

11.3.2020

Kære Margete Auken,

Som medlem af PETI ønsker den danske ME Forening, at gøre dig opmærksom på vigtigheden af at deltage i PETI Kommitteens kommende møde d.17.3.20 og støtte forslaget om at afsætte midler til biomedicinsk forskning i ME.

Vi har før kommunikeret sammen og ved at det er et område som Magrete giver udtryk for at hun støtter.

Efter folketingets vedtagelse, V82 d.14.3.19 har ME-debatten i Danmark fyldt meget i medierne, men der er på alle sider af debatten enighed om at der er behov for mere viden i form af forskning i en biomarkør og behandling.

En EU vedtagelse om bio-medicinsk forskning i ME, vil kunne give håb til de ca. 10-20.000 danske ME-ramte og ca 2 mill i EU. Heraf er 25% bundet til hjem eller seng 24/7 (note 1) og 75% er uden for arbejdsmarkedet.

Mange bliver syge som teenagere og er ikke i stand til at færdiggøre skole eller uddannelse.
75% af ME-ramte er kvinder. (note 2)

PETI Kommitteens afstemningen følger op på ME-ramte Evilien Van Den Brinks anmodning fra sin seng, der blev rullet ind foran alle Kommitteens medlemmer. (Petition No 0204/2019 - Note 3)

Eveliis underskriftsindsamling for midler til biomedicinsk forskning i ME får massiv støtte og ligger nu blandt de 10 bedste.

Desværre har EU Kommissionen hidtil ikke støttet biomedicinsk forskning i ME:

"To date, no specific projects on ME/CFS have been supported by the EU Framework Programmes for Research and Innovation." [response from the Commission to this question E-006901/2017 - https://www.europarl.europa.eu/.../E-8-2017-006901-ASW_EN.html]

Dette står i stræk kontrast til den finansiering af individuelle ME-forskningsprojekter samt etablering af 3 ME-forskningscentre som de amerikanske NIH står bag.

Den danske forsknings og undervisningsminister har d.d. i mail til ME Foreningen givet udtryk for at behovet for forskning i ME er påtrængende. (Note 4)

EU Kommissionen har støttet et europæisk ME-netværk EUROMENE (Cost Action Program) som omfattede en biomarkør-gruppe. Men dette projekt omfattede ikke forskning (Note 5)

ME Foreningen håber at du Margrete vil hjælpe med at PETI Kommitteens resolution vil blive vedtaget den 17. marts og således skabe mulighed for EU finansiering af bio-medicinsk ME Forskning.

Vi vil naturligvis følge op på mødet i EU på de sociale platforme – FB og Twitter -herhjemme samt med de medier og journalister vi løbende har kontakt til.

Vi vedhæfter et dansk faktaark samt patientcases der sætter ansigt på de danske ME-patienter.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, næstformand

ME Foreningen

www.me-foreningen.dk

Note 1: Fact sheet: file:///C:/Users/USER%201/Downloads/19_MEAction_Brochure_EU.pdf

Note 2: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4189623/...](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4189623/)

Note 3: <https://bit.ly/2TCUzdh> (Minuttal 10.23)

Note 4: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/03/UFM-10.3.20.pdf>

Note 5: <http://www.euromene.eu/index.html>