



ME FORENINGEN

Rådhusvej 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til Folketingets
Sundhedsudvalg

April 2021

Kære Sundhedsordførere,

I forbindelse med det lukkede tekniske møde i SUM omkring V82 og sygdommen ME (Myalgisk Encephalomyelitis) d. 22.4 kl. 15.00 – 16.30 sender ME Foreningen en kort opsummering og dokumentation om emnet.

1. OPSUMMERING

V82, ME-behandling og COVID19-senfølgeramte med ME

ME-patienter får stadig ikke stillet ME-diagnosen eller tilbydes en specialiseret ME-behandling, trods enig Folketingsbeslutning (V82) om at løfte patientgruppen i 2019. Mange patienter ligger fortsat isolerede i deres hjem uden adgang til relevant ME-specialiseret støtte. Derudover er der udsigt til en forventet stigning i patientantallet pga. ME som senfølge efter COVID19, som i en række andre lande diagnosticeres med ME.

Der er mere på spil end navnet og diagnosen på en sygdom. Implementering af V82 havde til hensigt at forebygge fejlbehandling af patienter. Derfor håber vi, at du vil læse denne henvendelse og stå bag de nødvendige tiltag som blev besluttet med V82.

Opsummering står her på side 1 i dette brev. Dokumentation og uddybning på de følgende 3 sider.

Havde Sundhedsstyrelsen (SST) fulgt folketingsbeslutningen og sikret den nødvendige ændring af sundhedsvesenets *tilgang* til sygdommen, ville Danmark have stået bedre rustet til at behandle både eksisterende ME-patienter samt de senfølgepatienter efter COVID19 der nu rammes af ME. I Sverige har man i de regioner der har ME-centre, et relevant sted at henvise disse patienter til, fordi det er lægefagligt kendt at, alvorlige virusinfektioner som COVID-19 kan udløse varige symptomer, som lægerne på disse centre har viden til at udrede og behandle.

Herhjemme anbefaler SST fortsat ikke, at følge **de internationale retningslinjer** for diagnosticering af ME på linje med sundhedsstyrelser i vores nabolande (Norge, Sverige, Finland, England, Tyskland).

Det har store konsekvenser for patienterne, at SST går diagnostisk enegang og ovenikøbet i stedet opretter og anbefaler danske funktionelle diagnosekoder, som imod WHO's retningslinjer, forsøger at samkode diagnosekoden for ME **G93.3** med **R688**. under begrebet *multiple parenting*. Ifølge WHO kan *multiple*

parenting ikke frit anvendes af klinikere og denne samkodning af flere diagnoser for 1 sygdom, skal være opført under begge koder i ICD-11. ME er ikke opført i ICD-11 under R688 eller omvendt.

SST har derudover undladt at indhente korrekt viden om ME fra vores nabolande og har tværtimod *misinformeret* sundhedsminister og sundhedspolitikere, jvf. opsigsvækkende **rapport fra Sverige** og **Norge**. SST har ikke etableret et specialiseret ME-sundhedstilbud til patienter. I stedet sendes ME-patienter stadig til funktionelle lidelsesklinikker som før V82.

En stor og voksende gruppe ME-patienter på 10- 20.000 danskere oplever fortsat at møde læger, uden tilstrækkelig faglig viden om ME og de kan derfor ikke kan hjælpe patienterne. Opsøger patienterne sundhedsvæsenet, risikerer de at blive diagnosticeret med den funktionelle diagnose '**almen træthed**' og den fejlbehandling, der følger med graderet træning og terapi, som er eneste tilbud til disse patienter i Danmark.

Vi får henvendelser fra fortvivlede patienter, der **beskriver** deres stigmatiserende **oplevelser med sygehusvæsenet** og dermed også i det kommunale system.

For at sikre at patienter med ME diagnosticeres og behandles korrekt ud fra diagnosen ME (G93.3) og ikke med *Funktionel Lidelse/almen træthed (DR688A9B1)* – hverken som hoved eller bi-diagnose - er det nødvendigt, at SST sikrer opdaterede diagnosticeringsretningslinjer og anbefaler **Canadakriterierne ICC/CCC** – som i vores nabolande.

Et opdateret diagnosticeringsværktøj som Canadakriterierne hjælper lægen til at adskille ME-patienterne fra den store gruppe af kronisk trætte patienter hvilket er altafgørende, fordi behandling af ME på en del områder adskiller sig grundlæggende fra behandling af kronisk trætte patienter. Bl.a. udgør kardinalsymptomet PEM (anstrengelsesudløst symptomforværring) et obligatorisk symptom, som betyder at graderet træning helt frarådes internationalt.

2.DOKUMENTATION

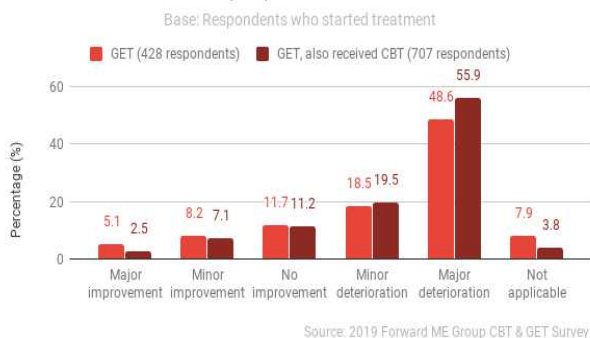
V82, ME-behandling og COVID19-senfølgeramte med ME

Som det ses i nedenstående grafer, er der manglende effekt af behandling af ME med graderet træning (GET) og kognitiv terapi (CBT) som er SSTs 2 eneste anbefalede behandlinger, til ME-patienter:

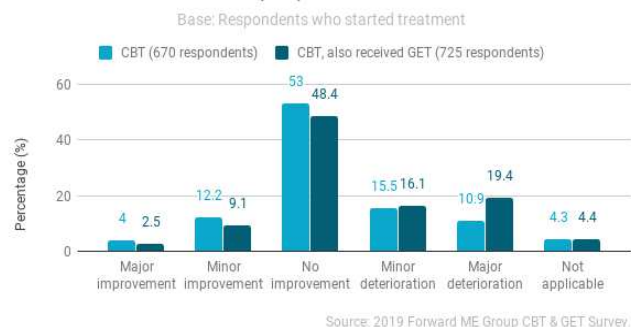
- **GET** som det tilbydes danske ME-patienter **frarådes af NICE** til ME og til COVID-19-patienter med ME-lignende senfølger.

GRAFER: Rød graf viser effekt GET til ME-patienter og blå graf viser effekt af kognitiv terapi til ME-patienter

Impact of graded exercise therapy on the physical health of people with ME



Impact of cognitive behavioural therapy on the physical health of people with ME



☒ COVID-19-senfølger ramte som udvikler ME:

- ME/Postviralt Træthedssyndrom udløses i op til 80% af tilfælde af en virus/infektion.
- **Forskere forventer**, at antallet af ME-ramte vil mere end fordobles under coronapandemien, som det er set ved **tidligere viruspandemier**. Dr. Anthony Fauci (USA's sundhedsdirektør) har **gentagne gange advaret** om, at en del corona-patienter vil udvikle ME og peger på forbindelsen mellem **ME og COVID-19**
- Manglende etablering af et ME-specialiseret tilbud, mindsker muligheden for et målrettet sundhedstilbud til de COVID-19 senfølger ramte, der som **følge af corona vil udvikle ME**. NIH (USAs sundhedsvæsen) **udtaler**:
"It is now becoming more apparent that following infection with SARS-CoV-2/COVID-19, some individuals may continue to exhibit these symptoms beyond six months and qualify for an ME/CFS diagnosis"
<https://www.ninds.nih.gov/.../Coronavirus.../nervous-system>
- I Sverige tog man i 2018 en politisk beslutning, om at oprette ME-specialiserede centre i regionerne. Der er foreløbig 4 centre, både patienttilfredsheden og ME-specialiseringen er høj. **Samme centre** har i dag stor tilgang af de patienter med senfølger af COVID-19, som opfylder ME-kriterierne, fordi den relevante faglighed her er på plads til at håndtere de patienter. Det var det arbejde, som V82 skulle have sat i gang.
- Det amerikanske sundhedsvæsen NIH har i februar 2021 **afsat 1.15 milliarder \$** til forskning i COVID-19 senfølger, som omfatter et **selvstændigt ME-forskningsbudget**.

☒ Status på ME efter V82

Ved at undlade at indhente, implementere og videreformidle viden om ME-sygdommens hovedsymptom PEM og ved at undlade at oprette ME-specialiseret udredning og behandling af ME/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3) som vedtaget i V82, er den specialiserede indsats for patienterne forringet siden vedtagelsen af V82 for nu 2 år siden.

Internationale bio-medicinske **ME-forskere** og læger samt sundhedsmyndigheder i en række lande støtter ikke SSTs kategorisering af ME som en funktional lidelse og støtter ikke anbefaling af graderet træning (GET) til ME men påpeger nødvendigheden af, at SST tager højde for hovedsymptomet **PEM (Post Exertional Malaise)** som hovedsymptom for ME. Dette bekræftes også i **IOM-rapporten** fra de amerikanske sundhedsmyndigheder i 2015 .

☒ Hvad er igangsat efter V82?

ME Foreningens **aktindsigt** i SUM og SSTs fejlslagne implementering af V82, viser at ME i stedet er forsøgt forankret under funktionelle lidelser, hvor der ikke arbejdes med ME-diagnosen G93.3/8E49, PEM som hovedsymptom og medicinsk symptomlindrende behandling. **Fagfolk** og **patientforeninger** går imod psykiatrigrebet "funktionelle lidelser".

Disse punkter i V82 er ikke implementeret:

☒ **Adskillelsen af ME fra funktionelle lidelser** er ikke sket. I ME Foreningen oplever vi stor frustration hos patienterne over, at V82 ikke har medført det lovede løft om ME-specialiserede tilbud, som ikke forværrer sygdommen. Foreningen er under stort pres fra mange fortvivlede patientsager. Se **patientfortællinger fra Region H's funktionelle center (CKS) i perioden før og efter V82**. ME Foreningen har været i dialog med Center for Komplekse symptomer (CKS) i flere år, men den funktionelle tilgang på dette og de andre regionale funktionelle centre udelukker muligheden for, at etablere et virksomt specialiseret tilbud til ME-patienter, som på ME-centrene i Sverige. ME-patienter i Danmark er henvist til at betale for egen behandling på privatklinik.

☒ **Anerkendelse og anvendelse af WHO-diagnosen ME** sker ikke. SST **har oprettet og anbefaler** – med sin nye kodevejledning - i stedet brug af en udelukkende dansk diagnose: funktionel lidelse/*almen træthed* til ME-patienter. Således udfases WHO's ME-diagnose G93.3 fortsat under funktionelle lidelser på anbefaling af SST. ME har siden 1969 haft diagnosekoden G93.3 i WHO og den skal naturligvis anerkendes og anvendes, som i andre lande så behandling og forebyggelse gøres mulig og fejlbehandling undgås. Det venter patienterne stadig på.

☒ **Opdatering af alle relevante specialevejledninger** på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at ME/CFS (G93.3) er beskrevet *er ikke sat i gang* som vedtaget i V82. Praktiserende læger og speciallæger mangler stadig opdaterede fyldestgørende diagnostiske kriterier som Canadakriterierne, der anvendes i vores nabolande til udredning, diagnosticering og behandling af ME og som sikrer, at det obligatoriske kardinalsymptom på ME (PEM) indgår i diagnosticeringen af ME. Funktionelle klinikker har ikke kendskab til PEM og hvorledes PEM måles og registreres. SST har i stedet både inden og efter V82 i offentlige lægefaglige vejledninger, sundhedsplatforme og offentlige skrivelser til borgere fastholdt ME, som en funktionel lidelse. F.eks på:

SUNDHED.DK om ME:

"Under hensyntagen til Folketingets beslutning er ordet funktionel nedtonet i denne artikel på trods af, at det ikke harmonerer med vores faglige viden på området beskrevet i Sundhedsstyrelsens seneste rapport om funktionelle lidelse" (Psykiater Per Fink)

☒ **SSTs indhentning af viden fra andre lande** om igangsatte behandlinger af ME/CFS er fejlbehæftet. **Rapport fra Sverige** fastslår, at SST har indhentet misvisende oplysninger om behandling af ME i Sverige. Det samme gælder **rapport fra Norge**.

ME Foreningen anser det for problematisk, at SST – på centrale punkter – fejltolker de svenske og norske ME-retningslinjer og at denne udlægning herhjemme kommer til at danne grundlag for en behandling og tilgang, som forværrer patienternes tilstand i form af fx gradueret træning (GET). På svenske ME-specialiserede centre anses ME f.eks ikke for at være en funktionel lidelse, og GET anbefales ikke.

☒ **ME i andre lande**

Sundhedsstyrelser i andre lande har som nævnt fjernet GET fra deres ME-anbefalinger og har/er i gang med, at implementere diagnostiske kriterier for ME (f.eks. ICC/CCC/SEID), hvor PEM er et obligatorisk symptom, og GET ikke anbefales. Liste over andre landes ME-anbefalinger:

ENGELSK ME VEJLEDNING

FINSK ME VEJLEDNING

NORSK ME VEJLEDNING

SVENSK ME VEJLEDNING

TYSK ME VEJLEDNING

HOLLANDSK ME VEJLEDNING

USA ME VEJLEDNING

CANADISK ME VEJLEDNING

AUSTRALSK ME VEJLEDNING

BELGISK ME VEJLEDNING

AHQR & NIH, National Institute of Health (USA)

ME og Økonomi

ME udgør ifølge ny **EU-rapport** en socioøkonomisk sygdomsbyrde i Europa til 40 milliarder euro om året, hovedsageligt på grund af produktivitetstab, når patienterne ikke mødes af et opdateret og ME-specialiseret sundhedstilbud. Ifølge prævalensen hos **NICE** anslås antallet af danske ME-patienter til at være 10-20.000.

ME og FORSKNING

ME-forskningsmidler i forhold til **sygdomsbyrden** er yderst skævvredet. Det, at der endnu ikke findes en blodprøve eller anden biomarkør for sygdommen, er en konsekvens af den forskningsmæssige **underfinansiering**. En manglende biomarkør er ikke evidens for, at sygdommen ikke er biologisk. Oversigt over de sidste 10 års videnskabelige studier af ME **her**. Lande omkring os investerer nu massivt i ME forskning for at imødegå og vende udviklingen af de mange ME-patienter der ender på førtidspension. Således har **Hollandsk sundhedsminister** i marts 2021 netop afsat 212 mill.kr til bio-medicinsk ME-forskning over de næste 10 år.

Konklusion

Canadakriterierne burde for længst være gældende diagnostiske kriterier i Danmark for ME som i andre lande og sikre patienter med ME en korrekt diagnose hvor PEM er obligatorisk kriterie. Graderet træning (GET) til ME-patienter bør stoppe. Kognitiv terapi kan hjælpe patienter med at leve med en alvorlig fysisk lidelse men er ikke behandling for denne. Det skal være et tilbud og ikke et krav. WHO kategoriserer ikke ME som en funktionel lidelse. ME-diagnosen udelukker funktionel lidelsesdiagnosen. ME Foreningen efterlyser stadig en plan for specialeforankring af ME-patientgruppen, adskilt fra funktionelle lidelser. Foreningen har flere gange foreslået at, man som i Sverige tager en politisk beslutning, om at etablere et ME-specialiseret pilotcenter, som samler patienterne og opbygger nødvendig klinisk erfaring og viden, som ikke findes på hospitaler eller hos den praktiserende læge herhjemme. Den viden er nødvendig for, at Danmark kan styrke indsatsen, også for de COVID-19 senfølgeramte, som allerede nu opfylder ME-kriterierne og også står uden et relevant sundhedstilbud.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, formand
ME Foreningen
Tlf. 2234 2236.
Mail: cse@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk