



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

T +45 7226 9000
M sum@sum.dk
W www.sum.dk

Dato: 13-03-2024
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh: jhp
Sagsnr.:2024 - 2381
Dok. nr.: 119785

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 267 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 1. februar 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Runa Friis Hansen (EL).

Spørgsmål nr. 267:

”Vil ministeren oplyse, hvor mange patienter med WHO’s diagnosekode for ME (G.93.3) der indgår i de opgørelser over positive behandlingsresultater fra de 5 centre for Funktionelle Lidelser (FL), som ministeren refererede til på samrådet om ME afholdt 28/11-23?”

Svar:

Udmeldingen på samrådet den 28. november 2023, om at de foreløbige behandlingsresultater for indlagte ME-patienter har været gode, omhandlede patienter indlagt på de højt specialiserede funktioner på de to regionale centre, som åbnede i maj 2022 og februar 2023.

Jeg læser på den baggrund udvalgs spørgsmålet således, at der spørges ind til behandlingsresultaterne for ME-patienter tilknyttet de to højt specialiserede funktioner for funktionelle lidelser.

Til brug for besvarelsen er der indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Diagnoser er sundhedsfaglige arbejdsredskaber, der bruges til betegnelse af sygdomsbilleder, og som afgrænser sygdomme i forhold til hinanden. En diagnose er således en beskrivelse og ikke en forklaring. Diagnosen er primært et redskab til sundhedsfaglig kommunikation, dokumentation og forskning og bør derfor ikke i sig selv være afgørende for, hvilken type behandling, man som patient modtager.

Postviral Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (ME) er i WHO’s klassifikationssystem ICD-10 placeret i kapitlet for sygdomme i nervesystemet med koden G93.3.

ME er en sygdom med et komplekst symptombillede præget af abnorm træthed og udmattelse koblet med smerter, søvnforstyrrelser, kognitiv og autonom dysfunktion samt symptomforværring ved anstrengelse. Årsagen til ME er ikke klarlagt, og der pågår i faglige kredse fortsat drøftelser af, hvordan man bedst klinisk og forskningsmæssigt afgrænser sygdommen. Der er på nuværende tidspunkt ikke faglig konsensus om hvordan ME skal diagnosticeres.

Der er ikke udviklet validerede kriterier for at stille diagnosen ME og udskille denne gruppe patienter fra andre patienter med udtalt træthed som dominerende symptom. Diagnosen stilles udelukkende på baggrund af patientens symptomer, og

der findes en lang række diagnostiske kriterier inden for området. The National Institute of Health and Care Excellence (NICE) i England har i 2021 gennemgået en række forskellige diagnostiske kriterier for ME og konkluderer, at der ikke er en objektiv måde til at identificere ME i form af fx diagnostisk test eller biomarkør. Uden en referencestandard er det ikke muligt at validere de forskellige sæt af diagnostiske kriterier.

Sundhedsstyrelsen anser ME som tilhørende gruppen af funktionelle lidelser, som er en samlebetegnelse for en række lidelser som alle er kendetegnet ved, at personen har et eller flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet, og som ofte har et karakteristisk mønster. Når ME placeres under betegnelsen funktionelle lidelser – som også omfatter andre udbredte sygdomme som f.eks. fibromyalgi – er det fordi lidelserne har en lang række fællestræk, både hvad angår symptomer, udredning og behandling. Der har hidtil været uensartet brug af de forskellige diagnoser, som hører til under samlebetegnelsen funktionelle lidelser. Derudover har der været et stort overlap mellem eksisterende diagnosekoder, både fordi diagnoserne er dårligt afgrænset i forhold til hinanden, men også fordi disse koder ikke har kunnet beskrive patienter med symptomer fra flere organsystemer.

Sundhedsdatastyrelsen indførte i 2019 nye diagnosekoder for funktionelle lidelser i Sundhedsvæsenets Klassifikations System. Forventningen er, at klassifikation af funktionelle lidelser vil fremme kommunikationen mellem forskellige fagpersoner og bygge bro mellem funktionelle lidelser i forskellige afsnit af den nuværende ICD-10 klassifikation. Endvidere vil det bidrage til en større ensartethed i epidemiologiske studier og studier af sundhedsfaglig relevans.

Funktionelle lidelser forstås bedst ud fra en bio-psyko-social sygdomsmodel. De nye koder for funktionelle lidelser er som følge heraf placeret i kapitlet for almene symptomer.”

Til brug for besvarelsen er der også indhentet bidrag fra Danske Regioner, som oplyser følgende:

”Region Hovedstaden har oplyst, at Klinik for Funktionelle Lidelser i Region Hovedstaden anvender koder for funktionel lidelse ud fra Sundhedsstyrelsens kodevejledning for funktionelle lidelser:

DR688A9: Funktionel lidelse IKA
DR688A9A: Funktionel lidelse, multiorgan
DR688A9B: Funktionel lidelse, enkelt organ
DR688A9B1: Funktionel lidelse, almen/træthed
DR688A9B2: Funktionel lidelse, gastrointestinal
DR688A9B3: Funktionel lidelse, muskuloskeletal
DR688A9B4: Funktionel lidelse, kardiopulmonal
DR688A9B5: Funktionel lidelse, neurologisk
DR688A9B6: Funktionel lidelse, urogenital
DR688A9B9: Anden funktionel lidelse, enkelt organ
DR688A9C: Funktionel lidelse, enkelt symptom

Jf. Danske Regioners tidligere bidrag til brug for besvarelse af SUU alm. del spm. 122 anvendes diagnosen ME/CFS heller ikke af Funktionelle Lidelser i Region Midtjylland.”

Jeg henholder mig til Sundhedsstyrelsens og Danske Regioners oplysninger.

Der er for nuværende ikke muligt at oplyse om ME-patienternes behandlingsresultater, da det henset til behandlingstilbuddets korte levetid og kapacitet ikke er muligt at sikre, at oplysningerne er anonyme.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde