

## BILAG 1: Citater om diagnosticering og behandling af ME/CFS i Sverige

Sundhedsstyrelsen nævner i sit dokument om behandlingen af ME/CFS i Sverige Socialstyrelsens rapport "Översyn av kunskapsläget för ME/CFS" fra december 2018, samt SBU's rapport "Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)" fra december 2018.

### 1) Sundhedsstyrelsen oplyser i sit dokument følgende om SBU's rapport:

"En række studier peger i retning af, at kognitiv adfærdsterapi og gradueret fysisk træning kan mindske udmattelse hos patienterne, men studierne er ikke indbyrdes samstemmende."

*Det som der faktisk står i SBU's rapport er følgende:*

"Studierne syntes at indikere, at **pacing** og gradueret fysisk træning samt kognitiv adfærdsterapi kunne mindske udmattelse, men resultaterne var ikke indbyrdes samstemmende. **Der blev oplyst om forværringer efter GET og kognitiv adfærdsterapi.**" (Side 33)

### 2) Hverken i sin beskrivelse af Socialstyrelsens rapport eller i sin beskrivelse af SBU's rapport, nævner Sundhedsstyrelsen nedenstående oplysninger om sygdommens hovedsymptom PEM, eller de dertilhørende relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder, som nævnes i de svenske rapporter:

#### a) Den svenske Socialstyrelse oplyser i sin rapport "Gennemgang af viden om ME/CFS" (Översyn av kunskapsläget för ME/CFS) i december 2018 følgende om sygdommens hovedsymptom m.m:

Side 7:

"Personer med ME/CFS har autonome, kognitive og immunologiske symptomer. Typiske symptomer er træthed eller udmattelse, influenza-lignende symptomer med feberfølelse, generelle led- og muskelsmerter samt søvnforstyrrelser. **Symptomerne kan forværres af fysisk eller mental anstrengelse og denne forværring varer ved mere end 24 timer efterfølgende (post-exertional malaise, PEM).**"

Side 8:

"Udfra det nuværende evidensgrundlag er det af afgørende betydning, at indsatsen for hver patient med diagnosen ME/CFS eller et lignende symptombillede tilpasses og vurderes individuelt. Patientgruppen har brug for pleje mhp. symptomlindring og øget livskvalitet. **For den enkelte patient kan der gives forskellige evidensbaserede indsatser baseret på den enkeltes symptombillede, f.eks. mod smerter eller søvnbesvær.** Plejepersonen skal være lydhør og tage hensyn til hele patientens sygdomsbillede og plejebehov."

Side 12:

"**At definere kardinalsymptomet, det vil sige det som er specifikt for netop ME/**

**CFS, er et stort fokus for mange indenfor området. Post-exertional malaise (PEM) inkluderes i de fleste definitioner af ME/CFS.”**

(<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-12-48.pdf>)

**b) Den svenske SBU oplyser i sin rapport “Myalgisk encephalomyelitis og kronisk træthedssyndrom (ME/CFS)” i december 2018 følgende om sygdommens hovedsymptom m.m:**

Side 12-13:

“Såvel autonome som kognitive og immunologiske symptomer forekommer. Typiske symptomer er træthed eller udmattelse, kognitive vanskeligheder, influenza-lignende symptomer med feberfølelse eller lav feber, samt generelle led- og muskelsmerter, søvnforstyrrelser, hjertebanken og svimmelhed når man står op (ortostatisk intolerance). **Symptomerne forværres af fysisk eller mental anstrengelse som overskrider patientens individuelle “grænseniveau” (på engelsk kaldet envelope), og denne forværring varer ved i mere end 24 timer efterfølgende (post-exertional malaise, PEM).”**

Side 23-24:

“For at give en så objektiv kortlægning af videns-grundlaget for ME/CFS som muligt, har SBU foretaget systematiske gennemgange, hvor vi har samlet resultater fra den tilgængelige forskning. ... **Udgangspunktet for gennemgangen var at besvare spørgsmål, med udgangspunkt i de diagnostiske kriterier som i dag fremhæves som de mest specifikke af eksperter og klinikere, Canada-kriterierne eller ICC-kriterierne, og kriterierne for SEID.”**

[PEM er et obligatorisk diagnostisk kriterie både ved Canada-kriterierne fra 2003, ICC-kriterierne fra 2011 og SEID-kriterierne fra 2015]

Side 11:

“Institute of Medicine (IOM) som er en del af det amerikanske National Academies fik derfor til opgave af de amerikanske sundhedsvæsenmyndigheder og sociale myndigheder at gennemgå den videnskabelige litteratur som fandtes om ME/CFS.

**I år 2015 udgav IOM en rapport med det hovedbudskab at ME/CFS er en “alvorlig, kronisk, kompleks multisystem-sygdom som ofte alvorligt begrænser aktivitetsevnen hos den ramte patient.”**

**I rapporten foreslog IOM, at diagnosekriterierne blev reviderede, og at tilstanden i stedet for ME/CFS skulle kaldes Systemisk anstrengelses-intolerance sygdom, SEID (Systemic Exertion Intolerance Disease).”**

Side 13:

“**Sværhedsgraden, det vil sige hvor svære symptomerne er, kan klassificeres som mild, moderat, svær eller meget svær. Den nyeste klassificering af sværhedsgraden findes i International Consensus Criteria for ME (ICC). Mild ME/CFS medfører at aktivitetsevnen halveres sammenlignet med tidligere, men personen kan stadig udføre f.eks. huslige opgaver, arbejde eller studere. Dette sker dog ofte på bekostning af fritidsaktiviteter og socialt samvær, og weekenderne bruges til at komme sig. Ved moderat ME/CFS magter personen dårligt at forlade**

hjemmet, og har ofte brug for at sove et par timer om dagen. Svær ME/CFS betyder, at personen ligger i sengen det meste af dagen og kun kan udføre lette aktiviteter som at børste tænder og spise. Mange lider også af alvorlige kognitive problemer. Ved meget svær ME/CFS er personen sengeliggende døgnet rundt og har brug for hjælp til alle daglige gøremål.”

Side 20:

“Der findes ingen helbredende behandling for ME/CFS. I stedet fokuserer behandlingen af ME/CFS på at lindre symptomer og hjælpe patienten med at klare hverdagen så godt som muligt. **De behandlinger som gennemgås i denne rapport er afgrænsede til de behandlinger som sigter på at mindske udmattelse og PEM.** Behandlinger som primært sigter mod at lindre smerter eller forbedre søvn gennemgås ikke, heller ikke psykologiske indsatser som sigter mod at understøtte coping, dvs. strategier til at lære at leve med ME/CFS.”

Side 21:

“To specifikke metoder relateret til fysisk aktivitet er gradueret fysisk træning (GET, Graded Exercise Training) og såkaldt pacing. GET er aerob træning, hvor intensiteten og mængden øges gradvist. Metoden er baseret på teorien om, at trætheden ved ME/CFS opretholdes af deconditionering. **Udgangspunktet for pacing er, at hver enkel patient tåler forskellige mængder belastning (på engelsk kaldet envelope theory), og hvis patienten belastes udover sin grænse blusser symptomerne op og tilstanden forværres. Pacing sigter derfor mod at skabe en balance mellem aktivitet og hvile og bygger på en individuel plan med daglige aktiviteter. Målet er at bevare eller på sigt at kunne øge aktivitetsevnen, ved at undgå forværringer.**”

Side 5-7 og 61:

**“De nyere såkaldte Canada-kriterier har anstrengelsesudløst udmattelse [PEM] som obligatorisk symptom, hvilket tidligere kriterier [Oxford-kriterierne fra 1991 og Fukuda-kriterierne fra 1994] ikke havde.**

...

Et hovedfund er, at for personer som er diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne savnes der grundlag for at bedømme effekterne af behandlinger. De fleste studier anvendte ældre kriterier [Oxford-kriterierne fra 1991 og Fukuda-kriterierne fra 1994], og derfor findes der en risiko for at deltagerne havde andre tilstande, såsom stressrelateret udmattelsessyndrom [WHO ICD-10 F43.8]. Derfor går det ikke at konkludere, at resultaterne fra disse studier kan overføres til personer som er diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne.

...

**Derfor er der behov for randomiserede studier, som vurderer effekterne af rehabilitering, der specifikt er tilpasset ME/CFS-patienter diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne eller ICC-kriterierne.**

...

**I og med at tilstanden er relativt sjælden, sammenlignet med for eksempel stressrelateret udmattelse eller kroniske smerter, er det sandsynligvis en fordel med specialiserede afdelinger for ME/CFS, som har mulighed for kontinuerligt at følge med i den internationale vidensudvikling og omsætte den i praksis.”** (Kilde: <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/SUU/bilag/236/2326090.pdf>)

### 3) Sveriges Kommuner og Regioners nationale videns-indsats for ME/CFS:

Folketingets Sundhedsudvalg har i februar-marts 2021 indhentet nutidige oplysninger om svenske erfaringer med diagnosticering og behandling af ME/CFS (G93.3), samt oplysninger om hovedresultaterne fra den svenske SBU-rapport 295/2018 om ME/CFS, fra den svenske professor, forsker og overlæge Per Julin fra ME/CFS Centeret Stora Sköndal, som ydermere også er medforfatter til SBU-rapporten.

(<https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/SUU/bilag/282/2341667.pdf>)

Overlæge Per Julin oplyser til Folketingets Sundhedsudvalg den 10. februar 2021, at Sveriges Kommuner og Regioner har iværksat en national videns-indsats for sygdommen ME/CFS:

**“Den er kortfattet, men bygger i princippet på SBU-rapporten og anbefaler at Canada-kriterierne skal anvendes til diagnostik. Den største forskel fra andre kriterier er, at symptomet anstrengelsesudløst forværring (post exertional malaise PEM) er obligatorisk for at stille diagnosen. Det er opblussende influenza-lignende symptomer efter fysisk og mental anstrengelse, som varer ved i mere end 24 timer (eksempelvis at patienten bliver sengeliggende med influenza-lignende symptomer i 1-2 dage efter aktiviteter som badning og hårvask). Det kliniske billede er oftest tydeligt: En tidligere frisk og fysisk aktiv person som (i mere end 6 måneder) efter en infektion har vedvarende svær udtrætbarhed med post-exertional malaise.**

Ved f.eks. stress-relateret udmattelse (UMS) er influenza-lignende symptomer med feber/subfebrilitet ikke sædvanligt, og heller ikke opblussende symptomer efter lettere fysisk belastning, tværtimod får UMS-patienter det bedre af gradueret fysisk træning.

Mange af vores patienter er tidligere blevet fejldiagnosticerede som havende stress-relateret udmattelse (stress-relateret udmattelse er en meget oftere forekommende tilstand - måske 100 gange oftere forekommende end ME/CFS i Sverige) og har gennemgået stress-rehabilitering med kognitiv adfærdsterapi og gradueret fysisk træning - men har fået relativt kraftige forværringer i kølvandet på forløbet.

...

**Den teambaserede rehabilitering af ME/CFS er individualiseret og må foregå i et meget langsomt tempo - ofte via kontakt med patienten 1-2 gange om måneden i flere år. De fleste patienter magter ikke en mere intensiv rehabilitering - men det er forskelligt og altid individuelt.”**

I Sveriges Kommuner og Regioners nationale videns-indsats for sygdommen ME/CFS står der bl.a. følgende:

**“Klinikere som står for at behandle patienter med ME/CFS anvender i dag Canada-kriterierne.”**

(<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/dokument/176d1b90-4fb6-4731-a544-1320d63fd741?region=06>)

**Det fremgår af ovenstående, at den svenske tilgang til diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS (G93.3) adskiller sig væsentligt fra det, som oplyses af den danske Sundhedsstyrelse i deres besvarelse “Behandling af kronisk træthedssyndrom i Norge, Sverige og England” til Sundhedsministeriet den 19. august 2019. (<https://bit.ly/3bJREY o>)**

Dermed er ministerens svar på Spørgsmål 477 Alm.del efter det åbne samråd om ME/CFS den 14. januar 2020 heller ikke retvisende, da dette er en ordret kopi af Sundhedsstyrelsens oplysninger til Sundhedsministeriet den 19. august 2019. (<https://www.ft.dk/samling/20191/almdel/suu/spm/477/svar/1628855/2141683.pdf>)