



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

ME Foreningen
Rådhusstrøget 1
3520 Farum

Dato: 06-10-2021
Enhed: FOPS
Sagsbeh.: DEPMZO
Sagsnr.: 2115142
Dok. nr.: 1935664

Kære Cathrine Engsig

Tak for din og ME Foreningens henvendelse af 24. september 2021 vedrørende ME/CFS og opfølgningen på Folketingets Vedtagelse nr. V 82. Sundhedsminister Magnus Heunicke har bedt mig om at besvare jeres henvendelse.

I efterspørger i henvendelsen blandt andet, at sundhedsministeren sikrer, at der bliver fulgt op på V 82. I nævner også en række punkter, som I ikke mener der er fulgt tilstrækkeligt op på. Jeg kan orientere om, at det er Sundhedsministeriets vurdering, at der nu er fulgt op på alle punkter i vedtagelsesteksten. De enkelte punkter i vedtagelsesteksten gennemgås herunder. Jeg vil dog samtidig pointere, at ministeren ved flere lejligheder har understreget, at det ikke er ensbetydende med, at vi skal stoppe med at styrke indsatsen for patienter med ME/CFS - tværtimod.

Sundhedsministeriet er enig i, at indsatsen for patienter med ME/CFS har været mangelfuld, og der er fortsat en stor opgave i at sikre, at indsatsen bliver styrket fremover. Det samme har Sundhedsstyrelsen gentagne gange slået fast, blandt andet i deres anbefalinger på området fra 2018.

Herudover vil jeg gøre opmærksom på, at en række af spørgsmålene og betragtningerne i jeres henvendelse er af en så faglig karakter, at Sundhedsministeriet ikke har mulighed for at tage nærmere stilling til disse. Jeg vil derfor henvise jer til at kontakte Sundhedsstyrelsen med disse. Ministeriet kan også orientere om, at Sundhedsstyrelsen tidligere har forholdt sig til flere af disse spørgsmål i svar til Folketingets Sundhedsudvalg. Disse svar kan tilgås på Folketingets hjemmeside [her](#).

I forhold til spørgsmål om konkret diagnosticering og behandling kan ministeriet dog oplyse om, at patienter der henvises med ME/CFS, ligesom patienter der henvises under andre diagnoser, vil blive undersøgt og behandlet på den konkrete afdeling ud fra, hvad der klinisk vurderes relevant for den enkelte patient.

Vedtagelse nr. V 82

Et enigt Folketing vedtog i marts 2019 V 82 om ME-træthedssyndrom i forlængelse af forespørgselsdebatten F 28. Vedtagelsesteksten indeholder de nedestående punkter om sygdommen ME/CFS, der også kaldes Myalgisk Encephalomyelitis (ME) eller Kronisk Træthedssyndrom/Chronic Fatigue Syndrome (CFS):

- *At indsatsen for patienter med ME-træthedssyndrom/CFS (G93.3) er mangelfuld. Patienter oplever stigmatisering og får ikke relevant tilbud om udredning og behandling.*
- *At den eksisterende behandling til ME-patienter langt fra er tilstrækkelig, og at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt setup med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken.*

- At Sundhedsstyrelsen opdaterer alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at ME/CFS (G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger.
- At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår.
- At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser«.
- At der indhentes viden fra andre lande og igangsatte behandlinger af ME/CFS

Som jeg nævnte ovenfor er Sundhedsministeriet enig i, at indsatsen for patienter med ME/CFS har været mangelfuld, og der er fortsat en stor opgave i at sikre, at indsatsen bliver styrket fremover. Det samme har Sundhedsstyrelsen gentagne gange slået fast, blandt andet i deres anbefalinger på området fra 2018.

I forhold til punktet om, at Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikation, kan ministeriet oplyse, at dette allerede gør sig gældende for det nuværende ICD-10, og det vil også gøre sig gældende for ICD-11, når denne skal implementeres i Danmark. Sundhedsstyrelsen har også på baggrund af vedtagelsesteksten indhentet erfaringer fra Norge, Sverige og England. I kan læse mere om denne erfaringsopsamling på i følgende svar til Folketingets Sundhedsudvalg: <https://www.ft.dk/samling/20201/almindel/SUU/spm/1195/index.htm>

I forhold til punktet om, at "Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser", blev der fra 1. juli 2019 indført nye neutrale diagnosekoder for funktionelle lidelser, der skal bidrage til mindre stigmatisering og mere viden. De nye diagnosekoder for funktionelle lidelser er placeret i afsnittet DR68 – Andre generelle symptomer og abnorme fund i Sundhedsvæsenets Klassifikations System og er således ikke placeret i hverken det kapitel, der relaterer sig til det psykiatriske område, eller kapitler omfattende konkrete organsystemer.

Koderne for funktionelle lidelser er dermed adskilt fra koderne DG933 Postviralt træthedssyndrom og DG933A Benign myalgisk encephalomyelitis (ME), der er placeret i afsnittet DG93 Andre hjernesygdomme. Som opfølgning på de nye koder har Sundhedsstyrelsen også offentliggjort en ny kodevejledning, der skal hjælpe sundhedspersonale med at anvende koderne. Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med offentliggørelsen blandt andet anført, at kodevejledningen også giver en anvisning på, hvordan koden for Myalgisk Encephalomyelitis (ME) kan anvendes, således at kodevejledningen følger vedtagelsesteksten.

I forhold til de sidste punkter i vedtagelsesteksten om, at der skal oprettes specialiseret behandling, og at Sundhedsstyrelsen skal opdatere deres specialevejledninger, bliver der nu, i regi af Sundhedsstyrelsens specialeplan, oprettet en række specialiserede tværfaglige behandlingstilbud.

Sundhedsstyrelsen har efter ansøgninger fra regionerne godkendt oprettelsen af såkaldte regionsfunktioner for både voksne og for børn og unge. Derudover har Sundhedsstyrelsen godkendt oprettelsen af højt specialiserede funktioner både for voksne og for børn og unge. De højt specialiserede funktioner er for de hårdest ramte patienter, der kræver specialiseret behandling og rehabilitering under indlæggelse. De nye funktioner forankres i somatikken, hvilket også flugter med vedtagelsestekstens krav.

Sundhedsstyrelsen har offentliggjort den nye specialevejledning for tværgående specialfunktioner og har derudover opdateret en række yderligere specialevejledninger.

Specialevejledningen kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

<https://www.sst.dk/da/Viden/Specialeplanlaegning/Gældende%20specialeplan/Tva-ergaaende%20specialfunktioner>

Specialevejledningen og de nye specialfunktioner er et stort fremskridt, som vil bidrage til udviklingen af udredning og behandling af patientgruppen. Det vil også sikre de bedste forudsætninger for, at vi får opsamlet ny viden om behandlinger, og vi sikrer, at den hurtigst muligt kommer patienterne til gavn.

Med venlig hilsen

Carlo V. Andersen