



## Om 3 dage fejles en enig folketingsbeslutning af bordet

*Normalt hedder det: Intet over og intet ved siden af Folketinget, men det gælder ikke for behandling og diagnosticering af patienter med ME/Postviralt Træthedssyndrom. Sundhedsordfører Liselott Blixt (DF) vil holde sundhedsministeren op på sit løfte til ME-patienterne.*

På torsdag den 18. juni vil Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning med Sundhedsstyrelsens direktør Søren Brostrøm for bordenden beslutte, at sygdommen ME, Myalgisk Encephalomyelitis (G93.3) stort set skrives ud af specialeplanen og fastholdes som funktionel lidelse, der er en samlebetegnelse for en række sygdomme, bl.a. fibromyalgi, bækkensmerter og whiplash.

Dermed fejler lægestanden, regionerne og Sundhedsstyrelsen en enig folketingsbeslutning (V82) af bordet. I marts 2019 vedtog Folketinget at trække ME ud af samlebetegnelsen funktionelle lidelser blandt andet med denne formulering: *"at Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdata Styrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser."*

"Stik imod den politiske beslutning anbefaler Sundhedsstyrelsen nu i sit oplæg til mødet med Specialeudvalget og med sin nye kodevejledning, at diagnosen ME underordnes en funktionel lidelse med betegnelsen *"almen træthed,"*" påpeger næstformand Cathrine Engsig, ME Foreningen.

"Det er dybt bekymrende og ganske uacceptabelt, at SST ikke sikrer, at Folketingets vedtagelse bliver implementeret i specialeplanen. Vi var et enigt Folketing, og jeg vil holde ministeren op på, hans ord om at ville efterleve vedtagelsen," udtaler sundhedsordfører Liselott Blixt (DF), der var initiativtager til folketingsbeslutningen.

Også i Venstre lyder der kritik af håndteringen af V82:

"Vi er dybt forundrede over den langsommelighed, hvormed tingene i denne sag foregår. Ministeren har tilkendegivet, at vedtagelsen om ME vil blive implementeret, og vi undrer os over, at der endnu ikke er sket meget i sagen," siger psykiatriordfører Jane Heitmann (V).

Den multisystemiske, neuroimmune sygdom ME, der rammer 10-20.000 danskere, er beskrevet med to linjer i kodevejledningen, hvilket efterlader læger uden vejledning og opdaterede kliniske ME-retningslinjer til at stille diagnosen og sikre ME-patienter specialiseret udredning og behandling, som vedtaget med V82.

En række afgørende sygdomskriterier, der adskiller ME fra *almen træthed*, er slet ikke nævnt i kodevejledningen. Tværtimod anbefaler kodevejledningen ligefrem at *"anvende de nye koder for funktionelle lidelser, som de primære koder, da disse i langt de fleste tilfælde vil være mere præcise og meningsfulde end organ- og/eller specialespecifikke syndromdiagnoser, som f.eks. .... myalgisk encephalomyelitis."*

"Den nye kodevejledning vil i praksis betyde, at ME-patienter i overvejende grad vil få funktionel lidelses-diagnosen *'almen træthed'*. Der lægges således op til en speciemæssig struktur, hvor patienterne fortsat henvises til de funktionelle lidelsescentre, der tilbyder terapi og træning, som ofte

forværrer sygdommen for ME-patienter,” fastslår Cathrine Engsig. Dermed er patienternes håb om at få et ME-specialiseret sundhedstilbud igen slukket.

ME Foreningen har skrevet en indsigelse til Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

\*\*\*\*\*

Kontakt: Cathrine Engsig, næstformand i ME Foreningen. Mob: 2234 2236, M: [cse@me-foreningen.dk](mailto:cse@me-foreningen.dk)

ME Foreningens [indsigelse](#) til mødet i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

En række patienter har skrevet til politikerne, se [deres budskaber](#).