

Kære Sundhedsudvalg 

Er det i orden, at den danske Sundhedsstyrelse tilsidesætter en enstemmig Folketingsvedtagelse, bryder sandhedspligten og officialprincippet, misinformerer politikerne og lægerne, og fortsætter med at skade patienterne?

Den 14. marts 2019 vedtog et enstemmigt Folketing, at der skal oprettes relevante diagnosticerings- og behandlingsmuligheder for de danske ME-patienter.

Folketingets vedtagelse V82 består af 6 helt konkrete vedtagelsespunkter:

Indsatsen for patienter med ME/CFS er mangelfuld, patienterne oplever stigmatisering, og patienterne modtager ikke relevante tilbud om diagnosticering og behandling (punkt 1) - og derfor skal der indhentes viden fra andre lande om sygdommen ME/CFS (punkt 2), Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen skal med den nye kodepraksis adskille ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser« (punkt 3), Sundhedsstyrelsen skal anerkende og anbefale brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD-10 og ICD-11 hvori diagnosen ME indgår (punkt 4), Sundhedsstyrelsen skal opdatere alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre at ME/CFS er beskrevet i alle relevante vejledninger (punkt 5), og der skal tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME i et tværfagligt setup med alle relevante specialer som organisatorisk skal forankres i somatikken (punkt 6).
(<https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>)

Trods Sundhedsstyrelsens påstande om at V82 er blevet efterkommet, er der reelt ikke et eneste af de 6 vedtagelsespunkter som er blevet implementeret i praksis:

1) Vi udsættes desværre fortsat for skadelig fejlbehandling i form af GET og CBT:

GET er gradueret træningsterapi, som tilrettelægges af behandleren ud fra en hypotese om at gradueret fysisk træning ikke er skadelig for ME-patienter og at ME-patienters sygdom vedligeholdes af deconditionering (dårlig fysisk form). CBT er kognitiv adfærdsterapi, som tilrettelægges af en behandler ud fra hypotesen om at vi skal have psykologisk terapi for at komme over vores påståede "ubegrundede frygt" for fysisk træning.

Sundhedsstyrelsens påstand: "Der er ikke evidens for forværring af symptomer efter gradueret træningsterapi, men nogle personer er usikre på, om træningen kan forværre deres symptomer. Træning kan derfor med fordel ledsages af psykologisk støtte, for eksempel ved supervision af en fysioterapeut, der har erfaring i gradueret træning."

Har du lyst til at se en video om biomedicinsk forskning som er blevet lavet i andre lande, som viser at **ME-patienter forværres af gradueret træningsterapi**, er du meget velkommen til f.eks. at se følgende video: <https://www.youtube.com/watch?v=ol96vxqJ8rA>

Der er siden V82 ikke sket nogen som helst forbedring i det offentlige sundhedsvæsen, hverken hvad angår de skadelige tilbud om diagnosticering og behandling, den mangelfulde indsats eller stigmatiseringen - Folketingets vedtagelsespunkt 1 kan derfor ikke på nogen som helst måde siges at være blevet implementeret i praksis.

2) På trods af Folketingets enstemmige vedtagelse V82 har Sundhedsstyrelsen ikke foretaget én eneste rejse til udlandet for at indhente den nyeste biomedicinske viden om sygdommen ME/CFS kronisk træthedssyndrom... Sundhedsstyrelsen har i stedet givet sundhedsministeren, Sundhedsministeriet, Sundhedsudvalget, Folketinget, sundhedspersonalet og hele den øvrige danske befolkning mangelfulde og fejlbehæftede oplysninger om diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS i andre lande.

For dokumentation se <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/bilag/391/index.htm>.

Jvf. sandhedspilgten og officialprincippet er Sundhedsstyrelsen forpligtet til at videregive korrekte og fyldestgørende oplysninger.

Folketingets vedtagelsepunkt 2 om at der skal indhentes viden fra andre lande kan således på ingen måde siges at være blevet implementeret i praksis.

3) I WHO's internationalt anerkendte diagnoseklassifikationssystem ICD-10 har sygdommen ME diagnosekoden G93.3 (den danske diagnosekode "Benign Myalgisk Encephalomyelitis DG933A" er en afledning heraf), og i WHO's nye internationalt anerkendte diagnoseklassifikationssystem ICD-11 har sygdommen ME/CFS diagnosekoden 8E49. Begge diagnosekoder placerer sygdommen som en fysisk sygdom under neurologien (<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/569175314>)

Sundhedsstyrelsen omtaler efter Folketingets vedtagelse V82 fortsat sygdommen ME/CFS kronisk træthedssyndrom som en funktionel lidelse, og anbefaler sundhedspersonalet at give patienter med sygdommen ME/CFS diagnosen "funktionel lidelse" i stedet for diagnosen "Benign Myalgisk Encephalomyelitis" (se f.eks. side 5 og 10 i Sundhedsstyrelsens vejledning "Kodning af funktionelle lidelser"

<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Vejledning-funktionelle-lidelser/Kodning-af-funktionelle-lidelser-1.ashx>)

Folketingets vedtagelsepunkt 3 om at sygdommen ME/CFS skal adskilles fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser« er således reelt ikke blevet efterkommet i praksis.

4) WHO klassificerer i deres nye diagnoseklassifikationssystem ICD-11 som nævnt sygdommen ME/CFS som en fysisk sygdom under neurologien med diagnosekoden 8E49.

WHO har derudover også afvist at medtage teorien om funktionelle lidelser i WHO's ICD-11 grundet den manglende evidens for teoriens validitet.

At den danske Sundhedsstyrelse fortsat anbefaler det danske sundhedspersonale at give patienter med sygdommen ME/CFS diagnosen "funktionel lidelse" (hvilket ifølge Sundhedsstyrelsens egen definition af en funktionel lidelse svarer til at sige, at sygdommen ME/CFS befinder sig midt imellem somatikken og psykiatrien), er derfor i uoverensstemmelse med WHO's internationalt anerkendte diagnoseklassifikationssystem.

Folketingets enstemmige vedtagelsepunkt 4 om, at Sundhedsstyrelsen skal anerkende og anbefale brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem for sygdommen ME, er således heller ikke blevet implementeret i praksis.

5) Sundhedsstyrelsen har efter Folketingets vedtagelse V82 i 2019 heller ikke sørget for at opdatere de relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet, sådan at disse indeholder den nyeste biomedicinske viden om sygdommen ME/CFS.

Folketingets vedtagelsepunkt 5 om at opdatere alle relevante specialevejledninger er således heller ikke blevet implementeret i praksis.

6) Sundhedsstyrelsen har heller ikke opfordret regionerne til at oprette specialiseret behandling af ME baseret på den nyeste biomedicinske viden om sygdommen - i stedet anbefaler Sundhedsstyrelsen fortsat, at ME-patienter behandles med GET (graderet træningsterapi) og CBT (kognitiv adfærdsterapi) på centre for funktionelle lidelser, ligesom før Folketingets ensstemmige vedtagelse V82.

Folketingets vedtagelsepunkt 6 om at oprette relevant specialiseret behandling af ME er således heller ikke blevet implementeret i praksis.

Sundhedsstyrelsen fortsætter med at misinformere:

Den danske Sundhedsstyrelse har siden 2007 fulgt det engelske NICE's anbefalinger for behandling af sygdommen ME/CFS - i Sundhedsstyrelsens dokument til Sundhedsministeriet om "Behandling af kronisk træthedssyndrom i Norge, Sverige og England" den 9. august 2019, skriver den danske Sundhedsstyrelse da også følgende

rosende ord om NICE:

“National Institute for Health and Care Excellence (NICE) udarbejder evidensbaserede 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”
(<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/02/BILAG-1.pdf> - side 6)

NICE har sidenhen brugt 3 år på at lave en grundig gennemgang af den eksisterende evidens vedr. ME/CFS, hvorefter NICE den 29. oktober 2021 udgav nye evidensbaserede retningslinjer for diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS kronisk træthedssyndrom.

I de nye retningslinjer anerkender NICE sygdommen ME/CFS´ hovedkendetegn PEM (Post Exertional Malaise - anstrengelsesudløst sygdomsforværring) og fraråder GET (graderet træningsterapi) samt den form for CBT (kognitiv adfærdsterapi) hvor det antages at kognitiv terapi kan helbrede sygdommen ME/CFS.

(For en hurtig oversigt over NICE´s nye retningslinjer se nedenstående bilag:
“NICE´s retningslinjer for diagnosticering og behandling af ME/CFS”)

Trods NICE´s nye evidensbaserede retningslinjer for diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS, nægter Sundhedsstyrelsen fortsat at ændre sine retningslinjer.

Sundhedsstyrelsen går endda så vidt som til i april 2022 at påstå, at den form for GET som Sundhedsstyrelsen anbefaler, ikke er den samme form for GET som NICE i 2021 fraråder (<https://www.ft.dk/samling/202111/almdele/suu/spm/743/svar/1889665/2585570.pdf> - side 6) ...og dette endda selvom det ordret fremgår af Sundhedsstyrelsens egne retningslinjer for behandling af sygdommen ME/CFS, at den form for GET og CBT som SST anbefaler (GET og CBT tilrettelagt ud fra teorien om at sygdommen ME/CFS vedligeholdes af deconditionering og ubegrundet frygt for fysisk træning - se SST´s retningslinje

<https://www.sst.dk/-media/Udgivelser/2018/Fysisk-aktivitet-haendbog-og-traening/Fysisk-traening-som-behandling/19-Kronisk-traethedssyndrom-Myalgisk-Encephalomyelitis-Fysisk-traening-som-behandling.ashx> - side 124), er præcis den form for GET og CBT som NICE i 2021 fraråder - se nedenstående bilag:
“NICE´s retningslinjer for diagnosticering og behandling af ME/CFS”.

Det fremgår endvidere af folderen “Graderet Genoptræning - En selvhjælpsmanual til patienter med kronisk træthedssyndrom” som er oversat af “Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik” i Århus, at centre for funktionelle lidelser ligeledes udbreder den form for GET som frarådes af NICE (se f.eks. “Kan GET skade mig?” på side 3, samt “Teorien bag GET - Nedbrydning af konditionen” på side 4, og “Håndtering af et tilbagefald” på side 19 hvor det anbefales at fortsætte med at træne på det samme niveau selvom ens symptomer fra sygdommen ME/CFS forværres -

https://funktionellelidelser.au.dk/fileadmin/www.funktionellelidelser.au.dk/patient_Pjecer/Graderet_genoptraening.pdf)

Vi beder jer derfor indtrængende om at arbejde for, at V82 bliver implementeret i praksis - f.eks. ved at der afsættes midler til en uvildig instans, som kan tilvejebringe korrekte og fyldestgørende informationer om diagnosticering og behandling af sygdommen ME/CFS i andre lande, sådan at der kan sættes en stopper for den skadelige fejlbehandling af de danske ME-patienter.

På forhånd rigtig mange tak.

Vh Lalita Lis Lauridsen (og pårørende)

NICE's retningslinjer for diagnosticering og behandling af ME/CFS

Diagnosticering - PEM er obligatorisk

“Diagnosticer ME/CFS hos børn, unge og voksne, der har symptomerne i anbefaling 1.2.2, som har været til stede i 3 måneder, og som ikke er forklaret af en anden tilstand.” (side 15)

“Alle følgende symptomer skal være til stede:

- Invaliderende udmattelse som forværres af aktivitet, ikke er forårsaget af overdreven kognitiv, fysisk, emotionel eller social anstrengelse, og som ikke lindres signifikant af hvile.
- **Post-exertional malaise** efter aktivitet, hvor forværringen af symptomerne:
 - ofte er forsinket med timer eller dage
 - er disproportional med aktiviteten
 - har en forlænget restitutionstid, der kan vare timer, dage, uger eller længere.
- Uforfriskende søvn eller søvnforstyrrelse (eller begge dele), som kan inkludere:
 - at føle sig udmattet, influenzalignende og stiv ved opvågning
 - afbrudt eller overfladisk søvn, ændret søvnmønster eller hypersomni
- Kognitive vanskeligheder (nogle gange beskrevet som ‘hjernefog’), som kan inkludere problemer med at finde ord eller tal, problemer med tale, forsinket responstid, problemer med korttidshukommelsen og problemer med at koncentrere sig eller multitasking.” (1.2.2 - side 12)

Der findes ingen helbredende behandling

“Vær opmærksom på at ME/CFS-symptomer kan håndteres, men der findes på nuværende tidspunkt ingen kur (ikke-medicinsk eller medicinsk) for ME/CFS.” (side 28)

Energiforvaltning (aktivitetstilpasning/pacing) anbefales

“Informer mennesker med ME/CFS om principperne for energiforvaltning, de mulige fordele og risici, og hvad de kan forvente. Forklar at det:

- ikke er kurativt
- er en selvhåndteringsstrategi styret af personen selv med støtte fra en sundhedsfaglig person i et ME/CFS specialistteam
- inkluderer alle typer af aktivitet (kognitiv, fysisk, emotionel og social) og tager højde for det overordnede aktivitetsniveau
- hjælper mennesker med at lære at bruge den mængde af energi de har, samtidigt med at det reducerer deres risiko for at få post-exertional malaise eller forværring af deres symptomer af at overskride deres grænser
- anerkender at hver person har en forskellig og vekslende energigrænse, og at de er eksperter i at bedømme deres egne grænser
- kan inkludere hjælp fra en sundhedsfaglig person til at erkende, hvornår de nærmer sig deres grænser (børn og unge i særdeleshed kan have sværere ved at bedømme deres grænser og kan overskride dem)
- anvender en fleksibel, skræddersyet tilgang sådan at aktiviteten aldrig automatisk øges men vedligeholdes eller justeres (opad efter en periode med stabilitet eller nedad når symptomerne er forværrede)
- er en langsigtet tilgang – det kan tage uger, måneder og undertiden endda år at opnå stabilisering eller at øge tolerance eller aktivitet.” (side 28-29)

Gradueret træningsterapi (GET) frarådes

“Tilbyd ikke mennesker med ME/CFS:

- nogen som helst terapi som er baseret på at fysisk aktivitet eller træning kan helbrede ME/CFS
- standardiserede fysiske aktivitets- eller træningsprogrammer – dette inkluderer programmer udviklet til raske personer eller personer med andre sygdomme
- programmer som ikke følger tilgangen i anbefaling 1.11.13 eller som anvender stigninger i fysisk aktivitet eller træning indenfor fastlagte intervaller, f.eks. gradueret træningsterapi
- fysiske aktivitets- eller træningsprogrammer som er baseret på teorier om at deconditionering og undgåelse af træning vedligeholder ME/CFS.” (side 31-32)

Betydningen af gradueret træningsterapi (GET)

“I denne retningslinje defineres gradueret træningsterapi som at etablere et startpunkt for den mængde af træning eller fysisk aktivitet patienten formår at udføre, og derefter lave faste trinvis stigninger i den mængde af tid der bruges på at være fysisk aktiv. Det er en terapi baseret på teorierne om deconditionering og undgåelse af træning ved ME/CFS. Disse teorier antager, at ME/CFS vedligeholdes af reversible fysiologiske forandringer forårsaget af deconditionering og undgåelse af aktivitet.” (side 53-54)

“Denne definition af gradueret træningsterapi stammer fra de beskrivelser som bliver givet i den gennemgæede evidens, og det er denne tilgang som retningslinjen fraråder.” (side 32)

Kognitiv adfærdsterapi (CBT) er ikke helbredende

“Drøft kognitiv adfærdsterapi (CBT) med voksne, børn og unge med ME/CFS (og deres forældre eller plejere, hvis relevant). Forklar:

- dets principper, inklusiv at det kan hjælpe dem med at håndtere deres symptomer, men det er ikke kurativt (se boks 5) og
- potentielle fordele og risici.

Boks 5: Komiteen har ønsket at fremhæve, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) nogle gange er blevet antaget at være en kur for ME/CFS. Det bør dog kun tilbydes som en støtte til mennesker som lever med ME/CFS med henblik på at håndtere deres symptomer, forbedre deres funktion og reducere det psykiske ubehag forbundet med at have en kronisk sygdom.” (side 39)

NICE: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>