

Mail til sektionsleder Helen Probst i Sundhedsstyrelsen d 31.10.2019 fra ME Foreningen

Kære Helene Bilsted Probst,

Jeg skriver til dig da jeg er blevet oplyst om at det er dig der står for implementeringen af folketingets vedtagelse V 82 af 14.3.19.

Vedtagelsen har rejst en række spørgsmål i lægefaglige miljøer omkring sygdommen ME og ikke mindst omkring behandlingen af patientgruppen i Danmark.

I Folketingets vedtagelse V 82 af 14.3.19 står der bl.a. at :

*" der indhentes viden fra andre lande "*

ME Foreningen ser frem til at Sundhedsstyrelsen inddrager den omfattende bio-medicinske forskning på området i arbejdet med V 82 og således er med til at løfte niveauet for patienter og læger.

Dette er især vigtigt, da det er ME Foreningens erfaring, at der mangler lægefaglig somatisk viden om ME i det danske sundhedssystem som skaber faglig usikkerhed hos læger om sygdommen og resulterer i uklare patientforløb, stigmatisering og fejlbehandling.

Som eksempel ses en artikel i Ugeskrift for Læger, hvor der stadig syntes at være hypoteser om at ME er en psykosomatisk lidelse, trods folketingets vedtagelse og de lande vi sammenligner os med, og hvor gradueret genoptræning anbefales til patientgruppen.

Sidste år fjernede de amerikanske sundhedsmyndigheder (CDC) sine anbefalinger om gradueret genoptræning (GET) til ME fra deres hjemmeside.

I ME Foreningen kan vi ikke genkende til at GET til patienterne stor set ingen effekt har og endda i en del tilfælde medfører forværring. En række forskningsartikler har de sidste år peget på dette faktum. Senest denne artikel fra Norge. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31161646>

For at kaste lys over dette ønsker ME Foreningen at invitere de fagpersoner som arbejder med V 82 i Sundhedsstyrelsen til et uformelt møde med prof. Betsy Keller, Prof. i Exercise Science og coordinator på NIH Collaborative Research Center for ME/CFS Cornell University, USA.

Betsy Keller gæster København d.27.november i forbindelse med hendes deltagelse i den norske Sundhedsstyrelses 2 dages forskningskonference om ME ( <https://bit.ly/2MEmg29> ).

Prof. Betsy Keller ønsker at mødes kort med Sundhedsstyrelsens fagpersoner for at: "discuss the findings of the IOM report and related research findings from cardiopulmonary exercise tests on ME patients" da dette er hendes specialiserede felt. Dette møde er en ekstraordinær mulighed som, jeg håber Sundhedsstyrelsens fagpersoner omkring V 82 vil finde interessant og har tid til at deltage i.

Tak for et snarligt svar, af hensyn til Betsy Kellers agenda.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, næstformand

ME Foreningen

-----

**Om Betsy Keller:**

<https://neuroimmune.cornell.edu/team/>

Betsy Keller is a professor in the Department of Exercise & Sport Sciences at Ithaca College in New York. She is a fellow of the American College of Sports Medicine (ACSM). And has published an important VO-2 max study showing exercise intolerance in ME.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?cmd=search&term=Betsy%20A%20Keller>

She was a member of the IOM Committee <https://www.nap.edu/read/19012/chapter/1#v>

Betsy Keller is among the leaders of a new ME/CFS collaborative research center based at Cornell University and encompassing seven other institutions, including IC (Ithaca College), funded with a five-year, \$9.4 million grant from the National Institutes of Health (NIH)

<https://www.ithaca.edu/news/tireless-work-chronic-fatigue-syndrome>

Press release about NIH centers <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>