



**ME FORENINGEN**

Rådhusstorvet 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til:

Sundheds og Ældreminister Magnus Heunicke, Sundhedsministeriet.  
Holbergsgade 6, 1057 Kbh K

2.3.2020

Kære Magnus Heunicke,

Først og fremmest tak fordi du støttede folketingets beslutning, V82, på samrådet d.14.1. om ME.

ME Foreningens skrev i februar til Sundhedsministeren og Sundhedsstyrelsen om den manglende implementering af V 82 fra sidste år.

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/02/Opfølgning-af-V-82-kopi.pdf>

I håb om at de spørgsmål, som blev rejst i skrivelsen ville blive afklaret, mødtes ME Foreningen 6.2.20 med Sundhedsstyrelsen om samme emne. Desværre lader det til at Foreningens bekymring for oprettelse af relevant udredning og behandling til ME-patienter uden for de regionale centre for funktionelle lidelser, ikke er en del af SSTs omfattende plan som udelukkende gælder "funktionelle lidelser." De lovede centre på højt specialiseret niveau for de mest syge og sengeliggende ME-patienter vil fortsat også ligge i regi af "funktionelle lidelser" stik imod folketingets vedtagelse V82.

På mødet d.6.2 blev det også helt klart at SST fortsat ikke har planer om, at anbefale opdaterede diagnosekriterier for ME, Canadakriterierne, som anbefales i vores nabolande. Netop disse ville kunne hjælpe danske læger med at adskille ME-patienter fra den brede gruppe af patienter med de såkaldte "funktionelle lidelser."

Det undrer ME Foreningen at hverken læger eller fagfolk med den nødvendige ME-specialiserede viden i Danmark og i landene omkring os inddrages af Sundhedsstyrelsen i arbejdet med at sikre et nyt opdateret tilbud til ME-patienterne, der adskiller sig fra mange års fejlslagne forsøg der har

resulterer i at patienter mødes af holdningsprægede tilgange fra læger, der mangler viden og værktøjer til at genkende sygdommen, give relevant symptomlindring og yde støttende foranstaltninger.

Læs brev og ref. af møde med SST her:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/02/M%C3%B8de-mellem-ME-Foreningen-og-SST-6.2.2020.pdf>

ME patienter er særdeles hårdt ramt af deres sygdom, der angriber mange af kroppens systemer – det er alle faggrupper enige om – det er tilgangen og mulige løsninger, som er årsag til debat.

Derfor gav det patienterne håb da sundhedsministeren på samrådet d.14.1.20 inviterede sundhedsudvalget til Sverige. Det lader nemlig til at man i vores nabolande er på vej med vilje og løsninger til at gøre det bedre for ME-patienterne. Således konkluderer de svenske sundhedsmyndigheders SBU-rapport om ME fra 2018 – ”at diagnose, symptomlindring og støtteforanstaltninger i øjeblikket bedste styres i specialistklinikker”

Manglende viden om en svær sygdom, bør ikke være et argument for at forholde sig passiv til en så stor patientgruppe de 10-20.000 ME-patienter udgør i Danmark. Det er netop her, at der er mest brug for samarbejde og vidensdeling med de specialiserede kræfter som findes – hvis vi som SST udtalte sidste år ”ønsker at gøre det bedre for patientgruppen”. Den ensidige og fastlåste debat om ME i Danmark kalder netop på, at der er behov for at indhente ny viden fra bio-medicinske fagfolk, som står med løsninger til forbedret behandling og forståelse af patientgruppen. Løsninger som patienterne genkender sig selv i og som afspejler den voksende forskningsmæssige viden på området.

Vi ser frem til at ministeren sætter handling bag sin invitation til sundhedsudvalget med besøg på de svenske biomedicinske centre og ME Foreningen har gode kontakter til lægefaglige og politiske kernepersoner, som udtrykker at de gerne vil mødes med ministeren og dele deres viden.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, næstformand  
ME Foreningen

### **Politisk opdatering om ME fra udlandet februar 2020**

**I Tyskland** har man besluttet at afholde en ME-høring d.5 marts i det tyske parlament. 200 er inviterede og den tyske sundhedsminister Spahn deltager.

<https://www.facebook.com/1848604608770952/posts/2318332691798139/?d=n>

**I Sverige** er der åbnet et bio-medicinsk ME-forskningscenter

[https://www.uu.se/en/research/news/article/?id=12792&typ=artikel&fbclid=IwAR10ukNzJL9YpK\\_uQxiS2jK5rFVf\\_IpNA1o-gk7fmTxNjgoPDCcOSUPX8Y](https://www.uu.se/en/research/news/article/?id=12792&typ=artikel&fbclid=IwAR10ukNzJL9YpK_uQxiS2jK5rFVf_IpNA1o-gk7fmTxNjgoPDCcOSUPX8Y)

De svenske sundhedsmyndigheders rapport fra 2018 om ME – SBU-rapporten – konkluderede i 2018 at ” at diagnose, symptomlindring og støtteforanstaltninger i øjeblikket bedst styres i specialistklinikker”

**I Norge** har man på statsbudgettet fortsat afsat et årligt beløb på 2 millioner til biomedicinsk ME Forskning – nu også i 2020.

**I England og Finland** har man etableret en parlamentarisk ME-gruppe med repræsentanter fra alle partier for at bedre forhold for ME-patienterne.

[https://www.meaction.net/2020/02/19/next-steps-for-the-appg-on-me-in-the-uk/?fbclid=IwAR30N30OJCiaA0pVCpjZPvPGIlzIUghF8oy7PG3amFw0pT\\_zFn6iYQUTe2E](https://www.meaction.net/2020/02/19/next-steps-for-the-appg-on-me-in-the-uk/?fbclid=IwAR30N30OJCiaA0pVCpjZPvPGIlzIUghF8oy7PG3amFw0pT_zFn6iYQUTe2E)