

Indenrigs- og sundhedsministeren

Torben Kjærulff
formand for ME/CFS-foreningen
Rådhusstorvet 1,1
3520 Farum

København, den 3. oktober 2007
Sundhedspolitisk kt. j.nr.: 2007-12103-675

Kære Torben Kjærulff

Tak for din henvendelse af 23. maj 2007 på vegne af bestyrelsen for ME/CFS-foreningen til Eva Kjer Hansen. Socialministeriet har bedt mig om at besvare henvendelsen, da den vedrører sundhedsområdet. I henvendelsen stilles en række spørgsmål vedrørende diagnosticering og behandling af ME/CFS i Danmark.

Til brug for besvarelsen af spørgsmålene har jeg anmodet Sundhedsstyrelsen om en udtalelse. Sundhedsstyrelsen udtaler følgende:

"Sygdommen Kronisk Træthedssyndrom diagnosticeres efter WHO's sygdomsklassifikation ICD10 som G93.3: Postviralt Træthedssyndrom. Der er internationalt opstillet kriterier for diagnosen af det amerikanske Center for Disease Control, CDC i 1994. Tilstanden er således anerkendt i Danmark som en somatisk sygdom.

Ansvar for lægefaglig diagnosticering og behandling af patienter med kronisk træthedssyndrom påhviler de involverede læger. En korrekt registrering efter ICD10 af diagnosticerede tilfælde i de regionale sygehusvæsen er påhviler de ansvarlige læger.

Driftsansvaret for sundhedsvæsenet påhviler regionsrådene, mens det overordnede tilsyn med sundhedsvæsenet varetages af Sundhedsstyrelsen.

Den gældende specialevejledning fra 2001 omtaler ikke kronisk træthedssyndrom, og angiver dermed ikke kriterier for, på hvilket specialiseringsniveau behandlingen skal ydes. Det beror således på en lægelig vurdering af den enkelte patient, hvorvidt en patient bedst diagnosticeres og behandles af egen læge, praktiserende speciallæge eller på sygehus. Det er ligeledes en konkret lægelig vurdering, hvorvidt en patient i sygehusregi bedst behandles på hovedfunktionsniveau eller på en specialiseret/landsdels afdeling.

Det er uafklaret, hvilket lægeligt speciale der er primært involveret i sygdommen. Tilstanden er behandlet af flere forskellige specialer bl.a. infektionsmedicinere, reumato-

loger, neurologer m.fl. Sundhedsstyrelsen planlægger at afklare den primære specialemæssige forankring ved den kommende specialeplanlægning.

Det samlede antal af diagnosticerede patienter kan ikke oplyses, idet kun patienter, der er undersøgt og diagnosticeret i sygehusvæsenet registreres i Sundhedsstyrelsens Landspatientregister, mens patienter, der diagnosticeres i almen praksis eller speciallægepraksis, ikke registreres centralt. Der foreligger ikke Sundhedsstyrelsen bekendt registre eller andre opgørelser i offentligt eller privat regi over patienter med diagnosticeret kronisk træthedssyndrom.

Sundhedsstyrelsen kan oplyse, at der i Landspatientregistret for perioden 1997-2004 er registreret gennemsnitligt 154 ambulante kontakter per år (100-222) og gennemsnitligt ni udskrivninger efter indlæggelser (3-21) med diagnosen G93.3 fra danske sygehuse. Det er uvist, om dette antal dækker flere kontakter med de samme patienter, hvorfor selve antallet af patienter ikke kan oplyses.”

Der er ingen tvivl om, at ME/CFS er en kompleks sygdom, hvis årsag, symptomatologi og behandling der endnu ikke er fuldt overblik over. Imidlertid har jeg med tilfredshed noteret mig, at Sundhedsstyrelsen udtaler, at ME/CFS indgår i den kommende specialeplanlægning. Her vil den primære specialemæssige forankring af sygdommen blive afklaret.

Det er min vurdering, at en specialemæssig forankring af ME/CFS vil udgøre et godt grundlag for den videre udvikling på området, både i forhold til diagnosticering og behandling – til gavn for de patienter, der lider af sygdommen. Jeg finder derfor, at vi bør afvente resultaterne heraf, førend yderligere tiltag på området overvejes.

Med venlig hilsen

Lars Løkke Rasmussen