

## **Nøkkelpunkter – kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 09.06.06**

- Diagnosekoden er utelatt fra rapporten – i henhold til WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer er CFS/ME plassert i ICD-10, G93.3 (i kapitlet om hjernelidelser). Hvorfor er informasjon om at ME er klassifisert som en nevrologisk sykdom utelatt?
- ME har i 37 år vært klassifisert av WHO som en nevrologisk sykdom, men rapporten har konstruert en ny forståelse av CFS/ME som en tilstand som bryter med en tradisjonell todeling av sykdommer som enten somatiske eller mentale. Derfor kan rapporten for mange gi inntrykk av at ME er en psykisk lidelse. I historiske kilder er ME karakterisert som en nevrologisk sykdom av infeksiøs opprinnelse. Det er registrert mer enn 60 epidemier over hele verden, men under ulike betegnelser (atypisk polio, abortiv polio, epidemisk nevromyasteni, Island/Akureyri/Royal Free-sykdommen m.m.). Historiske kilder beskriver ME best
- Hva ligger egentlig til grunn for at CFS/ME skal plasseres et sted mellom psyke og soma? Hva er motivene bak dette? Brukernes erfaringer og kunnskap er ikke i tilstrekkelig grad tatt hensyn til
- Denne rapporten vil gjøre situasjonen for ME-pasientene enda verre enn den er i dag
- Sykdomsutviklingen trigges av aktivitet, infeksjoner og alle typer belastninger. En slik utvikling kan medføre en irreversibel forverring i retning av svært alvorlig grad av invaliditet som kan vare i årevis. Konsekvenser av feilbehandling er ikke berørt (f.eks. trening og medikamentbehandling)
- Det er for lite fokusering på forskningsresultater som påviser patologiske funn. Utallige immunologiske, nevrologiske og endokrine avvik påvises hos ME-pasienter
- Pasientene opplever at de anbefalte behandlingstiltakene enten ikke er til hjelp eller er skadelige
- Forfatterne forfekter årsakshypoteser det ikke er vitenskapelig grunnlag for
- ME er ikke en tilstand av utmattelse, men karakteriseres av rask kognitiv og muskulær tretthet etter aktivitet, lang restitusjonstid og nedsatt utholdenhet. En rekke symptomer fra ulike organsystemer kommer i tillegg
- Brukerne kjenner seg ikke igjen i pasienthistorien i innledningen (ikke klassisk ME)  
Er resultatene valide når pasientene over hele verden ikke kjenner seg igjen?
- Store brukerundersøkelser i England viser motsatte resultater av det rapporten gjør
- Resultater fra forskning på heterogene utvalg kan ikke generaliseres til ME-pasienter
- Det er et klart behov for å subgruppere pasienter som faller inn under paraplybetegnelsen CFS (kronisk utmattelsessyndrom) – det er internasjonale ME-eksperter enige om
- Bruk av oversiktsartikler som forskningsmetode, har sterke svakheter når det inkluderes studier av heterogene populasjoner – metodekritikken fokuserer ikke på at evidensgrunnet er meget svakt
- Artikkelen som er inkludert, er sterkt kritisert internasjonalt – primærstudier med svak validitet er inkludert – dette svekker oversiktsartikkelen og dermed også metaanalysen