

Til Europaparlamentsmedlem
Margrethe Auken (SF)



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

25. september 2019

Kære Margrethe

Jeg skriver til dig for at gøre dig opmærksom på, at The Committee of Petitions (PETI) i Europa-Parlamentet den 3. oktober skal diskutere og stemme om bevillinger til biomedicinsk forskning i sygdommen ME, på foranledning af Evelien Van Den Brinks [andragende nr. 0204/2019](#).

Der er hårdt brug for bevillinger til biomedicinsk forskning i sygdommen ME

I offentligt regi er der først de senere år afsat midler til forskning i de biomedicinske årsager til ME i USA. Der er hårdt brug for, at også EU bevilger midler til biomedicinsk forskning i sygdommen.

Den manglende forskning har betydet, at patienterne især det sidste årti stort set ikke har haft adgang til en specialiseret ME-læge, der kan stille diagnosen. I almen og speciallægepraksis udgør mødet med ME-patienter ofte en udfordring for lægen på grund af begrænset, manglende bio-medicinsk opdateret viden om ME.

Det anslås at der er ca. 14.000 patienter i Danmark med sygdommen. De er kasterbolde i mange hovedløse udredningsforløb og står som nævnt uden diagnose og behandlingsmuligheder. Deres livskvalitet ligger derfor nederst i alle statistikker, som det bl.a. fremgår af [en livskvalitetsundersøgelse blandt neurologiske lidelser](#) foretaget af BNA (British Neurological Alliance). Samme resultat bekræfter [den danske undersøgelse fra 2015](#).

ME-forskning skal få fodfæste i EU

Der kan gøres meget for at løfte niveauet for denne patientgruppe, men forudsætningen er, at bio-medicinsk forskning også får fodfæste i EU. Målet med ME-forskning er er blandt andet at finde en biomarkør, behandling og at etablere præcise diagnostiske kriterier, som sikrer et ensartet tilbud til ME-patientgruppen i EU.

Internationalt har ME-forskning især de sidste 5 år taget fart på amerikanske forskningsinstitutioner som Harvard, Columbia og Stanford i USA samt Universitetshospitaler i Australien, England, Tyskland og Norge.

Det amerikanske National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) har for nylig nedsat en [arbejdsgruppe, der skal optimere forskning i ME](#).

Der findes også et spirende dansk bio-medicinsk lægefagligt miljø omkring ME i Danmark. Læger herfra følger med i den biomedicinske kortlægning af ME, som heldigvis er kommet langt. Nogle af disse danske læger har for nyligt udgivet en [statusartikel i Ugeskrift for læger](#).

De omtalte danske læger har siddet et par år i den [europæiske ME-Forskningsgruppe EUROMENE](#), som er en del af [COST 2020 projektet under EU](#).

Til din orientering har **et enstemmigt Folketing i marts 2019 besluttet** at fastholde behandling og diagnosticering af patienter med ME (Myalgiske Encephalomyelitis G93.3) i somatikken og dermed følge WHO's retningslinjer.

Vores håb er, at ME-patienter snart mærker effekten af den beslutning, og at der sættes midler af til forskning i ME, så patienterne fremover undgår fejlbehandling og fejldiagnosticering pga. manglende bio-medicinsk viden.

Så tak for, at dit parti har sikret, at ME-patienter fremover skal behandles bio-medicinsk i somatikken. Nu har vi brug for, at du sikrer, at ME-forskningen får et løft i EU, så viden om ME i Europa kan øges, og der kan oprettes ensartede tilbud og diagnose på tværs af landene i EU.

Vi håber, at du kan afse tid til at deltage i mødet og afstemningen. ME Foreningen står til rådighed for yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, næstformand
ME Foreningen

www.me-foreningen.dk

mob. +45 22 34 22 36.

cse@me-foreningen.dk