

Til Uddannelses- og Forskningsminister Ane
Halsboe-Jørgensen,



ME FORENINGEN

Rådhusvej 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

8.1.2020

Kære Uddannelses- og Forskningsminister Ane Halsboe-Jørgensen,

Den 14. marts 2019 vedtog et enigt Folketing V 82 om ME-træthedssyndrom. [1]

Formålet med vedtagelsen var at etablere et tiltrængt nyt behandlings- og udredningstilbud til danske ME-patienter uden for samlebegrebet 'funktionelle lidelser'. Det blev også vedtaget, at der skulle indhentes viden fra andre lande.

Som opfølgning på V 82 har vi, ME Foreningen i Danmark, indhentet 97 underskrifter fra førende internationale og danske ME-forskere og -eksperter, der alle bakker op om vedtagelsen. De kommer fra nogle af verdens mest anerkendte universiteter og er blandt de førende inden for biomedicinsk ME-forskning og klinisk behandling/diagnosticering af ME-patienter.

Flere af disse forskere har allerede peget på potentielle biomarkører og årsagsmekanismer til sygdommen, og de har udviklet ny, banebrydende teknologi så man forskningsmæssigt kan afdække, hvad der sker på det cellulære plan i ME-patienter. ME Foreningen og de 97 underskrivere mener, at Danmark skal være en del af og bidrage til denne medicinske og teknologiske udvikling.

Det er også blandt disse forskere, der skal indhentes yderligere lægefaglig viden om ME. Uden deres forskningsresultater står vi uden reel viden om ME, en alvorlig fysisk sygdom, der i forvejen har været negligeret, stigmatiseret og fejlplaceret i alt for mange år trods kategoriseringen som neurologisk lidelse under WHO siden 1969.

Enkelte danske forskere er allerede i gang med at danne netværk i det internationale forskningsmiljø. Det er vigtigt, at Uddannelses- og Forskningsministeriet bakker støtter op her med støtte så Danmark via et internationalt ME forskningsnetværk hurtigere kan implementere nye biomarkører og behandlingsmuligheder til fordel for patienter og læger.

Med V 82 har Folketinget lovet et markant bedre behandlings- og udredningstilbud for danske ME-patienter. Men uden biomedicinsk ME-forskning af høj kvalitet og relevant viden implementeres, kan vi fortsat ikke løfte niveauet for patienterne.

I vedhæftede åbne brev opfordrer de 97 videnskabsfolk kraftigt til, at der bliver afsat midler på statsbudgettet til biomedicinsk forskning i ME.

Til trods for denne sygdoms menneskelige og samfundsmæssige omkostninger modtager biomedicinsk forskning inden for ME meget få midler, sammenlignet med tilsvarende invaliderende sygdomme som sklerose eller parkinson.

Ifølge en undersøgelse foretaget i 2013-2014 af et hold danske uafhængige forskere, kommer ME-patienters helbredsrelaterede livskvalitet i Danmark på en absolut sidsteplads. [2] Livskvaliteten hos patienter med ME er lavere end ved sklerose, kol, leddegigt, aids, lungekræft og skizofreni.

Danmark har aldrig set en så alvorlig fysisk sygdom med tilsvarende samfundsbyrde, prævalens, og grad af invalidering, der har været så underfinansieret som ME har været siden den først blev beskrevet for over 70 år siden.

Ønsker vi at man i Danmark fremover skal kunne behandle de mellem 10 – 20.000 ME patienter ud fra en evidensbaseret og videnskabelig tilgang er det nødvendigt, at vi deltager i forskningen.

Vi ser frem til en konstruktiv og ligeværdig dialog med Uddannelses- og Forskningsministeren om, hvordan vi kan fremme den danske biomedicinske ME-forskning.

Med venlig hilsen

Rebecca Hansen

Cathrine Engsig

Formand

Næstformand

ME Foreningen
Tel.: +45 44 95 97 00
ME Foreningen
Rådhusstorvet 1,1.s
3520 Farum
www.me-foreningen.dk

[1] V 82 om ME-træthedssyndrom <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/V82/index.htm>

[2] Hvidberg et al. 2015. The Health related Quality of Life for Patients with ME/CFS
<https://pdfs.semanticscholar.org/037c/55daf7b85d7e2b262c762a993a3e51048ee7.pdf>