

Brev til sektionsleder Helen Probst i Sundhedsstyrelsen den 10.9.2019 fra ME Foreningen

Hej Helene,

ME Foreningen er blevet oplyst om, at du er tovholder i opfølgningen af Folketingsbeslutningen V82 fra marts 2019, <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>

I den anledning ønsker vi at stille et par spørgsmål til det videre arbejde i forbindelse med implementeringen.

Vi er klar over, at det er en kæmpe udfordring, I står overfor, og at mange ting skal falde på plads først.

I ME Foreningen er vi meget interesseret i at vide, hvor langt I er kommet. Da vi går ud fra, at der er nedsat en arbejdsgruppe til arbejdet, vil vi derfor spørge, hvilke lægefaglige eksperter og videnspersoner der er inddraget i arbejdet omkring V82?

Overvejer I at inddrage og høre patienterne og patientforeningen står vi naturligvis til rådighed med input fra den mange-årige viden, vi har omkring patientgruppen, sygdommen og vores internationale netværk af ME-klinikere og forskere.

Det er selvsagt vigtigt at få implementeret den nyeste evidensbaserede biomedicinske forskning og nye kliniske og præcise retningslinjer for ME, hvis man ønsker at løfte patientgruppen målrettet, hvilket man også er igang med i andre lande.

Til slut ville vi høre, hvornår I forventer at afslutte arbejdet? Vi spørger på vegne af de mange syge ME-patienter, der rykker os for nyheder omkring de nye retningslinjer, som deres læger afventer fra Sundhedsstyrelsen.

Med venlig hilsen
Cathrine Engsig, næstformand ME Foreningen