

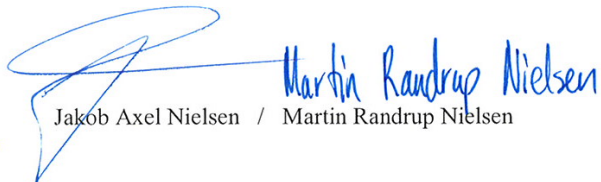


Folketingets Sundhedsudvalg  
E-post: [udvalg@ft.dk](mailto:udvalg@ft.dk)  
Cc: [Preben.Rudiengaard@ft.dk](mailto:Preben.Rudiengaard@ft.dk)

Dato: 14 JAN. 2009  
Kontor: Sundhedspolitisk kt.  
J.nr.: 2007-12103-642  
Sagsbeh.: MRNI  
Fil-navn: SUU S nr. 150 (alm. del) (flg) - ME-  
CFS 30.11.08.doc

. / . Vedlagt fremsendes besvarelse af spørgsmål nr. 150, (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg efter ønske fra Preben Rudiengaard (V) har stillet til ministeren for sundhed og forebyggelse den 3. december 2008.

Med venlig hilsen



Jakob Axel Nielsen / Martin Randrup Nielsen

## Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Dato:

Kontor: Sundhedspolitisk kt.

J.nr.: 2007-12103-642

Sagsbeh.: MRNI

Fil-navn: SUU S nr. 150 (alm. del) - ME-CFS 30.11.08.doc

### **Besvarelse af spørgsmål nr. 150 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg efter ønske fra Preben Rudiengaard (V) har stillet til ministeren for sundhed og forebyggelse den 3. december 2008**

#### **Spørgsmål nr. 150:**

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 30. november 2008 vedr. ME/CFS-behandling, jf. alm. del - bilag 116.”

#### **Svar:**

- . / . Jeg henviser til min vedlagte besvarelse af henvendelsen af 30. november 2008 fra formanden af Foreningen for patienter med diagnosen ME/CFS.

hedsstyrelsen til godkendelse. I henhold til det nævnte regelsæt kan der ikke henvises til forskningsmæssig, eksperimentel eller alternativ behandling, jf. ovenfor nævnte bekendtgørelses § 24. Da det ikke har været ganske klart, hvilket lægeligt speciale, der var primært ansvarlig for at varetage kronisk træthedssyndrom og dermed er i besiddelse af den højeste indenlandske sagskendskab, har konkrete ønsker om henvisning til behandling i udlandet kunnet være problematisk. Dette forventes fremadrettet håndteret, se neden for.

**Status for Sundhedsstyrelsens arbejde:**

Sundhedsstyrelsen er aktuelt i gang med en gennemgang af de lægefaglige specialer og deres opgaver. I forlængelse af disse specialer gennemgange har Sundhedsstyrelsen taget et specifikt initiativ i relation til diagnosen ME/CFS ved at indkalde de relevante lægelige specialer til en indledende drøftelse af diagnosen og de enkelte specialers opgaver ift. udredning og behandling. Seneste møde blev afholdt den 1. december. Der forventes fortsat en afklaring primo 2009.

Med venlig hilsen

Anette Ernst  
Akademisk medarbejder

18. december 2008  
j.nr. /AER7-203-02-385/1

Sundhedsplanlægning  
Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00  
Fax 72 22 74 05  
E-post info@sst.dk

Dir. tlf. 7222 7546  
E-post efp@sst.dk

**Udtalelse vedrørende ME/CFS (Kronisk Træthedssyndrom)**

Hermed fremsendes Sundhedsstyrelsens bidrag til brug for ministeriets besvarelse af henvendelsen af 30. november 2008 til Sundheds- og forebyggelsesministeren fra ME/CFS foreningen v. formand Torben Kjærulff vedrørende behandling af kronisk træthedssyndrom i Danmark. Sundhedsstyrelsens svar ligger i forlængelse af de tidligere besvarelser til ministeriet den 24. august 2008, den 1. september 2008 og den 3. oktober 2008.

I henvendelsen af 30. november 2008 rejses der til adskillige spørgsmål. Efter telefonisk aftale med ministeriet svarer Sundhedsstyrelsen på følgende: sygdommen generelt, forhold omkring henvisning til udlandet og status for Sundhedsstyrelsens arbejde med patienter med kronisk træthedssyndrom.

**Kronisk Træthedssyndrom:**

Diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) er en klinisk defineret eksklusionsdiagnose. Det vil sige, at andre mulige årsager til patientens klager bør udelukkes for diagnosen kronisk træthedssyndrom kan stilles. Sygdommens ætiologi og patogenese er uklar og ledsagesymptomerne kan være mangelfulde og uspecifikke. Behandlingen af patienter med kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) afhænger af hvilke symptomer og problemer den pågældende patient har, og vil dermed være forskellig fra patient til patient. Sundhedsstyrelsen er generelt ikke involveret i overvejelser vedrørende valg af behandlingsmetoder med mindre Sundhedsstyrelsen har offentliggjort referenciprogrammer eller kliniske retningslinjer angående behandling af den konkrete tilstand. Der foredrigger ikke sådanne publikationer vedrørende Kronisk Træthedssyndrom.

**Henvisning af patienter til udlandet:**

Sundhedsstyrelsen kan godkende henvisning til højt specialiseret behandling herunder også i særlige tilfælde højt specialiseret second opinion i udlandet i henhold til § 22 i Indenrigs- og Sundhedsministeriets Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v. nr. 1085 af 14. september 2007. Det fremgår af denne paragraf, at patienten forinden skal have været undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske sagskendskab, og patienten af denne afdeling er indstillet til en nødvendig behandling på en nærmere angivet specialafdeling m.v. i udlandet, når denne behandling ikke kan ydes på et dansk sygehus. Henvisningen skal forinden forelægges Sund-

---

i Følgende lægelige selskaber er repræsenteret: Infektionsmedicin, Reumatologi, Neurologi, Almen medicin, Pædiatri og Psykiatri. Repræsentanterne fra de lægelige selskaber har selskaberne selv udpeget