

**Emne:** SV: Vedr. SST's opfølgning på FT-beslutning V82 om sygdommen ME  
**Dato:** 2019-11-05 13:38  
**Afsender:** Helene Bilsted Probst <[hpr@SST.DK](mailto:hpr@SST.DK)>  
**Modtager:** ME Foreningen <[sekretariat@me-foreningen.dk](mailto:sekretariat@me-foreningen.dk)>

Kære Cathrine Engsig

Tak for dine mail vedrørende indsatser for mennesker med kronisk træthedssyndrom og mange tak for fremsendelse af artiklen fra prof. Betsy. Vi har desværre ikke mulighed for at mødes med hende d. 27. november.

Sundhedsstyrelsen har med baggrund i Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering af funktionelle lidelser igangsat en lang række initiativer, således at indsatsen til hele denne gruppe patienter fremover løftes.

I lyset af 'V 82 Om ME-træthedssyndrom' har Sundhedsstyrelsen et særligt fokus på kronisk træthedssyndrom ind i de relevante initiativer.

Sundhedsstyrelsen planlægger en række aktiviteter, som skal understøtte implementeringen af anbefalingerne og sikre bedre behandling og modvirke stigmatisering. Det drejer sig blandt andet om faglige redskaber til de praktiserende læger, beskrivelse af indsatsen på sygehuse, vejledning i brug af koder, informationsmateriale til patienter og pårørende og anbefalinger til bedre behandling af børn og unge.

Aktuelt er der igangsat et arbejde med præcisering af de gældende specialevejledninger i forhold til funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom. Der er nedsat en arbejdsgruppe med deltagere udpeget af de lægevidenskabelige selskaber for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Infektionsmedicin, Neurologi, Reumatologi, Gastroenterologi og Hepatologi, Obstetrik og Gynækologi, Psykiatri, Samfundsmedicin, Pædiatri og Børne- og Ungdomspsykiatri samt fra Dansk Sygeplejeselskab, Dansk Selskab for Fysioterapi og Ergoterapifagligt Selskab. Der er deltager endvidere patientrepræsentant udpeget af Danske Patienter samt repræsentanter fra de fem regioner. Arbejdsgruppen gennemgår specialeplanen med henblik på at beskrive behandlingen af kronisk træthedssyndrom og andre alvorlige funktionelle lidelser i de relevante specialevejledninger samt udarbejde forslag til specialfunktioner (regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner). Efter planen skal arbejdsgruppens indstilling forelægges det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning i januar 2020.

Sundhedsstyrelsen arbejder desuden for indførelsen af en neutral og ikke-stigmatiserende kodepraksis vedrørende funktionelle lidelser, og vil i den forbindelse også her have et særligt fokus på kronisk træthedssyndrom.

Vi vil gerne mødes med ME foreningen, således at vi kan fortælle mere om de igangsatte initiativer, ligesom vi gerne vil hører mere om jeres synspunkter og viden om området. Hvis du synes, det lyder som en god ide, vil jeg foreslå at I sender os nogle mulige datoer og at vi så aftaler et tidspunkt.

Vh Helene

---

**Helene Bilsted Probst**

Centerchef

T (dir.) +45 93518508  
[hpr@sst.dk](mailto:hpr@sst.dk)

Sundhedsstyrelsen

Planlægning

T +45 72 22 74 00

[sst@sst.dk](mailto:sst@sst.dk)