



ME/CFS Foreningen
Rådhusstorvet 1, 1.sal
DK 3520 Farum
Tlf: 4495 9700
mail@me-cfs.dk
www.me-cfs.dk

1. november 2011

Kommentarer til DSAM's forslag til klinisk vejledning for "Funktionelle symptomer og lidelser"- indsendt af ME/CFS Foreningen den 1.11.2011

Henstilling:

ME/CFS Foreningen finder, at forslaget til klinisk vejledning for "Funktionelle symptomer og lidelser" har alvorlige mangler, som kan få vidtrækkende konsekvenser for patienterne. Der skal især peges på sammenfatningen af en række anerkendte diagnoser under den ikke-ankendte diagnose "Bodily Distress Syndrome". Desuden indeholder referencelisten en uforholdsmæssig stor mængde psykologiske artikler, hvorimod der kun er få referencer til somatisk forskning. Endelig er de i vejledningen anbefalede behandlinger med Cognitiv Behavioural Therapi (CBT) og Graded Exercise Training (GET) ikke velegnede som behandlingsmetoder for ME/CFS; sidstnævnte kan tværtimod være direkte skadelig for patienterne.

ME/CFS Foreningen vil derfor anbefale en gennemgribende revision af den kliniske vejledning for "Funktionelle symptomer og lidelser", sådan at vejledningen bringes i overensstemmelse med WHO's diagnosekodesystem, og sådan at der inddrages både psykologisk og somatisk forskning i litteraturlisten. Endelig henstiller ME/CFS Foreningen til, at omtale af sygdommen Myalgisk encephalomyelitis / Postviralt træthedssyndrom / Kronisk træthedssyndrom fjernes fra vejledningen, da sygdommen er en veldefineret fysisk sygdom med WHO diagnosekoden G93.3.

Henstillingen er begrundet nedenfor:

ME/CFS og WHO

Sygdommen Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) har været klassificeret som en neurologisk sygdom af WHO siden 1969. ME/CFS kaldes ofte for kronisk træthedssyndrom, men den korrekte diagnosebetegnelse er, ifølge WHO's diagnosekoder: "ICD-10 G93.3. *Postviral fatigue syndrome, Benign myalgic encephalomyelitis.*" I forslaget til klinisk vejledning er diagnosen nu uberettiget sat ind under begrebet "Bodily Distress Syndrome" og under "funktionelle lidelser".

Danmark har skrevet under på at ville følge WHO's anvisninger, og det strider imod WHO's regler at omtale G93.3 som en somatoform tilstand.

André l'Hours fra WHO skriver at : "It is not permitted for the same condition to be classified to more than one rubric as this would mean that the individual categories and subcategories were no longer mutually exclusive".

<http://esme-eu.com/getfile.php/Files/ME%20CFS%20Overview.pdf> side 10.



ME/CFS Foreningen
Rådhusstorvet 1, 1.sal
DK 3520 Farum
Tlf: 4495 9700
mail@me-cfs.dk
www.me-cfs.dk

1. november 2011

Sygdommen ME/CFS har præcise diagnosekriterier, som i oktober 2011 blev opdateret med den nyeste biomedicinske viden, af 25 ME/CFS eksperter (læger, forskere og professorer) fra 13 lande. Kriterierne hedder *Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria* (ICC), og de er publiceret i The Journal of Internal Medicine,

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/full>

ME/CFS Foreningen insisterer på, at disse kriterier anvendes i Danmark.

ME/CFS er således en veldefineret fysisk sygdom, som ikke kan indplaceres i kategorien "funktionel lidelse", hvis definition er en "sygdom med symptomer der ikke kan forklares bedre ved en traditionelt defineret somatisk eller psykisk sygdom."

Behandlingsforslag i DSAM's vejledning

De behandlingsforslag, CBT (kognitiv adfærdsterapi) og GET (graderet fysisk træning), som er anbefalet i DSAM's vejledning, er kendt af ME/CFS Foreningen, og vi har videnskabelige beviser for, at de ikke helbreder, og at de nogle gange direkte skader patienter med ME/CFS. Se vedhæftede fil [Forskning viser CBT og GET ikke helbreder ME-CFS].

Forskning, som viser at CBT og GET har en gavnlig effekt, har anvendt uskarpe kriterier som Oxford kriterierne for ME/CFS og noget så simpelt som en træthedsskala; resultatet bliver hermed, at forskningen forgår på meget ulige patientgrupper, mulige depressive patienter og andre patientgrupper med træthed som symptom. Problemet med anvendelse af forskellige uskarpe diagnosekriterier for ME/CFS igennem tiden, har det norske Helsedirektoratet erkendt i sin rapport fra juni 2011, 'CFS/ME kunnskapsoppsummering, evaluering og anbefalinger til HOD':

- *"Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har i sin gjennomgang tatt utgangspunkt i oversiktsartikler. Nyere enkeltstudier kommer da ikke med, og det mangler i materialet oppfølgingsstudier som ser på effekt over tid. Oversiktsartikler er lite egnet til å se på hvilken behandling(er) som er gunstige for pasienter med CFS/ME. Nyanseringen i hvilke intervensjoner som egentlig ble brukt blir borte når man ikke ser på originalartikler. Det som f.eks blir beskrevet som CBT eller GET er svært ulik i de ulike studiene, noe som fremkommer når man leser originalartiklene. Ulike studier bruker ulike diagnosekriterier. Siden forskjellige diagnosekriterier legger vekt på ulik mengde og sammensetning av symptomer som skal til for å få diagnosen er det svært sannsynlig at pasientene i de ulike studiene ikke er sammenlignbare. Noen av enkeltstudiene som*



ME/CFS Foreningen
Rådhusstorvet 1, 1.sal
DK 3520 Farum
Tlf: 4495 9700
mail@me-cfs.dk
www.me-cfs.dk

1. november 2011

inngår i oversiktsartiklene har stor frafallsprosent, noe som er vanskelig å se i en oversiktsartikkel.”

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00338/Svarbrev_til_HOD_8_338789a.pdf

I USA og England har der også været voldsom kritik af de forsøg, hvor der anvendes CBT og GET som behandling for ME/CFS. Det gælder f.eks. denne artikel om MRC PACE Trial, som refereres i DSAM's vejledning for funktionelle symptomer og lidelser (DSAM reference nr. 67):

- “Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial” P D White, K A Goldsmith, A L Johnson, L Potts, R Walwyn, J C DeCesare, H L Baber, M Burgess, L V Clark, D L Cox, J Bavinton, B J Angus, G Murphy, The Lancet February 18, 2011 <http://press.thelancet.com/cfsmepacestudy.pdf>

Kritikken kan læses her. Bl.a. fremhæves problematikken med uskarpe diagnosekriterier for ME/CFS og udeladelse af de mest syge patienter:

- Professor Hooper's Initial Response to the MRC PACE Trial Press Release hosted by The Lancet 17th February 2011
http://merutt.files.wordpress.com/2011/02/mrc_pace_trial_kommentar.pdf
- Invest in ME statement about the MRC PACE Trial
<http://www.investinme.org/IIME%20Statement%202011-02-01.htm>
- The CFIDS Association of America's kritiske analyse af studiet i The Lancet: “Falling off the PACE” www.cfids.org/pdf/lancet-analysis.pdf

I DSAM vejledningen nævnes også brugen af antidepressiva til funktionelle lidelser. Da funktionelle lidelser spænder meget vidt, er det ikke til at vide, om det er patienterne med bækkenløsning, irriteret tyktarm eller med ME/CFS, som anbefales antidepressiva. Imidlertid vil vi henlede opmærksomheden på informationerne om behandling af CFS fra USA's Centers for Disease Control and Prevention:

- *“Treat clinical depression only. People with CFS may show signs of depression, but do not have depression. Prescribing drugs for depression when a person is not depressed may make symptoms worse. Use caution in prescribing/taking antidepressants. Some antidepressants may make individual CFS symptoms worse or cause side effects.”*
<http://www.cdc.gov/cfs/pdf/cfs-toolkit.pdf>



ME/CFS Foreningen
Rådhusstorvet 1, 1.sal
DK 3520 Farum
Tlf: 4495 9700
mail@me-cfs.dk
www.me-cfs.dk

1. november 2011

Referencelisten

Ved gennemgang af DSAM vejledningens referenceliste mangler der åbenlyst den somatiske forskning inden for ME/CFS. Det anbefales derfor, at arbejdsgruppen bag vejledningen benytter et udsnit af de ca. 4000 artikler, der findes om den biomedicinske forskning i ME/CFS. Et udpluk af artiklerne kan ses i den vedhæftede fil [Forskningsliste for ME-CFS]. Her er en række gode links som indgang til emnet:

- US Department of Health and Human Services afholdt i oktober 2010 en Videnskabsdag, hvor ME/CFS forskning blev fremlagt. Præsentationerne findes her: <http://www.hhs.gov/advcomcfs/meetings/presentations/10122010.html>
- National Institute of Health afholdt i april 2011 en workshop om ME/CFS. Programoversigt og optagelser af præsentationerne findes her: <http://orwh.od.nih.gov/CSF%202011/newsEvents.htm>.
- CFIDS Association of America har en side, hvor der løbende opdateres med nye forskningsresultater: www.researchfirst.com

DSAM vejledningen mangler også en redegørelse for alvorligheden af sygdommen ME/CFS. Denne kan f. eks. læses i NICE guidelines:

- *“The physical symptoms can be as disabling as multiple sclerosis, systemic lupus erythematosus, rheumatoid arthritis, congestive heart failure and other chronic conditions.”* <http://www.nice.org.uk/guidance/CG53> (side 4 i den korte udgave)

En alvorlighed, der også afspejles i behandlingsforsøgene i udlandet. I Norge forsøger man at anvende Rituximab (et monoklonalt antistof rettet mod B-celler CD20) til de mest invaliderede ME/CFS patienter. Rituximab anvendes ellers til kræft og autoimmune sygdomme, men ved et tilfælde har man opdaget, at det også har effekt på ME/CFS.

Fluge et. al. Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study. PlosOne Oct. 19, 2011. <http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0026358>

B-cell Depletion Using the Monoclonal Anti-CD20 Antibody Rituximab in Very Severe **Chronic Fatigue Syndrome** <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01156922?term=cfs&rank=8>

Inden DSAM vejledningen godkendes bør man overveje nøje, hvordan det kan lade sig gøre at behandle ME/CFS enten med kognitiv terapi *eller* med kræftmedicinen Rituximab. Kognitiv



ME/CFS Foreningen
Rådhusstorvet 1, 1.sal
DK 3520 Farum
Tlf: 4495 9700
mail@me-cfs.dk
www.me-cfs.dk

1. november 2011

terapi er et udmærket værktøj til at lære at leve med svær sygdom. DSAM vejledningen fremstiller det som en helbredelsesmetode. Her er der skudt over målet!

Fejlplacering under psykiatrien

I Norge har der været rettet hård kritik mod Helsedirektoratet pga. dets behandlingstilbud for ME/CFS (CBT og GET), og fordi ME/CFS var indplaceret i psykiatrien. Assisterende helsedirektør i Helsedirektoratet, Bjørn Guldvog, undskyldte over for ME/CFS-patienterne den 22. oktober 2011 og sagde " *Jeg tror nok det er riktig å si at vi ikke har utviklet en god nok helsetjenesten for disse, og det beklager jeg.*" <http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/helse/krever-gransking-av-norsk-mebehandling-3609260.html>

ME/CFS Foreningen anbefaler, at Danmark retter blikket mod Norge og indrømmer at det er en fejl at indplacere ME/CFS under psykiatrien. ME/CFS Foreningen anser, at placering af ME/CFS under begreberne "Bodily Distress Syndrome" og "funktionel sygdom" er en direkte og grov misinformation, som desværre vil betyde fejldiagnosticering og – behandling af vores patienter lang tid fremover med deraf følgende alvorlige konsekvenser, både for patienternes helbredsmæssige og sociale situation, men også for samfundsøkonomien.

På bestyrelsens vegne

Rebecca Hansen

Formand for ME/CFS Foreningen