

D. 18/12-2019

Kære Sundhedsminister, Sundhedsordførere og Sundhedsudvalg

Jeg har læst Sundhedsministerens svar til Peder Hvelplund på Spørgsmål nr. 246:

"Vil ministeren redegøre for, hvilke initiativer der bliver taget i forhold til folketingsbeslutning V82 (2018-19, 1. samling) om at skille ME og CFS fra listen af funktionelle lidelser?" (1).

Først vil jeg gerne takke Sundhedsministeren for at ville drøfte, hvordan man bedst sikrer en specialiseret behandling af ME på et ordførermøde. Jeg ser frem til jeres konklusion.

For at kunne tage de optimale beslutninger kræver det dog, at man har de rette oplysninger. Jeg tillader mig derfor at supplere og præcisere, da jeg mener, at der er en misforståelse i Sundhedsstyrelsens bidrag til spørgsmål nr. 246.

Diagnose: Både Norge og Sverige diagnosticerer ME efter Canada kriterierne, hvor PEM er et diagnosekriterie blandt mange, hvorved de adskiller sygdommen fra træthed (2,3). Dette er meget forskelligt fra Danmark, hvor sundhedsstyrelsen netop vil bibeholde ME under en diffus funktionel lidelse-diagnose for træthed, som er stik imod V82. I Sverige får patienter, der er trætte, men som ikke lever op til ME-kriterierne, diagnosen idiopatisk kronisk trötthet.

Behandling: Hverken Norge eller Sverige anbefaler virksom behandling for ME, da der ikke forefindes evidens. I stedet anbefaler de (medicinsk) symptomlindring for at prøve at øge patientens livskvalitet. Herunder kan kognitiv adfærdsterapi hjælpe patienten med at leve med en alvorlig kronisk sygdom, og der anbefales individuel aktivitetstilpasning til mestring af hverdagen (2,3).

Der anbefales således ikke officielt GET/CBT som behandling i den betydning, som det anvendes i Danmark. Det er meget foruroligende at Sundhedsstyrelsen anbefaler behandling uden evidens, og at de ikke har opdateret deres anbefaling i henhold til det opdaterede Cochrane review om træning for ME. Her er konklusionen at reviewet er forældet, og at man ikke kan udtale sig om træning til patienter, der er diagnosticeret efter Canada-kriterierne. En ny moderne review-proces vil derfor blive initieret (4).

I England følges NICE guideline for ME/CFS, men vejledningen er forældet, og den er derfor ved at blive opdateret (5). Selvom den nuværende vejledning flere steder ikke lever op til den moderne ME-forståelse, så er den stadig meget forskellig fra den funktionelle lidelses tilgang Sundhedsstyrelsen anbefaler, hvor ME er blandet sammen med alle mulige andre lidelser i en one-size-fits all behandlings-model uden lindring.

Jeg er helt enig i, at det ikke er optimalt i de andre lande, men jeg godtager ikke, at Danmark gerne må gøre skade på ME-patienter og behandle dem respektløst, blot fordi man også gør det i andre lande, og fordi man ikke vil opdatere sig på den nyeste forskning.

Jeg vil derfor opfordre til at ME-kyndige bliver inddraget i arbejdet med at højne indsatsen for ME. Det kunne være forfatterne til status-artikel om ME i Ugeskrift for læger (5) og udenlandske eksperter f.eks Per Julin, der er leder af den svenske ME-klinik Stora Sköndal, og som også er medforfatter til ref. (2).

Med håbet om en bedre fremtid for de danske ME-patienter

Mvh Vibeke Vind

Cand. Scient i Biokemi, Videnskabskonsulent for ME Foreningen

- (1) <https://www.ft.dk/samling/20191/almdel/suu/spm/246/svar/1619164/2125189.pdf>
- (2) <http://www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/#Behandling>
- (3) <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cfs-me>
- (4) <https://www.cochrane.org/news/publication-cochrane-review-exercise-therapy-chronic-fatigue-syndrome>
- (5) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53>
- (6) https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2019-06/v08180570_0.pdf

Sverige (2)



Viss
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Symtom

ME/CFS klassificeras som en neurologisk sjukdom enligt Världshälsoorganisationen WHO (ICD G93.3).

Diagnoskriterier (Canada-kriterier)

1. Ansträngningsutlöst försämring (Post-Exertional Malaise, PEM) och utmattning
Alla symptom nedan ska finnas.

Om en patient har haft oförklarlig trötthet i mer än sex månader, men inte uppfyller övriga kriterier, ska tillståndet klassificeras som idiopatisk kronisk trötthet.

Norge (3)

helsenorge.no > [Sykdom/diagnose](#) > [Hjerne og nerver](#) > [CFS/ME](#)

Diagnosen stilles ved hjelp av:

- [Canadakriteriene 2003 brukes i utredning av voksne \(PDF\)](#)
- [Pediatrike kriterier 2006 \(Jason\) brukes i utredning av barn \(PDF\)](#)

Langvarig og kronisk utmattelse (hovedsymptom): langvarig forverring av utmattelsen etter fysisk eller mental anstrengelse. På engelsk brukes begrepet «postexertional malaise» (PEM), og dette begrepet er også vanlig i Norge.