



SUNDHEDS- OG ÆLDREMINISTERIET

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Pia [redacted]
[redacted]
[redacted]

DK, Danmark

Dato: 01-04-2019
[redacted]

Kære Pia [redacted]

Tak for dit brev den 18. februar 2019, som sundhedsminister Ellen Trane Nørby har bedt mig om at besvare. Det gør mig ondt at høre, at du er ramt af ME.

Der er behov for større klarhed om sygdommen. Som du skriver, mangler der blandt andet faglig enighed om en præcis klinisk definition af kronisk træthed. Og der mangler en tilstrækkelig definition af årsager og sygdomsmekanismer.

Selvom vi endnu mangler meget viden om ME, er der ingen tvivl om, at der er tale om en reel sygdom, og en sygdom der skal udredes og behandles. Patienter med ME skal mødes med professionalisme og relevante tilbud om udredning og behandling i sundhedsvæsenet. Desværre må vi erkende, at vi ikke gør det godt nok, hvilket din historie bekræfter. Indsatsen varierer på tværs af landet, og når patienter har været igennem et ofte langt udredningsforløb, er der ikke altid et relevant tilbud om behandling. Herudover oplever mange patienter også stigmatisering, som indebærer manglende forståelse for og anerkendelse af deres sygdom.

Regeringen vil derfor sikre, at der oprettes tilbud om specialiseret behandling til patienter med ME. Patienter skal have vished for, at alle de relevante specialer bliver inddraget i deres udredning og behandling. Og den samlede indsats skal koordineres, så patienterne ikke bliver kasteboide mellem afdelinger og mellem læge og sygehus.

Sundhedsstyrelsen er nu ved at gennemgå de lægelige specialer for at sikre, at ME bliver forankret i de somatiske specialer i stedet for, at sygdommen som i dag, alene er beskrevet i den psykiatriske specialevejledning. For som du er inde på, så er det vigtigt, at sygdommen også anerkendes som en fysisk sygdom.

Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen vil desuden i samarbejde med regionerne indføre en neutral og ikke-stigmatiserende kodepraksis til brug for registrering af patientkontakter, hvor der sikres mulighed for, at læger kan anvende diagnosen ME.

Det er også vigtigt, at der bliver forsket i sygdommen. Som du måske ved, er et omfattende dansk forskningsprojekt aktuelt ved at afdække en lang række faktorer i forhold til bl.a. udviklingen af bl.a. ME. Sundhedsstyrelsen følger dansk og udenlandsk forskning og vil indhente yderligere viden om indsatsen for patienter med ME i andre lande.

ME er altså en sygdom, som regeringen har særligt fokus på, for det er afgørende, at mennesker, som lider af ME, får tilbudt den rette behandling og bliver mødt af et samlet, professionelt sundhedsvæsen.

Med venlig hilsen

Sabine Godsvig Laursen