

Til Formand for Regionerne
Stephanie Lose



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

27.11.2019

Kære Stephanie Lose,

I foråret vedtog et enigt Folketing med en række punkter at løfte tilbuddet til danske ME-patienter, som i årevis nu har stået uden et virksomt sundhedstilbud herhjemme.

ME Foreningen og ME-patienter tog med glæde imod vedtagelsen, men vi kan se, at der er stor modstand i lægefaglige kredse mod at håndtere denne sygdom ud fra den biomedicinske viden, som patienter mødes med i de lande, vi normalt sammenligner os med.

Årsagerne kan være mange, manglende fokus, besparelser, manglende faglig bredde i den sundhedsfaglige rådgivning i Sundhedsstyrelsen, for blot at nævne nogle.

Du kender sikkert Karina Hansen-sagen og Marie Louise-sagen, som desværre ikke står alene. I Foreningen ser vi mange flere af den slags sager, som ikke når mediernes og politikernes søgelys – Det er derfor vigtigt, at vi kigger fremad og tager skeen i den anden hånd, hvad ME-patienter angår, hvis Folketingets vedtagelse skal følges.

Adgang til ME-diagnosen og symptomlindrende medicin er afgørende. Det kræver ME-specialiserede læger, som deltager i ME-konferencer i udlandet og følger med i de massive forskningsresultater, som lige nu strømmer ind fra mange forskere verden over. Lige nu findes der ingen offentlige ME-specialiserede læger til de anslåede 14.000 ME-patienter i Danmark. Som de eneste i Danmark har ME Foreningen de sidste 5 år sendt danske læger til disse internationale ME-konferencer og arbejdsgrupper. Her indgår de i netværk med ME-specialister fra andre forskningsuniversiteter og arbejder på konsensus for patientgruppen. Både hvad angår diagnose såvel som klinisk behandling.

Desværre ser vi ikke, at nogle af de få kapaciteter på ME-området herhjemme bliver inddraget i arbejdet i Sundhedsstyrelsen i forbindelse med implementeringen af Folketingets vedtagelse (V82). Det bekymrer os og sender et signal om, at vi kommer til at se flere alvorlige ME-sager på mediernes forsider fremover.

Derfor har vi sendt dette brev til Sundhedsudvalget i november

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/11/Opfølgning-af-V-82.pdf>

Med vedtagelsen V82 blev det fastslået:

”at der indhentes viden fra andre lande og igangsatte behandlinger af ME/CFS.”

ME Foreningen har - siden den nye regering er trådt til - forgæves rakt ud til Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige videnspersoner, som sidder med retningslinjer på ME-området i Danmark. Vi har også tilbudt at arrangere møde med ledende internationale ME-eksperter, her i Danmark 2019. Desværre forgæves. (Se vedhæftet liste).

Vi skriver til dig Stephanie Lose, da du tidligere har udtalt, at du ønsker fokus på ME-behandlingen herhjemme. Vi så gerne, at du hjælper til med at presse på, så der bliver et decideret ME-specialiseret somatisk center til disse patienter i regionerne. Dette tilbud bør adskille sig fra de fem funktionelle lidelsescentre, der hverken lægefagligt eller økonomisk har sundhedspolitisk råderum til at håndtere ME-patienter såvel voksne som børn og unge, herunder de mest syge og sengeliggende. Vi konstaterer i ME Foreningen, at de ME-specialiserede klinikker i Sverige og Norge kan hjælpe patienterne med en tidlig diagnose og relevant symptombehandling, der stopper sygdomsudviklingen, så patienterne bevarer funktionsgraden.

Ifølge ME Foreningens survey på nettet, der kører til 1.1.2020 om ME patienters forhold i Danmark, er over 70% alvorligt ramt og uden for arbejdsmarkedet. Det kan gøres bedre. Vi står naturligvis til rådighed og vedhæfter her nogle patienteksempler og et faktaark om ME. Det giver dig et overblik i konkrete tal.

Med venlig hilsen
Cathrine Engsig, næstformand
ME Foreningen
www.me-foreningen.dk
22 34 22 36

https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/11/Fakta_print-1.pdf

https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/11/Patientark_print_ny.pdf

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2019/11/Oplæg-til-indhentelse-af-ME-viden-i-Danmark..pdf>