

Begrunnelser for at ME ikke hører hjemme i kategorien MU(P)S m.m.

av Eva Stormorken

Betegnelsen MU(P)S er en forkortelse for 'medically unexplained (physical) symptoms'. Når en slik betegnelse blir brukt om en lidelse, betyr det at man ikke kan påvise sykelige forandringer (patologiske forhold) ved medisinske undersøkelser – man finner altså ikke en objektiv målbar skade eller funksjonssvikt i organer og kroppsdeler som kan forklare de symptomene eller plagene som pasientene opplever. Enkelte bruker betegnelsen MUS, mens andre foretrekker MUPS. I gruppen puttes gjerne tilstander som fibromyalgi, Gulf krigssykdommen, kronisk utmattelsessyndrom og kjemisk hypersensitivitetssyndrom. MUPS refererer til kliniske situasjoner der man ikke kan fastslå årsakene til symptomene, og de kan skyldes psykiske, fysiske og/eller miljøfaktorer. Det finnes i litteraturen flere ulike definisjoner av MUPS, med disse inkluderes ikke her.

1. ME hører ikke inn under betegnelsen MUPS

Det klassiske ME-sykdomsbildet er knyttet til en diagnose med en egen diagnosekode, og slik har det vært i nærmere 40 år. Foreningen undrer seg over hvorfor det hevdes at sykdommen ikke "passer med noen kjent diagnose" og av den grunn plasseres den i MUPS-kategorien (jfr. møteinnkallingen til seminaret i Helsedirektoratet 26. september 2008). Dr. Wyller skriver at diagnosen kronisk utmattelsessyndrom (CFS) ikke finnes i WHO ICDs oppslagsverk (2008:8). Dette er feilinformasjon som tidligere er påpekt. CFS finnes i indeksen med referanse til diagnosekoden G93.3. At CFS referer til samme diagnosekode som ME, innebærer at tilstanden skal klassifiseres under samme kode og ikke under psykiatrisk lidelse (f. eks. nevrasteni (kronisk tretthet - ikke er det samme som ME/CFS) med kode F48.0) (ICD 10, trykt utgave fra 1992). Flere refererer derfor til betegnelsen ME/CFS. Se også KITH 2006. Sykdommen og sykdomsbildet er ikke nytt, verken internasjonalt eller i Norge. Ifølge infeksjonsspesialist og tidligere avdelingsoverlege ved Ullevål universitetssykehus, Oddbjørn Brubakk, er tilstanden beskrevet i klassisk, eldre infeksjonsmedisinsk litteratur. Diagnosen myalgisk encefalopati/encefalomyelitt (ME)/postviralt utmattelsessyndrom hører **ikke** inn under sekkebetegnelsen MUPS (MUS) av flere grunner. Dette vil bli nærmere begrunnet nedenfor.

2. WHO's klassifikasjon og ME/postviralt utmattelsessyndrom

Verdens helseorganisasjon (WHO) ble etablert i 1948. I tiden før 1965 ble tilstanden *invaliditet og unormal utmattelse* (debility and undue fatigue) i det internasjonale klassifikasjonssystemet plassert under koden 790.1. Tilstanden ble ikke referert til som ME før 1965. WHO refererte altså første gang til ME i 1965 i ICD-8. Dette ble offentlig publisert først i 1969 (ICD-8: Vol I code 323, side 158; Vol II (Code Index) side 173). ICD-9 ble godkjent i 1975 og publisert i 1977. I denne versjonen var ME listet i den alfabetiske kodeindeksen med kode 323.9 i Volum II, side 182. ICD-10 ble publisert i 1992 og da ble ME listet under kode G93.3. I 1996 ble den norske versjonen av ICD-10 utgitt, dvs. ett år etter at daværende Rikstrykdeverket (NAV) offisielt hadde godkjent diagnosen.

Verdens helseorganisasjon (WHO) godkjente ME/postviralt utmattelsessyndrom allerede som egen sykdomsentitet i 1969 (Marshall, Williams og Hooper, 2001), og sykdommen ble tildelt følgende kode i det internasjonale klassifikasjonssystemet for sykdommer: ICD-10, G93.3 i

kapitlet om nevrologiske sykdommer. I henhold til det taksonomiske systemet i WHO's internasjonale klassifikasjonssystem, er det ikke tillatt å klassifisere en sykdom i mer enn én kategori. Norske helsemyndigheter har sluttet seg til klassifikasjonssystemet, noe som juridisk binder norske leger og helsemyndigheter til å følge dette systemet. Systemet tillater ikke at enkelte leger etter eget forogtdbefinnende klassifiserer tilstanden som F48.0 under kapitlet om psykiske lidelser så fremt sykdomskriteriene for ME er tilfredsstillende. Det står tydelig angitt under diagnosekode ICD-10, F48.0 (nevrasteni/kronisk tretthet/psykosomatiske tilstander) at denne diagnosen ikke kan stilles før man har utelukket postviralt utmattelsessyndrom / godartet myalgisk encefalomyelitt (ME, G93.3) (ICD-10, 1999). Det kan ikke være i noens interesse (klinikere, forskere, pasienter, helsemyndigheter) at leger klassifiserer sykdommen etter egen personlige oppfatning av hvor sykdommen hører hjemme. En slik praksis kan føre til feil i utredning, diagnostikk og behandling. I tillegg vil det føre til uriktige opplysninger i medisinske registre, skape et skjevt bilde av prevalens og føre til problemer ved sammenlikninger av forskningsstudier osv.

3. Sykdommen er godkjent som en egen entitet i andre land

Innhentet informasjon viser at sykdommen er godkjent som egen entitet i flere land.

Danmark

Nå avdøde, professor dr. med. Viggo Faber, var svært godt kjent med sykdommen og uttaler følgende i en av sine artikler:

"... inndragen af fx ME/CFS blant de somatoforme er i strid med mange års forskning i USA og den vestlige verden, der har medført, at ME/CFS blev godkendt af WHO..., og at man i USA og de fleste af Europas lande har noteret den som en pensjonsgivende somatisk sygdom... (det) er meget strenge kriterier for at stille diagnosen ME/CFS." (Faber, 2000:22).

Storbritannia

I 1959 publiserte dr. Donald Acheson (senere utnevnt til britisk helsedirektør) er stor oversikt over ME med tittelen *The Clinical Syndrome Variously called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia*. I denne oversikten ses ME klart på som en **klinisk entitet**. Det britiske helsedepartementet (Department of Health) anerkjente ME som en **klinisk, organisk entitet** i november 1989 (Hansard HoC: 27th November 1989: 353). Storbritannia har sluttet seg til WHO ICD-10 og er derfor tvunget til å følge dette klassifikasjonssystemet. Diagnosen ME ble godkjent som **distinkt klinisk entitet** av Royal Society of Medicine i 1978 på bakgrunn av et grundig arbeid av Lyle og Chamberlain (1978) som hadde utarbeidet en oversikt over epidemisk nevromyasteni (en annen betegnelse på ME) i perioden 1934-1977. Her siteres prof. emeritus Malcolm Hooper (2007) om dette:

"In 1978 the Royal Society of Medicine accepted ME as a nosological organic entity. The current version of the International Classification of Diseases – ICD-10, list myalgic encephalomyelitis under G93.3-neurological conditions. It cannot be emphasised too strongly that this recognition emerged from meticulous observation and examination." (s. 466)

"Today, many patients with fatigue as a major feature of their illness – for example cancer, chronic obstructive pulmonary disease, depression – are being diagnosed with CFS. This has led to confusion, and has left clinicians, patients and carers without

recourse to proper clinical and social support.” (s. 467)

Australia

Diagnosen ble godkjent i Australia på begynnelsen av 1990-tallet.

USA

I USA er situasjonen annerledes fordi de har utarbeidet sin egen kliniske versjon av ICD. Det amerikanske CDC publiserte et sammendrag om kronisk utmattelsessyndrom og dets klassifisering (A Summary of Chronic Fatigue Syndrome and its Classification in the ICD) 31. mars 2001 ved Donna Dean. Man kan finne denne i Co-Cure arkivene eller på følgende link: http://www.co-cure.org/ICD_code.pdf I oppsummeringen står det at ICD-9 ble publisert i 1975 og at betegnelsen benign myalgic encephalomyelitis finnes i den alfabetiske indeksen og refereres til som kode 323.9.

4. Sykdommen er for lengst akseptert og behandlet i Norge – før 1990

ME er en syndromdiagnose, og det er dokumentert at ME er akseptert innen norsk nevrologi fra før 1990. I en artikkel i *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* (1991;111(2):232) bekrefter nevrolog, overlege dr. med. Ragnar Stien, ansatt ved Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet, at utmattelse/tretthet ikke er en nyoppdaget tilstand. Dr. Stien trodde at tretthetssyndrom delvis kan ha en organisk årsak. Han mente det var mest korrekt å benytte betegnelsen postviralt syndrom, en diagnose han selv hadde brukt på en del pasienter. Dr. Stien krevde at det måtte foreligge ekstrem asteni, at pasienten hadde smerter i muskulatur ved fysisk aktivitet og at det måtte være holdepunkter for en forutgående virusinfeksjon. Han hadde undersøkt 20-30 pasienter med dette sykdomsbildet i 1980-årene. Hans inntrykk var at de rammede led av ”unormalt kraftig tretthet” (s. 232). Disse måtte ”hvile i timevis etter bare minimale anstrengelser”. Selv om man ikke på den tiden hadde vitenskapelig grunnlag å bygge på, mente dr. Stien at pasientene var så hardt rammet at det skyldtes en organisk årsak.

Professor og spesialist i allmennmedisin, dr. Even Lærum, ansatt ved Institutt for allmennmedisin, Oslo, understreket betydningen av å gjøre en grundig somatisk utredning. Han hadde ingen innvendinger mot å bruke diagnosen kronisk tretthetssyndrom når pasientene hadde en påfallende tretthet og man ikke kunne finne andre forklaringer. Behandlingen var symptomorientert, livsstilsendringer og at de ikke måtte presse seg selv (TNLF, 1991;111(2):232). Diagnosen ble også tatt i bruk ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus på samme tid. Dr. Aarli og dr. Haukenes publiserte en artikkel om sykdommen i 1995. Her følger sitater fra denne artikkelen:

”All erfaring så langt har vist at dette ikke er noen sykdom som kan overvinnes med trening, idet forsert trening synes å forverre tilstanden. Dette er en parallell til postpolio-syndromet, der det har vist seg at fysisk trening ofte forverrer den muskulære svakhet. Erkjennelsen hos omgivelsene av at symptomene er reelle, kan være viktig for å unngå påleiring av reaktive tilleggssymptomer.” (Haukenes og Aarli, 1995:3021)

”... er det pasienter som har hatt normal funksjon og arbeidskapasitet som etter en gjennomgått virussykdom viser en betydelig tretthet hvor årsaksforholdene synes å være knyttet opp mot infeksjonssykdommen som utløsende moment” (ibid.)

”Det er velkjent at en akutt infeksjonssykdom kan følges av et forbigående tretthetssyndrom. Det spesielle med denne tilstanden er at trettheten, eller utmattelsen, varer så lenge.” (s. 3017)

”Det kliniske bildet... opptrer i umiddelbar tilslutning til en infeksjon” (ibid.).

”Trettbarhet eller utmattelse er det dominerende symptom. Selv lette muskelanstrengelser medfører at pasienten føler seg så utmattet at han/hun ikke er i stand til å utføre noen form for arbeid, ofte i flere dager. Det er også karakteristisk at anstrengelser og fysisk trening forverrer trettbarheten. Den fysiske trettbarhet har enkelte fellestrekk med myasthenia gravis og har ført til benevnelsen neuromyasteni.” (ibid., s. 3018)

Samme år publiserte dr. Harald J. Hamre en artikkel om ME som da ble kalt kronisk tretthetssyndrom. Her gjengis noe av det han skrev.

“Etter en grundig diagnostisk avklaring trenger pasientene en stabil, støttende primærlegekontakt, med periodisk diagnostisk reevaluering. Avlastning og tilstrekkelig hvile er erfaringsmessig sentralt. Mange vil være helt eller delvis arbeidsuføre over lengre tid.” (Hamre, 1995:3043)

Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom “kan få betydelige og langvarige tilbakefall hvis de presses til et for høyt aktivitetsnivå, f. eks. ved for tidlig friskmelding... De har en rekke...symptomer ...som legen bør kjenne til og ta alvorlig.” (ibid., s. 3044).

I 1995 publiserte også dr. Kreyberg en artikkel om kronisk utmattelsessyndrom. Den kan leses i sin helhet på internett, og det refereres derfor ikke til hennes omtale av tilstanden her: http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Et_naergaaende_mote.pdf

5. Diagnostikk og krevende utredning m.m.

Det fremgår av direktoratets rapport (2007) at det er strenge kriterier for å stille diagnosen. I allmennpraksis rapporteres det at en høy andel av pasientene presenterer tretthet/utmattelse. Ekstremt få av disse får bekreftet diagnosen ME (G93.3) etter en årelang utredning.

Allmennpraksis har dessuten sitt eget kodesystem der det er gitt diverse sekkebetegnelser.

Diagnosekoden som oftest brukes i allmennpraksis er A04 (A, null, fire):

<http://www.kith.no/sokeverktøy/icpc-2/bok/index.html>. Direktoratet slår fast at diagnosen er vanskelig å stille. Av den grunn må spesialister inn i bildet.

”Diagnosen er vanskelig fordi den ikke kan bekreftes ved spesifikke tester, laboratorieprøver eller fysiske funn. Legen må bygge på den typiske sykehistorien og gjenkjennelse av det kliniske bildet. Fatigue er et uspesifikt symptom på linje med feber eller kvalme og kan provoseres av en rekke forhold. Målet for en operasjonell definisjon må være å karakterisere denne reaksjonen så den kan gjenkjennes klinisk og kan avgrenses mot andre tilstander.

Diagnosen kan ikke stilles før andre aktuelle differensialdiagnoser som kan forklare tilstanden er utelukket.” (Sosial- og helsedirektoratet, 2007:7)

Ved Ullevål universitetssykehus, Medisinsk divisjon, stilles diagnosen i henhold til anerkjente kriterier (Carruthers et al, 2003; Fukuda et al, 1994) og en spesifikk diagnoseveileder som er

utarbeidet av dr. Brubakk og dr. Baumgarten. Infeksjonsspesialist, tidligere avdelingsoverlege ved Infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål, dr. Brubakk, er godt kjent med ME/postviralt utmattelsessyndrom (PVFS) helt tilbake til 1980-tallet.

Forekomsten av ME kan sammenliknes med multippel sklerose. Dette er også en diagnose som krever spesialistutredning. I Bømlo, Hordaland, er det i MS-registeret registret 10 personer med MS. Dette er tettsted med 12.000 innbyggere. I samme området er det også dokumentert 10 personer med ME. I to av familiene forekommer enten ME eller MS hos førstegradsslektinger. Dette tyder på klare genetiske og immunologiske komponenter. I Åsane finnes det seks personer med ME og seks med MS.

Ved Haukeland universitetssykehus, Nevrologisk avdeling, som har drevet en ”fatigue-klinikk” i 15 år, hevdes det at invaliditetsgraden skal være dokumentert med validerte skalaer som Fatigue Severity Scale (Krupp et al, 1989), Fatigue Scale (Chalder et al, 1993) og SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992). Det anses meget viktig ikke bare å måle fysisk fatigue (utmattelse), men også kognitiv, fordi det er den kognitive funksjonssvikten som oftest oppleves som det verste av pasientene selv. SF-36 er et velkjent instrument som inneholder ulike funksjonsdimensjoner. Data fra en tiårs periode viser at personer som rammes av ME har utmattelsesskårer som ligger helt i øverste område, fra ca. 23-30 (ekstremverdier) når det sammenliknes med utmattelse i befolkningen (Loge, Ekeberg, Kaasa, 1998). ME-gruppen skiller seg derfor klart ut ved å ha en langt høyere skåre for total fatigue (utmattelse) enn det man finner i et norsk befolkningsmateriale. Mer om dette fremgår av referatet fra den internasjonale biomedisinske konferansen i Oslo i 2007 (Stormorken, 2007): http://www.me-forening.no/index.php?option=com_content&task=view&id=103&Itemid=2 Reeves og medarbeidere ved Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Atlanta, Georgia, USA) har i en vitenskapelig artikkel redegjort for klinisk, empirisk tilnærming til definisjon og undersøkelse av CFS (Reeves et al, 2005). Studien viste at pasienter som empirisk var blitt klassifisert som ME/CFS, var signifikant mer invalidisert (målt ved SF-36), mer alvorlig utmattet (målt ved Multidimensional Fatigue Inventory) og hadde hyppigere og mer alvorlige ledsagende symptomer enn pasientene med medisinsk uforklart tretthet (MUS/MUPS). Studien viser at den empiriske definisjonen (ved blant annet bruk av ulike fatigueskalaer) inkluderer alle aspekter ved ME/CFS som er spesifisert i case definisjonen av 1994, og den identifiserer personer med ME/CFS på en nøyaktig måte som enkelt kan bli reproduisert både av forskere og klinikere. Den empiriske definisjonen gjør det mulig å skille ME fra depresjon og uforklart utmattelse. Når det er sagt, har Jason og Richman (2007) kommet med kritiske bemerkninger til den empiriske definisjonen. Slik Reeves og medarbeidere fremstiller den, vil den medføre en klar utvidelse av kriteriene i den forstand at forekomsten av ME/CFS-rammede vil øke drastisk, fra ca. 800.000-1 million personer til fire millioner amerikanere. Kritikken mot Reeves’ empiriske kriterier finnes på følgende nettside: <http://www.iacfsme.org/IssueswithCDCEmpiricalCaseDefinitionandPrev/tabid/105/Default.aspx> Det refereres til Reeves et al 2007: <http://www.pophealthmetrics.com/content/5/1/5>

Kathrine Erdman (2008) har publisert en artikkel der hun redegjør for hvilke biomedisinske avvik som skiller ME/CFS fra depresjon: <http://jaapa.com/issues/j20080301/pdfs/cfs0308.pdf> Harvard-professor Anthony Komaroff har listet opp 10 sentrale oppdagelser når det gjelder biomedisinske avvik ved ME/CFS: <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf> Klimas og Koneru (2007) har gitt en oversikt over siste års fremgang inn forskningen. Den gir en rask og enkel innføring i ulike områder som dokumenterer fysiologiske forstyrrelser ved ME og kan sterkt anbefales. ME er **ikke** uforklart, det er påvist genetiske faktorer, økt inflammasjon og mange immunologiske endringer. Det finnes nå utallige funn, og man kan

ikke lenger late som den biomedisinske forskningen ikke eksisterer eller se bort fra de biomedisinske faktorene ved sykdomsbildet. [Lorusso og medarbeidere \(2008\) kommer nå med en artikkel der de fokuserer på immunologiske aspekter ved ME/CFS. De trekker frem et høyt nivå av cytokiner som kan forklare symptomer som utmattelse og influensaliknende følelse og som kan virke inn på NK-celle aktiviteten. Forfatterens hypotese er at det er immunologiske faktorer som ligger til grunn for ME/CFS.](#) På den internasjonale biomedisinske konferansen om ME/CFS i London, mai 2008, holdt dr. Irving Spurr et foredrag med utgangspunkt i, nå avdøde, dr. John Richardsons bok (2001). Her trekkes frem kun ett sitat: *"Nowhere is the variety of systemic symptoms seen more often than in EvME. While it is a **defined entity**, other organ pathology is not infrequent and can obscure the picture"* (red. utheving). Spurrs foredrag, som fokuserer på ME utløst av enterovirus (EvME), er lagt ut på nettet av ME Research UK, en ideell organisasjon som kun fokuserer på biomedisinsk forskning på ME/CFS. Resten kan leses på nettet: <http://www.mereseearch.org.uk/information/keypubs/EvME.pdf>
<http://www.mereseearch.org.uk/information/keypubs/articles.html>

Hvem er best til å stille diagnosen?

Medisin bygger mye på klinisk erfaring, slik har det alltid vært, men med så få pasienter pr. allmennlege, vil det ikke være lett å bygge opp nok erfaring. Tilbakemeldinger fra pasientene gjør at foreningen mener allmennlegene i dag i liten grad håndterer denne pasientgruppen på en god nok måte (finnes noen unntak). Dersom diagnosen skal stilles av allmennleger, er det nødvendig med spesiell opplæring. Med dagens krav om spesialistvurdering i NAVs regelverk, omfattende differensialdiagnostikk og mye klinisk erfaring, kan foreningen støtte en prøveperiode der allmennlegene kan stille diagnosen fordi det er så lang ventetid på spesialistvurdering. Foreningen er bekymret for at for mange vil få diagnosen dersom allmennlegene ikke har tilstrekkelig kompetanse (se dr. Spicketts uttalelser nedenfor). Det påpekes også i NAVs rundskriv at *"Diagnostisering av tilstanden er vanskelig og arbeidskrevende, og avgrensingen mot normal trøtthet og mot andre sykdommer kan være vanskelig. Det er derfor viktig med grundig medisinsk utredning, særlig for å påvise eventuelle andre sykdommer som kan kureres."*

<http://rundskriv.nav.no/rtv/lpext.dll/rundskriv/r12/r12-01/r12-p12-06?f=templates&fn=document-frame.htm&2.0>

Infeksjonsspesialist dr. Gavin Spickett (2008), spesialist i immunologi og klinikkjef ved Royal Victoria Infirmary, Newcastle upon Tyne, fortalte under ME/CFS-konferansen i Cambridge (UK) 6. mai 2008 at selv om det var strenge henvisningsregler til CFS-klinikkene, kom det mange som ved videre utredning viste seg å ha en annen diagnose. ME er en meget alvorlig og sjelden tilstand. Fordi tilstanden forekommer bare hos 1-2 av 1000 personer, vil den enkelte allmennlege kanskje ikke ha mer enn 1-2 personer med denne sykdommen i sin praksis. Dr. Spicketts foredrag handlet om erfaringer med de såkalte CFS-sentrene i Storbritannia. Hans fokus var på hvilken nøkkelrolle medisinsk utredning hadde hos pasienter der man mistenkte ME/CFS. Når pasienter ble henvist til utredning ved senteret, ble det foretatt en grundig klinisk vurdering for å utelukke andre diagnoser som kunne forklare utmattelsen og sørge for at pasientene evt. kunne få riktig behandling dersom det forelå andre diagnoser. En oversikt over deres arbeid viste at erfarne ME/CFS-klinikere finner andre diagnoser hos en stor andel av pasientene som blir henvist for utmattelse. Senteret får henvist unødvendig mange pasienter med utmattelse med spørsmål om ME/CFS. Dette på tross av at det er utarbeidet strenge retningslinjer for henvisning med spesifikasjoner over hvilke undersøkelser som skal være gjennomført på forhånd. Dr. Spickett og hans kollegers erfaring tilsier at helt klare henvisningsretningslinjer ikke har ført til en reduksjon i antall pasienter

som får en annen diagnose i forbindelse med utredningen ved spesialistsentret. Dette er en klar indikasjon på hvor vanskelig det er å stille diagnosen og at det faktisk kreves spesialistkompetanse. Særlig viktig er dette når man mangler en bekreftende diagnostisk test og er avhengig av å anvende internasjonalt anerkjente kriterier på hver eneste pasient. I dag har allmennlegene ikke nok kunnskap om ME, noen tror ikke en gang på diagnosen og mange har store problemer med håndteringen av pasientgruppen.

Diagnosen er godkjent av Rikstrygdeverket/NAV - strenge kriterier

Rikstrygdeverket opplyste i et rundskriv til fylkestrygdekontorene i Norge, 30. mai 1995, at tilstanden skulle godtas som sykdom. Forutsetningen var at bestemte kriterier måtte oppfylles (Holmes-kriteriene, 1988; Fukuda-kriteriene, 1994). Rikstrygdeverket (nå NAV) antok at dette bare gjaldt et lite antall tilfeller og at disse måtte vurderes helt konkret. Dr. Haukenes og dr. Aarli (1995) mente at diagnosen postviralt tretthetssyndrom (PVFS) skulle brukes på denne type pasienter, men da kun etter en inngående klinisk vurdering. Det var dermed stilt strenge kriterier for å få denne diagnosen. I sin artikkel redegjorde legene Haukenes og Aarli (1995) for de biomedisinske funksjonsforstyrrelsene man på den tiden kjente til.

Diagnosen ble offisielt godkjent av Rikstrygdeverket i 1995 med følgende betegnelse: G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom / godartet myalgisk encefalomyelopati. Rikstrygdeverket (NAV) laget et eget rundskriv om kronisk utmattelsessyndrom (ME): Melding nr. 3/99. Sykdommen må ha medført vesentlig nedsatt funksjonsevne, dvs. mer enn 50 prosent, der inntektsevnen er nedsatt med mer enn halvparten. Varighetskravet er satt til 3-4 år uten tegn til bedring for å få innvilget uføreytelser. ME er i den norske versjonen av ICD-10 gitt diagnosekoden G93.3. Før ME-diagnosen kan stilles, skal MUPS (f. eks. nevrasteni, kronisk tretthet -F48.0) (ICD-10, 1991) være utelukket. Det er viktig å minne om at både NAVs regelverk og Folketryktdloven er juridisk bindende for alt helsepersonell. Diagnosen er tillagt rettigheter i NAVs melding som ble revidert 01/06.

NAV viser til at tilstanden skal diagnostiseres etter kriterier som er utarbeidet ved Centers for Disease Control and Prevention i USA. CDC skriver på sine nettsider at det er internasjonal enighet om Fukuda-definisjonen, og at den brukes både til forskning og klinisk bruk: <http://www.cdc.gov/cfs/cme/wb1032/chapter1/overview.html>

Internasjonalt er Fukuda-kriteriene kritisert for å være for vide og dermed inkludere personer med utmattelse, men som ikke har ME. Misnøye med Fukuda-definisjonen førte til et sterkt behov for kliniske kriterier. Et internasjonalt panel med erfarne klinikere og forskere utarbeidet derfor, etter et mandat fra Health Canada, kriterier til bruk i klinisk diagnostikk (Carruthers et al, 2003: <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>) Det er disse kriteriene som best gjenspeiler pasientenes situasjon. Presidenten i International Association for CFS/ME, professor dr. Klimas PhD, har oppfordret forskere og klinikere til å ta i bruk disse, sammen med Fukuda-kriteriene, for å kunne sammenlikne forskningsutvalg.

Med vennlig hilsen

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Overlevert

Helsedirektoratet, Avd kommunale tjenester
v/ seniorrådgiver Arne-Birger Knapskog
26. september 2008