. Informanten fremhæver et vigtigt problem, idet de praktiserende læger, når de får deres ME-patienter tilbage ofte ikke vil udskrive den medicin, klinikken anbefaler, da de ikke har erfaring hermed, som fx lav dosis naltrexon (LDN) mod hjernetåge og smerter. Og informanten fra patientforeningen fortæller, at det ofte først er ved tredje lægeskift, at det lykkes at få off-label medicin udskrevet. Informanten fra Charité-klinikken understreger da også, at effekten af denne medicin i bedste fald kun bevirker små til moderate bedringer, hvilket også er erfaringen fra andre lande, herunder fra Mehlsen-klinikken, omend selv små til moderate bedringer betyder meget for ME-syge, for hvem det vigtigste er at undgå forværring. Det fremhæves også, at for de svært, sengeliggende ME-syge er forholdene langt fra tilfredsstillende.

Til sidst gennemgås kortfattet børnecentret Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen, Technische Universität München, som udreder børn for ME og LC for hele Bayern, men således ikke er et nationalt udredningscenter, hvorfor situationen for børn og unge heller ikke er tilfredsstillende i Tyskland som helhed. Det kunne have været undersøgt lidt nærmere om informanterne har dækket hele feltet, da vi ved fra fx den sidst afholde ME-konference i Berlin i midten af maj, at der findes andre ME-specialister på andre universitetshospitaler i Tyskland, som fx i Würzburg, som også har en internationalt anerkendt forskningsgruppe, især inden for virusforskningen. Man burde også have

inddraget den nye ME-rapport om udviklingen i de tysksprogede lande, som ME-foreningen tilsendte SST under processen, den såkaldte DACH-rapport (Deutschland, Austria, Schweiz).

Hvad angår forholdene i **England** er disse meget summarisk gennemgået, idet det som nævnt af uforklarlige grunde ikke lykkedes at finde informanter, hvorfor den kortfattede omtale kun bygger på desk-research, og nærmest kun gennemgår NICE-guidelines fra 2021. Men burde dog have gennemgået den implementeringsrapport af NICE-guidelines, som ME-foreningen sendte forfatterne og SST i løbet af processen. Heller ikke den embedslægerapport, som kraftigt kritiserede de manglende sengepladser for ME-patienter på sygehuse i England på grundlag af et tragisk dødsfald af en unge kvinde med ME, som blev fejlbehandlet, er gennemgået, selvom ME-foreningen også sendte den til SST og Implement. Det er simpelthen for dårligt.

Afsluttende kommentar om landegennemgangen

Alligevel er landegennemgangen instruktiv, ikke mindst fordi vejledningerne i de enkelte lande gennemgås grundigt. En ting afsløres uden forbehold, nemlig at i alle de fem undersøgte lande anvendes kun WHO-koderne for ME og ikke FL-koder, da ME betragtes som en somatisk sygdom og ikke en funktionel lidelse. Det betyder, at man i disse lande undgår den forvirring i registreringen af ME/CFS, som præger den danske situation. Men også i disse lande ses i de sidste par år en vis stigning, som skyldes, at et stigende antal med LC nu også har udviklet ME. Overlapningen af symptomer og biomarkører mellem LC og ME var et af hovedemnerne på de nævnte ME-konferencer i Stavanger, Berlin og Cambridge i maj. Det fører til, at der nu i stigende grad oprettes nye post-infektøse træthedssyndrom-klinikker i hele verden, som både får det specialiserede ansvar for ME og LC (og tillige andre postinfektøse træthedssyndromer), blandt andet på Karolinska Universitetshospital i Stockholm, i Akeyri på Island, på Charité-hospitalet i Berlin, på Allgemeine Krankenhaus i Wien, m.fl.

Når der i indsigter fra desk-research 1/5 (side 26+) gøres så meget ud af, at der i Norge også anvendes andre koder i udredningen af patienter med langvarig træthed, kan det godt virke forvirrende. For disse alternative koder anvendes jo også i alle de andre lande, hvis patienten har de omtalte lidelser. Men bemærk, at WHO i sin vejledning vedrørende den nye ICD-11 klassifikation udtrykkeligt henstiller til, at hvis man anvender disse alternative koder for langvarig træthed, som fx den for neurasteni eller den for udbrændthed, så skal man i forvejen have udelukket ME/CFS. Dette ser ud til at være undgået forfatternes opmærksomhed.

Det fremgår også, at i de fire af de fem udvalgte lande anvendes hovedsageligt de nyeste kriterier, hvor PEM indgår som obligatorisk hovedsymptom. Dette fremgår ikke helt klart af indsigter i desk-research 2/5 (side 26+). Men hvis man ved, at i Canada-kriterierne, som hovedsageligt anvendes i Norge og Sverige, indgår PEM, som obligatorisk hovedsymptom, så gælder det altså i England, Norge, Sverige og Tyskland. Kun i Holland anvendes kun de gamle Fukuda-kriterier fra 1994, som også stadig tillades i Norge. Men også i Holland beslutes snart de nye kriterier (sandsynligvis de nye NICE-guidelines fra 2021), når den nye vejledning udkommer i 2027. Til den tid vil alle vores nabolande omkring os (inklusive Finland og Island) anvende de nye diagnostiske kriterier, enten Canada-kriterierne fra 2003 (måske i den reviderede form ICC fra 2011), de amerikanske IOM-kriterier fra 2015 (som nu er de nye CDC-kriterier) eller NICE-guidelines fra 2021). De omfatter alle tre nogenlunde de samme få hovedsymptomer.

Det må derfor være på tide, at Danmark kommer ud af sin besynderlige særstilling, og nu melder sig ind i den internationale udvikling og samarbejde, både hvad angår anvendelse af WHO-koderne, udredningen på grundlag af de nye diagnostiske kriterier og anvendelsen af de internationalt anbefalede behandlingsforslag, selvom der endnu mangler god evidens for disse. ME er en somatisk sygdom og ikke en funktionel lidelse, og må derfor også udredes og behandles i somatikken. Det ville også være godt, at flere dansker, som diagnosticerer og behandler ME-patienter i langt højere grad møder op og gør sig gældende på de internationale konferencer om ME og dermed bidrager til at udvikle ME-forskningen herhjemme, Vi kan jo endnu engang konstatere, at heller ikke i år deltog en eneste specialist fra de regionale centre, som ellers påstår de har forstand på udredning og behandling af ME-patienter. Det er jo i høj grad besynderligt og ganske særegent. Selvom der fortsat er uenigheder, også i andre lande, så betragtes ME/CFS ikke som en funktionel lidelse i andre lande.

Bernard Jeune

Den 10. juni, 2025