



**ME FORENINGEN**

Rådhusstræde 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

September 2019

### **Vedr. opfølgning på Folketingsbeslutning om sygdommen ME, V82, 14. marts 2019**

Kære Sundhedsudvalg,

Den 14. marts 2019 vedtog et enigt Folketing V 82. Formålet med vedtagelsen var at etablere et tiltrængt nyt behandlings- og udredningstilbud til danske ME-patienter uden for samlebegrebet ”funktionelle lidelser” for at løfte patientgruppen med et mere ME-specialiseret og opdateret sundhedstilbud. ME Foreningen henvender sig til Sundhedsudvalget da det umiddelbart ser ud til, at Sundhedsstyrelsen ikke efterkommer vedtagelsen.

#### **Uklarhed om opfølgningen på ME-vedtagelse**

ME Foreningen har siden foråret forgæves forsøgt at række ud til både sundhedsministeren og Sundhedsstyrelsen (SST) med anmodning om inddragelse i det opfølgende arbejde med V 82. Den 11.9.19 rykker Sundhedsudvalget sundhedsministeren for svar på ME Foreningens spørgsmål i brev til sundhedsministeren, og den 4.10. svarer sundhedsministeren Sundhedsudvalget, at: ”Sundhedsstyrelsen arbejder i øjeblikket på en plan for, hvordan der bedst bliver fulgt op på V 82.” (se links nederst).

En måned senere - d. 5.10 - modtager ME Foreningen en mail fra Sundhedsstyrelsen (SST), hvoraf det fremgår, at SST allerede er meget længere end ”at arbejde med en plan for V 82”, idet SST meddeler, at de har igangsat en række initiativer.

Uddrag af SST’s skrivelse til ME Foreningen af 5.10:

*”Aktuelt er der igangsat et arbejde med præcisering af de gældende specialevejledninger i forhold til funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom”*

samt:

*”Der er nedsat en arbejdsgruppe med deltagere udpeget af de lægevidenskabelige selskaber. Arbejdsgruppen gennemgår specialeplanen med henblik på at beskrive behandlingen af kronisk træthedssyndrom og andre alvorlige funktionelle lidelser ind i de relevante specialevejledninger samt udarbejde forslag til specialfunktioner”.*

### **Opfølgning er ikke i overensstemmelse med Folketingets beslutning**

I ME Foreningen finder vi det meget bekymrende, at Sundhedsudvalget ikke bliver orienteret om de aktiviteter og den opfølgning, som Sundhedsstyrelsen allerede er godt i gang med. Til trods for, at udvalget spørger meget konkret ind til opfølgningen på vedtagelsen.

Vi finder det ligeledes meget bekymrende, at diagnosen ME G93.3, som var en central del af V 82, slet ikke bliver nævnt i mailen fra SST til ME Foreningen d. 5.10. I stedet italesætter SST konsekvent sygdommen med det stigmatiserende og uklare begreb ”kronisk træthedssyndrom”. Altså i direkte modstrid med ordlyden i V 82, hvor der netop bliver lagt vægt på betegnelsen ME med henvisning til WHO’s diagnosekodning. For os sender det desværre et signal om, at SST stadig opfatter ME som en funktionel lidelse.

Derudover bekymrer det os, at SST har igangsat arbejdet uden inddragelse af relevante danske ME-fagpersoner, og uden inddragelse af patienterne, dvs. ME Foreningen. Vi har 27 års erfaring med ME-patientgruppen. Det fremgår heller ikke af SST’s mail, hvilke udenlandske ME-eksperter man inddrager, selvom det fremgår klart af V 82, at SST skal hente erfaringer fra andre lande i overensstemmelse med ME G93.3 diagnosen.

Det er først, da ME Foreningen selv henvender sig til SST, at vi får en invitation – ikke til at deltage i en arbejdsgruppe eller bidrage med international ekspertise – men til at høre mere om ”de igangsatte initiativer”.

### **Forgæves forsøg på at få patienter og udenlandske ME-eksperter inddraget**

ME Foreningen har siden V 82 forgæves rakt ud til de ansvarlige for implementeringen af V 82 i SST samt til sundhedsministeren med tilbud om at mødes, således at patienternes stemme og den faglige (internationale) ekspertise og lægevidenskabelige netværk, som vi ligger inde med og har mulighed for at bringe i spil, bliver en del af arbejdet.

ME Foreningen har ligeledes tilbudt at sætte møder op med ledende ME-eksperter fra udlandet, bl.a. professor Betsy Keller, professor i Exercise Science og coordinator på NIH Collaborative Research Center for ME/CFS Cornell University, USA, som gæster Danmark d. 27. november, samt CEO Linda Tannenbaum fra den amerikanske Open Medicine Foundation, der i samarbejde med amerikanske sundhedsmyndigheder leder 3 flerårige ME-forskningsprojekter med flere nobelpristagere.

Betsy Keller og Linda Tannenbaum vil blandt flere andre internationale ME-eksperter kunne bidrage til at sikre, at relevant biomedicinsk ME-videnskabelig information fra udlandet inddrages i implementeringen af V 82.

Det har imidlertid ikke været muligt at etablere disse møder med hverken med LVS (Lægevidenskabelige Selskaber) eller, SSTs fagpersoner i forbindelse med V 82, Lægeforeningen eller andre fagpersoner, som står bag fejlagtige informationer om ME i offentlige vejledninger.

### **Opfølgende spørgsmål til Sundhedsministeren**

I ME Foreningen hører vi dagligt fra patienter, som i første omgang var meget optimistiske oven på vedtagelsen af V 82, men som nu forgæves efterspørger ændringer i praksis. Enkelte af fortællingerne har vi samlet i det vedhæftede dokument med 7 patientfortællinger. Det er desværre en bekymring, som vi i ME Foreningen i stigende omfang deler, og det er derfor, at vi nu igen rækker ud til Sundhedsudvalget.

**ME Foreningen er meget bekymret for, at det arbejde, som allerede er igangsat i Sundhedsstyrelsen, ikke lever op til intentionerne og ordlyden i V 82. Da vi nu får denne bekymrende tilbagemelding fra Sundhedsstyrelsen, og nu uden held har rakt ud til Sundhedsministeren flere gange, ser vi ikke nogen anden mulighed end at henvende os direkte til Sundhedsudvalget.**

Vi håber, at Sundhedsudvalget i lyset af dette vil følge op på sagen og stille en række opfølgende spørgsmål til sundhedsministeren fx med fokus på, hvordan det arbejde, som tilsyneladende allerede er i gang i Sundhedsstyrelsen, lever op til V 82. Og ikke mindst hvordan det hænger sammen med sundhedsministerens eget svar om, at Sundhedsstyrelsen er i gang med en plan for, hvordan der kan følges op på V 82.

### **ME-viden fra Norge og Sverige i Sundhedsudvalget**

I ME Foreningen kommer vi meget gerne ind i Sundhedsudvalget og fortæller mere om, hvad der set fra vores perspektiv bør være med i en opfølgning på V 82, herunder hvilke internationale erfaringer og eksperter, som Sundhedsstyrelsen med fordel kan trække på og inddrage i arbejdet.

Vi vil også kunne arrangere, at der fx kommer en fagperson fra Sverige eller Norge på besøg i Sundhedsudvalget og deler sine erfaringer, da man i både Norge og Sverige er længere fremme med diagnosticeringen og behandlingen af ME.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig,  
ME Foreningen, næstformand  
[cse@me-foreningen.dk](mailto:cse@me-foreningen.dk)  
Mob: 22 34 22 36

#### **BILAG:**

Bilag 72: Henvendelse fra ME-foreningen til sundhedsministeren og Sundhedsudvalget  
<https://www.ft.dk/samling/20182/almdel/SUU/bilag/72/index.htm>

Spørgsmål fra Sundhedsudvalget til sundhedsministeren vedr. bilag 72  
<https://www.ft.dk/samling/20182/almdel/SUU/spm/131/index.htm>

Sundhedsministerens svar på spørgsmål vedr. bilag 72, spørgsmål 131  
<https://www.ft.dk/samling/20182/almdel/suu/spm/131/svar/1595526/2085355.pdf>

7 patientfortællinger fra ME-patienter