

*Til FTs Sundheds-og ældreudvalg*

*29.09.2020*

Sundhedsminister Magnus Heunicke henviser i sit svar til Folketingets sundhedsudvalg d. 20. januar 2020, om behandling og organiseringen af ME i Sverige til Sundhedsstyrelsens rapport om behandling af ME i lande vi normalt sammenligner os med - bl.a Sverige.

<https://www.ft.dk/samling/20191/almDEL/suu/spm/477/svar/1628855/2141683.pdf>

Sundhedsstyrelsens rapport og vejledning af ministeren om tilgangen til sygdommen ME i Sverige synes imidlertid ikke retvisende, men regelret misvisende på de centrale spørgsmål, idet rapporten undlader væsentlige - og for patienterne og behandlingen helt afgørende forskelle i forståelsen og tilgangen til sygdommen i de to lande.

Selvom man tidligere er gjort bekendt med Sundhedsstyrelsens mangelfulde oplysninger om forholdene i vores nabolande, har Sundhedsministeriet ikke forholdt sig selvstændigt til sundhedsstyrelsens svar og nogle steder helt fejlagtige informationer, hvorfor sundhedsministeren med sit svar kommer til at misinformere sundhedsudvalget.

Tilgangen til sygdommen ME/CFS i Danmark er *ikke* på linje med tilgangen til ME/CFS i Sverige, som Sundhedsstyrelsen fremstiller det.

Socialstyrelsen i Sverige, som svarer til Sundhedsstyrelsen i Danmark, udarbejdede i 2018 en rapport for den svenske regering om ME/CFS, den såkaldte SBU-rapport. Det er denne rapport, Sundhedsstyrelsen refererer til i sin redegørelse til ministeren.

Først og fremmest understreger SBU-rapporten nødvendigheden af *ikke* at anvende forældede faglige kriterier, når man skal diagnosticere ME/CFS. De nyere kriterier (fra 2003) er udarbejdet for at gøre diagnosen mere specifik og for at afgrænse patientgruppen nærmere. Det fremhæves, at hele rapporten derfor tager udgangspunkt i de nyere kriterier:

"de diagnostiska kriterier som idag framhålls som de mest specifika av experter och kliniker, Kanadakriterierna eller ICC och kriterierna för SEID".

Ved at anvende de nyere kriterier til diagnosticering af patienter med ME/CFS undgår man, fremhæves det i den svenske rapport, at sammenblende ME/CFS med andre specifikke tilstande, der kan medføre meget træthed. I de nyere diagnosekriterier indgår det for ME patienter velkendte symptom, kaldet PEM - Post Exertional Malaise, som oversat betyder 'anstrengelsesudløst symptomforværring', som adskiller ME fra andre tilstande med langvarig træthed, som fx depression og stofskiftelidelser.

"Över tid har kriterierna blivit snävare. Äldre kriterier har utmattning som enda kardinalsymtom medan nyare har flera obligatoriska symtom, till exempel PEM. Det finns därmed en betydande risk för att studier som har använt äldre kriterier genomfördes med patienter som hade vad som idag ses som andra specifika tillstånd, till exempel stressrelaterat utmattningssyndrom".

For det andet understreger SBU-rapporten, at den ikke i sin gennemgang anvender den i 1970-erne udviklede psykosomatiske/somatoforne sygdomsforståelse, da den ikke længere er aktuel. I den ældre model ses ME/CFS som forårsaget alene af psykologiske og sociale årsager og den tilsidesætter biologiske komponenter. Man mente derfor dengang at sygdommen skulle behandles

alene med psykologiske metoder, der forandrer tankesæt og handlinger. Dette har vist sig ikke at fungere i videnskabelige undersøgelser, men synspunktet har gennem årtier modvirket, at der blev satset på seriøs biomedicinsk forskning og biologiske behandlinger.

"För ME/CFS har modellen tolkats som att tillståndet orsakas av andra faktorer än rent biomedicinska och att tillståndet kan behandlas med psykologiska metoder för att förändra tankesätt och beteenden."

SBU rapporten lægger i stedet vægt på en mere biomedicinske tilgang, hvilket IOM-rapporten i 2015 også konkluderede og hermed ændrede den internationale forståelse af ME/CFS.

WHO diagnoselisten ICD11 (2019) følger denne videnskabelige udvikling og har fjernet muligheden for den ældre, psykosomatiske/somatoforme forklaring på sygdommen helt som diagnosemulighed. Sundhedsstyrelsens synspunkter og diagnostiske kategoriseringer er således i direkte modstrid med WHO, hvilket der ikke redegøres for i deres svar til sundhedsministeren.

I svaret fra sundhedsstyrelsen fremhæves det, at der er konsensus om en biopsykosocial tilgang til ME/CFS i DK (Susanne Zimmers udvalgsspørgsmål nr. 1549, 5. august 2020), og at en sådan tilgang kan benævnes "funktionel lidelse". Dette er ikke korrekt. Den danske lægestand er splittet på spørgsmålet. De praktiserende lægers vejledning om "funktionelle lidelser" er således trukket tilbage, og der er ikke udgivet nogen ny vejledning til erstatning.

Sundhedsstyrelsens opfattelse og redegørelse er i direkte modsætning til en svenske SBU-rapport ved ikke at anvende de nyere diagnosekriterier, og sammenblender således ME/CFS med andre specifikke tilstande.

Sundhedsstyrelsen vejleder endda med den nye kodevejledning for funktionelle lidelser at diagnosticere ME/CFS som "funktionel lidelse, almen/træthed". Dette kan kun anses for at være i direkte modstrid med Folketingets vedtagelse om, at ME ikke må underordnes begrebet funktionel lidelse. Det fremgår sort på hvidt fra sundhedsstyrelsen, at ME skal diagnosticeres som en funktionel lidelse.

Tilgangen og udviklingen i Sverige afspejler den internationale udvikling, mens Danmark bevæger sig den modsatte og fagligt set nu ganske forældede vej.

Tilbage står, at Sundhedsstyrelsen har fejllæst den svenske rapport på de væsentligste områder og har udstyret sundhedsministeren med fejlagtige og på de væsentligste områder misvisende oplysninger.

Med venlig hilsen

Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen