

Kære sundhedsminister Magnus Heunicke og medlemmer af Sundhedsudvalget 🌹

Vi skriver til jer forud for det åbne samråd den 22. april 2021 om Folketingets vedtagelse V82 om ME-træthedssyndrom.
(<https://www.ft.dk/udvalg/udvalgene/SUU/kalender/54613/samraad.htm>)

Sundhedsstyrelsen har siden Folketingets ensstemmige vedtagelse den 14. marts 2019 ikke formået at oprette relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder for patienterne.

Den manglende kursændring begrundes med, at Sundhedsstyrelsen har lavet et dokument om behandlingen af ME/CFS i Norge, Sverige og England som viser, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradueret træning (GET) ifølge Sundhedsstyrelsen er den mest anvendte behandlingsform i disse lande. Derfor er der ifølge Sundhedsstyrelsen ikke nogen grund til, at Sundhedsstyrelsen skal ændre sin tilgang til diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS i Danmark.

En nærmere gennemgang af Sundhedsstyrelsens dokument om behandlingen af ME/CFS (G93.3) i Norge, Sverige og England dokumenterer dog, at Sundhedsstyrelsens dokument både er fejlbehæftet og mangelfuldt:

- 1) Det er ikke korrekt, at kognitiv adfærdsterapi og gradueret træning er de mest anvendte behandlingsformer i Norge, Sverige og England.
- 2) Endvidere oplyser Sundhedsstyrelsens dokument ikke om den viden, der findes i Norge, Sverige og England om sygdommens hovedsymptom anstrengelsesudløst sygdomsforværring (PEM), og de dertilhørende relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder.

De ovennævnte fejl og mangler dokumenteres i nedenstående lægefaglige rapporter fra Sverige og Norge, samt i de kommende opdaterede guidelines om ME/CFS fra det engelske NICE:

Vigtig rapport fra Sverige: Vi ønsker forud for samrådet især at gøre opmærksom på den nyligt udgivne rapport fra Sverige, hvor overlæge, forsker og professor Per Julin fra det svenske ME/CFS Center "Stora Sköndal" gennemgår Sundhedsstyrelsens dokument om diagnosticering og behandling af ME/CFS i Sverige.

Det fremgår af rapporten, at Sundhedsstyrelsens dokument om diagnosticering og behandling af ME/CFS i Sverige er fejlbehæftet og mangelfuldt på centrale punkter.

Overlæge, forsker og professor Per Julin oplyser i rapporten, at konklusionen om at kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradueret træning (GET) er den mest anvendte behandling i Sverige, ikke er korrekt:

"Gradueret træning (GET) anbefales ikke i Sverige til ME/CFS

Det er værd at bemærke, at regionerne efter udgivelsen af SBU-rapporten, sammen har udviklet en fælles national klinisk retningslinje. Denne er også baseret på Canada-kriterierne for diagnostik, og GET anbefales ikke til at øge funktionsevnen, i stedet anbefales aktivitetstilpasning for at skabe en balance mellem aktivitet og hvile.

Under "Vurdering" (side 7) i Sundhedsstyrelsens brev står der, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradueret træning (GET) er de mest anvendte behandlingsformer i de tre lande. Dette er helt misvisende for situationen i Sverige, da

hverken SBU-rapporten, de regionale anbefalinger i Region Stockholms Viss og nu heller ikke den nationale kliniske retningslinje anbefaler GET, men i stedet aktivitetstilpasning. CBT anbefales som en hjælp til at lære at leve med sygdommen - men ikke som en metode til at øge funktionsevnen.”

Endvidere fremgår det af overlæge, forsker og professor Per Julins rapport, at Sundhedsstyrelsens dokument om diagnosticering og behandling af ME/CFS i Sverige har adskillige væsentlige mangler, da dokumentet ikke informerer om, at man i Sverige (modsat Danmark) anerkender sygdommens hovedsymptom anstrengelsesudløst sygdomsforværring (PEM); at man i Sverige anbefaler at anvende Canada-kriterierne hvor hovedsymptomet PEM skal være tilstede for at stille diagnosen; at man i Sverige i høj grad har implementeret konklusionerne i den omfattende undersøgelse udført af de amerikanske sundhedsmyndigheder i 2015, som fastslår, at ME/CFS er en fysisk sygdom; at man i Sverige anerkender, at der er mangel på evidens for at gradueret træning (GET) skulle kunne øge funktionsevnen hos patienter, der er diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne; at man i Sverige anbefaler at skelne mellem ME/CFS og andre former for træthedstilstande (differentialdiagnostik); at man i Sverige anbefaler at oprette specialiserede ME/CFS Centre til at hjælpe med differentialdiagnostik og biomedicinsk symptomlindrende behandling; at man i Sverige ikke opfordrer til specifikke radiologiske fund via MR-skanninger eller andre laboratoriefund (såsom eksempelvis en spinalvæskeprøve) for at stille diagnosen G93.3, da der endnu ikke findes tilstrækkeligt med evidens for en biomarkør; at der i Sverige findes mulighed for, at private sundhedsleverandører kan etablere ME/CFS Centre, som kan benyttes af alle svenske borgere, uanset hvilken region de bor i (frit patientvalg); at udtrykket “biopsykosocial” ikke anvendes som en forklaringsmodel på årsagen til patientens sygdom, men i stedet (i overensstemmelse med Engels originale definition af den biopsykosociale model, og i overensstemmelse med definitionen i WHO’s ICF) anvendes til at beskrive den tværfaglige indsats, som kan være hensigtsmæssig at iværksætte, når man skal varetage plejen af en patient med en alvorlig og kompleks fysisk sygdom; at man i Sverige har udviklet en fælles national klinisk retningslinje specifikt for ME/CFS, som anbefaler aktivitetstilpasning (pacing); og at man i Sverige er i tæt dialog med patientforeningerne og inddrager deres erfaringer, når man opretter biomedicinske ME/CFS Centre, baseret på Canada-kriterierne.

Den danske oversættelse af overlæge, forsker og professor Per Julins rapport er godkendt af Per Julin, og kan læses her:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/04/NyRapport-Per-Julin-kopi.pdf>

Den originale svenske version af rapporten findes her:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/04/Julin-original.pdf>

For konkrete citater fra den svenske Socialstyrelses rapport fra 2018, samt fra den svenske SBU rapport fra 2018, se BILAG 1.

Vigtig rapport fra Norge: Endvidere ønsker vi at gøre opmærksom på en vigtig rapport fra Norge, hvor den norske neurolog, professor og ME-ekspert Kristian Sommerfelt fra Haukeland Universitetshospital i Bergen gennemgår Sundhedsstyrelsens dokument om tilgangen til ME/CFS i Norge og ligeledes konkluderer, at Sundhedsstyrelsens dokument er fejlbehæftet og mangelfuldt på afgørende områder:

“Den danske gennemgang (SST-NV) af den norske vejleder (NV) indeholder væsentlige direkte fejl og er forøvrig mangelfuld på centrale punkter.”

Neurolog, professor og ME-ekspert Kristian Sommerfelt fremhæver bl.a. følgende punkter

fra den nationale Norske Vejleder, som ikke fremgår af Sundhedsstyrelsens dokument:

“Langvarig forværring af udmattelsen efter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom [hovedsymptom]. På engelsk bruges begrebet “post-exertional malaise” og forkortelsen PEM. Udmattelsen kan forværres umiddelbart efter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dage.” (Side 9)

“At tilpasse aktivitetsniveauet efter den energimængde som patienten oplever at have på ethvert tidspunkt er vigtigt for at forebygge og reducere gentagne ubehagelige, intense og langvarige forværringer. Ethvert tiltag som kan forhindre symptomforværringer vil ikke bare kunne stabilisere tilstanden, men også reducere ubehag og bedre patientens livskvalitet.” (Side 24)

“Pacing hjælper patienter med CFS/ME til at begrænse anstrengelsesudløste symptomforværringer og egner sig derfor godt til patienter som holder sig på eller nær deres maksimale funktionsniveau.” (Side 26)

“Både EET (Energy Envelope Theory) og pacing retter sig mere direkte mod at forebygge anstrengelsesudløste symptomer og ser ud til at kunne bidrage til at **stabilisere sygdommen, øge funktionen og forebygge symptomforværringer. Begge tilgange ville kunne egne sig som en del af en individualiseret, tværfaglig mestringsmetode- eller et rehabiliteringsprogram.**” (Side 26)

“En række tilstande og sygdomme kan give kronisk træthed eller udmattelse. I et norsk befolkningsstudie oplyste 11,4% om kronisk træthed og udmattelse. Mange medikamenter kan også give træthed som bivirkning. **Dette er ikke det samme som CFS/ME, og en vigtig del af udredningen ved CFS/ME består i at skelne mellem det karakteristiske symptombillede ved CFS/ME og andre årsager til kronisk træthed.**” (Side 9)

Neurolog, professor og ME-ekspert Kristian Sommerfelt oplyser:

“Diagnosen CFS/ME efter snæver definition (Canada/Jason kriterierne - se nedenfor) forekommer hos lidt under 1% af befolkningen. Hvis PEM ikke gøres til et obligatorisk symptom for at stille diagnosen CFS/ME, vil patienter med CFS/ME blive blandet sammen med patienter med andre former for kronisk træthed/udmattelse - hvilket vil flerdoble antallet af patienter. **Resultaterne fra behandlings- og mestringsstrategier fra sådanne [blandede] patientgrupper med en så bred definition, kan ikke overføres til patienter med en CFS/ME diagnose, hvor PEM er brugt som obligatorisk symptom for at stille diagnosen. Udeladelsen af dette punkt er en af de største fejl ved Sundhedsstyrelsens fortolkning af den Norske Vejleder.**”

“Det oplyses i Sundhedsstyrelsens fortolkning af Norsk Vejleder at «Der er manglende enighed om diagnostiske kriterier og behandling af CFS/ME». Det oplyses ikke i Sundhedsstyrelsens fortolkning af Norsk Vejleder, at Norsk Vejleder specifikt forholder sig til dette og konkluderer, at Norsk Vejleder anbefaler, at man bruger et ud af to alternative diagnostiske kriteriesæt for voksne: Enten Canada-kriterierne (2003) eller Fukuda-kriterierne (CDC-kriterierne 1994) (side 19-20), og kun Pædiatriske kriterier (Jason 2006) til børn og unge - under 18 år (side 21).”

“PEM er et obligatorisk symptom ved to af de tre diagnostiske kriteriesæt, som Norsk Vejleder anbefaler at anvende til at stille diagnosen CFS/ME (Canada 2003 og Jason 2006). PEM er ikke et obligatorisk symptom i Fukuda-kriterierne [fra år 1994], men ud fra min erfaring og mit arbejde blandt andet i norske nationale udvalg bruges Fukuda-kriterierne kun meget sjældent og i aftagende grad.”

“Citaterne fra Norsk Vejleder illustrerer, at Norsk Vejleder beskriver en ganske anden pragmatisk ydmyghed og individualiseret tilgang overfor patienter med CFS/ME, end Sundhedsstyrelsens fortolkning af Norsk Vejleder tilkendegiver. **Endvidere viser citaterne ganske tydeligt, at tilstedeværelsen af anstrengelses-intolerance (PEM) er en nødvendig forudsætning for korrekt diagnosticering og behandling/rehabilitering af patienter med CFS/ME.**”

Neurolog, professor og ME-ekspert Kristian Sommerfelts rapport kan læses her:
<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/03/SST-NV-.pdf>

Vigtige nyheder fra England:

I januar 2019 vedtog et ensstemmigt Folketing i England at stille et forslag til regeringen om at fjerne anbefalingerne om GET og CBT:

“Appropriate ME Treatment

That this House calls on the Government to provide increased funding for biomedical research for the diagnosis and treatment of ME, **supports the suspension of Graded Exercise Therapy and Cognitive Behaviour Therapy as means of treatment**, supports updated training of GPs and medical professionals to ensure that they are equipped with **clear guidance on the diagnosis of ME and appropriate management advice to reflect international consensus on best practice**, and is concerned about the current trends of subjecting ME families to unjustified child protection procedures.”

Se debatten og vedtagelsesteksten fra det engelske Folketing her:

https://www.me-pedia.org/wiki/UK_Parliament_Commons_Chamber_debate_24th_January_2019

Læs den transskriberede debat fra det engelske Folketing her:

<https://hansard.parliament.uk/Commons/2019-01-24/debates/FA1BBC27-37A7-4BFD-A2C0-A58B57F41D4D/AppropriateMETreatment>

Ovennævnte oplysninger fremgår ikke af Sundhedsstyrelsens dokument om behandlingen af ME/CFS i England, som blev sendt til Sundhedsministeriet den 19. august 2019.

Sundhedsstyrelsen oplyser i dokumentet i stedet om de anbefalinger, som **det engelske NICE udgav i 2007:**

“Det anbefales at tilbyde patienter med milde til moderate symptomer kognitiv adfærdsterapi og/eller gradueret træning.”

Sundhedsstyrelsen oplyser derudover følgende:

“National Institute for Health and Care Excellence (NICE) udarbejder evidens-baserede guides og rekommandationer for behandlinger i det engelske sundhedsvæsen. NICE har udarbejdet en omfattende klinisk retningslinje for diagnostik og behandling af CFS/ME. Retningslinjen er udarbejdet af en bredt sammensat arbejdsgruppe med repræsentanter for en række medicinske specialer og andre sundhedsprofessionelle samt patientrepræsentanter. **Retningslinjer fra NICE opdateres løbende, og retningslinjen for CFS/ME opdateres i øjeblikket. Arbejder forventes afsluttet i 2020.**”

Den 10. november 2020 publicerede NICE sit udkast til opdaterede evidens-baserede nationale anbefalinger for diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS:

“Grundet de skadelige virkninger oplyst af patienter med ME/CFS, samt komitéens egne erfaringer af konsekvenserne når patienterne overskrider deres energi-grænser, siger udkastets retningslinjer, at et hvilket som helst program som er baseret på en fastlagt gradvis øgning af fysisk aktivitet eller træning, som for eksempel gradueret fysisk træning (GET), ikke bør tilbydes som en behandling ved ME/CFS.

I stedet fremhæver udkastet vigtigheden af at sikre, at patienterne holder sig indenfor deres “energi grænse” ved enhver form for aktivitet, og anbefaler at et program med fysisk aktivitet, kun bør overvejes til patienter med ME/CFS under særlige omstændigheder.

Udkastet fremhæver også, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) ikke er en behandling eller en kur for ME/CFS. Dog siger udkastet, at som en støttende terapi som sigter mod at forbedre trivsel og livskvalitet, kan CBT være anvendelig til at støtte patienter som lever med ME/CFS i at håndtere deres symptomer.”

Paul Chrisp, NICEs direktør for Centeret for Guidelines, udtaler:

“Resultatet er en retningslinje, som vil give længe efterlyst klarhed, sætte nye standarder for sundhedspersonalet, og sikre at patienter med ME/CFS får adgang til den rette behandling og støtte.”

NICEs endelige version af de nye nationale anbefalinger forventes udgivet den 18. august 2021.

(<https://www.nice.org.uk/news/article/nice-draft-guidance-addresses-the-continuing-debate-about-the-best-approach-to-the-diagnosis-and-management-of-me-cfs>)

Evidens fra Cochrane: For supplerende oplysninger om evidens fra Cochrane, se BILAG 2.

Konklusion: Sundhedsstyrelsen har siden Folketingets ensstemmige vedtagelse V82 den 14. marts 2019 om at oprette relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder for patienter med ME/CFS kronisk træthedssyndrom (G93.3) tilvejebragt fejlagtige og mangelfulde oplysninger om diagnosticering og behandling af sygdommen i Norge, Sverige og England.

Sundhedsstyrelsen har heller ikke taget initiativ til at oprette relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder for patienterne.

I stedet er Sundhedsstyrelsen stik imod Folketingets vedtagelse V82, fortsat med at behandle ME/CFS kronisk træthedssyndrom som en funktionel lidelse (hvilket er dokumenteret via aktindsigt hos Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/03/4.Kronologisk-oversigt.pdf>)

Konsekvensen af Sundhedsstyrelsens tilsidesættelse af Folketingets ensstemmige vedtagelse V82 om at oprette relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder for patienterne er, at patienterne fortsat udsættes for sygdomsforværende fejlbehandling på “Centre for Funktionelle Lidelser” (konkrete eksempler på dette kan læses her: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/01/10-PatientHISTORIER.pdf>)

Udover at det er lægefagligt uforsvarligt og umenneskeligt at tvinge syge mennesker til at deltage i behandlinger som forværrer deres helbred, så er det også dyrt for samfundet, først at skulle betale for dyre behandlinger som forværrer patienternes helbred (pris for ambulante fejlbehandling på Center for Funktionelle Lidelser i Århus:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/02/8-20.6.19.pdf>, samt pris for fejlbehandling med indlæggelse på Hammel Neurocenter: <https://bit.ly/3ky1Mam>),

og dernæst at skulle betale for konsekvenserne af den skadelige behandling i form af et øget behov for hjælpemidler, hjemmehjælp, madservice, etc.

Det vil derfor være langt mere hensigtsmæssigt for alle parter, hvis der indføres anerkendte snævre diagnostiske kriterier (Canada-kriterierne/ICC-kriterierne/SEID-kriterierne), som adskiller ME/CFS-patienter med PEM fra patienter med andre træthedstilstande.

Ved at adskille den forholdsvis lille gruppe af patienter som *ikke* har gavn af GET (ME/CFS-patienter med PEM), fra den forholdsvis store gruppe af patienter som *har* gavn af GET (patienter med stressrelateret træthedstilstand etc) og behandle dem på forskellige centre, optimeres patientsikkerheden og dermed også patienttilfredsheden hos begge grupper, samtidig med at dyr og sygdomsforværende fejlbehandling undgås.

Som det fremgår af både de norske og svenske rapporter, er der tale om en forholdsvis lille patientgruppe, når man anvender de snævre diagnostiske kriterier (hvor PEM er obligatorisk) til at stille diagnosen ME/CFS. Man sparer derudover ingen penge ved at fejldiagnosticere og fejlbehandle patienterne, det bliver kun dyrere for samfundet på sigt.

Jeg har selv fået forværret mit helbred grundet den manglende viden om sygdommen, så her taler jeg desværre af personlig erfaring.

Vh Lalita Lis Lauridsen (og pårørende)