



23-04-2024

Hermed hørings svar vedr. materiale til tilbudsindhentning ifm. vidensafdækning af evidens og erfaringer i forbindelse med lidelsen ME/CFS

Den samlede opgave for de to opdrag fremstår meget stor. Man vil normalt beregne et årsværk til en systematisk litteraturgennemgang, og her skal både epidemiologi, udredning og behandling adresseres. I forhold til sundhedsministerens ønske om, at der skal laves et solidt stykke arbejde, vurderes det, at omfanget er større end tidsplanen tillader.

For begge opdrag gælder, at det bør fremgå tydeligt, at der ønskes en systematisk afdækning af spørgsmålene, fx under pkt. 1.

Betegnelsen ME/CFS bør bruges konsistent, idet det er den internationalt anerkendte betegnelse (nogle steder står kun ME).

Der anføres, at sundhedsprofessionelle og patienter skal involveres i arbejdet. Der er behov for en præcisering heraf. Drejer det sig fx om formulering af forskningsspørgsmål eller er det blot i høringsprocessen? Det vil være vigtigt, at selve forskningsprocessen og vurdering af materiale/evidens foretages på videnskabeligt grundlag og uafhængigt. Det er også vigtigt på forhånd at overveje, hvilke patienter, der involveres. Er det kun patientforeninger med medlemmer, der er kronisk syge, eller inviterer man også patienter med, der er blevet behandlet og evt. er blevet raske? Blot et obs på, at fokus ikke på forhånd bliver skævvredet.

Alle, der afgiver tilbud, bør tilkendegive interessekonflikter.

Ad afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af ME/CFS

- Ad pkt. 4
 - Her anføres " Forslag til hvad afdækningen kan belyse". Er det ikke alle spørgsmål, man ønsker besvaret, så vidt det kan lade sig gøre? Det står lige nu som om, det er op til den, der afgiver tilbud, at afgøre, hvad man ønsker at belyse.
 - "Sygdommens natur, årsager og triggere". Bør suppleres med mekanismer: Sygdommens natur, årsager, triggere og mekanismer
 - "Er ME en selvstændig sygdom eller en del af større sygdomsgruppe med udtalt træthed som dominerende symptom?". Dominerende foreslås erstattet med "det primære symptom" – idet der typisk vil være mange forskellige symptomer hos patienter med ME/CFS. Alternativt blot skrive: Er ME en selvstændig sygdom eller en del af en større sygdomsgruppe?
 - "Er ME en somatisk sygdom (neurologisk immunologisk eller metabolisk), psykiatrisk (fx "Neurastheni") eller en funktionel lidelse (Bodily Distress Syndrom)?" . Funktionel lidelse er også somatisk og psykiatrisk – og de færreste sygdomme er rene somatiske eller psykiatriske, det er blot sådan, vi definerer dem. Foreslås erstattet med: Er ME primært en somatisk sygdom (neurologisk immunologisk eller metabolisk) eller en psykiatrisk sygdom (fx "Neurastheni") - eller er det en interfacesygdom/body-mind-sygdom, dvs. en funktionel lidelse, også kaldet

Bodily Distress Syndrom? Alternativt udelade denne pind, idet spørgsmålet ovenfor formodes at belyse sammenhænge.

- "Er der, og i så fald hvilke, vedligeholdelsesfaktorer?". Der vil altid være vedligeholdelsesfaktorer for sygdomme. I stedet foreslås: hvilke faktorer medvirker til at vedligeholde?
- "Udredning af ME/CFS hos børn og voksne" foreslås ændret til Udredning og diagnose af ME/CFS hos børn og voksne
- Ad pkt. 5
 - Hvordan skal man forholde sig til litteratursøgning, hvis definitionen viser sig ikke at kunne indsnævres til ME/CFS? Altså hvis der er overlap til fx Covid-senfølger og andre postinfektive 'symptomssygdomme' og funktionel lidelse? Skal der være et krav om at medtage relevant viden fra de områder, der ligger tæt opad, så vi ikke skærer en masse betydningsfuld viden fra?
 - Evt. tilføjelse til sidst: Rapporten skal kun rapportere på områder hvor der findes evidens og undlade at konkludere ud fra kliniske erfaringer eller patienterfaringer .
- Ad pkt. 7 – flg. referencer savnes
 - National klinisk vejledning om funktionel lidelse for almen praksis: <https://www.dsam.dk/vejledninger/funktionelle-lidelser>
 - Symptomepidemiologi i DK
 - Elnegaard S, Andersen RS, Pedersen AF, Larsen PV, Sondergaard J, Rasmussen S, et al. Self-reported symptoms and healthcare seeking in the general population--exploring "The Symptom Iceberg". BMC Public Health. 2015;15:685.
 - Raasthoj I, Rasmussen S, Carstensen TBW, Wehberg S, Rosendal M, Jarbol DE. Coping strategies among individuals with multiple physical symptoms: A general population-based cross-sectional study. J Psychosom Res. 2023;165:111140.
 - Overlap i diagnoser – og forekomst:
 - <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399924000850> (pre-proof)
 - Petersen MW, Schroder A, Jorgensen T, Ornbol E, Meinertz Dantoft T, Eliassen M, et al. Irritable bowel, chronic widespread pain, chronic fatigue and related syndromes are prevalent and highly overlapping in the general population: DanFunD. Sci Rep. 2020;10(1):3273.

Afdækning af erfaringer i relevante lande

Det er et vigtigt indledende spørgsmål, hvordan ME/CFS udredning og behandling er organiseret i det enkelte land i forhold til det primære, sekundære og tertiære sundhedsvæsen – og under hver af disse, hvilke specialer der er involveret/behandlingstilbud osv.

I beskrivelsen af hvad afdækningen kan belyse er erfaringsafdækning ikke en hensigtsmæssig tilgang til besvarelse af flere af de formulerede spørgsmål. De markerede spørgsmål vil bedre kunne besvares ved systematisk litteratursøgning/registerbaserede analyser. Hvis der skal ske en systematisk afdækning af disse spørgsmål, er tilbuddets størrelse sat for lavt – og spørgsmålene hører måske bedre hjemme i det andet udbud.

Ad pkt. 4: Forslag til hvad afdækningen kan belyse:

1. Hvad er sygdomsforekomsten og dødeligheden i Danmark og sammenlignelige lande (anvendte diagnosekriterier skal fremgå)?
2. Hvad er forekomsten af ME-patienter med hhv. let, moderat, svær og meget svær sygdom (definition af sværhedsgrad bør fremgå)?

3. Hvor mange hhv. hjemme- og sengebundne ME-patienter er der i Danmark/sammenlignelige lande?
4. Hvilke diagnosekoder anvendes?
5. Hvor stor en andel af ME-patienter har komorbiditeter og hvilke af disse er de hyppigste?
6. Hvilke specialer udreder og behandler ME-patienter?
7. Hvilke former for behandlingstilbud tilbydes ME-patienter?
8. Hvad er erfaringerne ift. bedring for de patienter, der behandles i de offentlige tilbud?
9. Hvor lang tid tager det at få stillet diagnosen ME?
10. Hvor længe er ME patienter sygemeldte og bliver de arbejdsdygtige igen?
11. Hvor mange voksne med ME modtager førtidspension?

Derudover foreslås flg. ændringer efter pkt. 5 overnfor:

- Hvordan er udredning organiseret?
- Hvilke former for behandlingstilbud tilbydes ME-patienter?
- Hvilke specialer udreder og behandler ME-patienter?
- Hvad er erfaringerne ift. effekt (pos og neg) for de patienter, der behandles i de offentlige tilbud?

Ad pkt. 5

"Sundhedsstyrelsen ønsker at afdækningen af de valgte fokusområder afdækkes transparent, så det er gennemsigtigt hvorfra og hvordan data er fremkommet." Evt. tilføje "og hvad kvaliteten af data er".

Ad pkt. 7

I henviser til Holland. Her findes et netværk omkring *Persistent Somatic Symptoms*, som måske er værd at henvende sig til i forhold til landets organisering af området:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S002239992300301X>

Med venlig hilsen og på vegne af DASEFU

Marianne Rosendal

Forperson

Seniorforsker, ph.d., speciallæge i almen medicin

Funktionelle Lidelser

Aarhus Universitetshospital

Palle Juul Jensens Boulevard 11

Forum indgang A Plan 10 (krydspunkt 1003)

DK-8200 Aarhus N

tel: +45 2041 1619

m.rosendal@dasefu.dk