

Eksempler på Offentlige ME Forskningsbevillinger i 2020-2021 i nabolande

NORGE 4,7 mill dkr

[https://kavlifondet.no/2020/02/ny-stotte-til-forskning-pa-me-cfs-fra-kavlifondet/?fbclid=IwAR0BZccN3UYp8Pcto\\_soZQc5EqLPHGmQHdLsJ30fTdEJUlyvlyLKvho7LGM](https://kavlifondet.no/2020/02/ny-stotte-til-forskning-pa-me-cfs-fra-kavlifondet/?fbclid=IwAR0BZccN3UYp8Pcto_soZQc5EqLPHGmQHdLsJ30fTdEJUlyvlyLKvho7LGM)

HOLLAND: 20-30 mill € over 10 år

<https://mecfsresearchreview.me/2020/08/05/the-netherlands-is-set-to-make-a-huge-investment-in-biomedical-research/>

ENGLAND. 25 mil dkr

<https://www.theguardian.com/society/2020/jun/23/uk-to-launch-genetic-study-chronic-fatigue-syndrome-cfs>

TYSKLAND: 6,3 mill dkr

<https://www.berliner-zeitung.de/gesundheit-oekologie/chronische-krankheit-mecfs-betroffene-fordern-einen-runden-tisch-in-deutschland-li.89592>



## ME FORENINGEN

me-foreningen.dk

### HVAD ER ME ?

ME står for Myalgisk encephalomyelitis. I Danmark, kaldes sygdommen også Kronisk Træthedssyndrom eller Postviralt Udmattelsessyndrom.

Antallet af ME-ramte i befolkningen ligger mellem 0,2% og 0,4%, hvilket i Danmark svarer til mellem 10.000-20.000 personer. (1)

WHO's ICD-10 diagnosekode G93.3 definerer ME som en neurologisk sygdom siden 1969.

ME er multisystemisk med påvirkning af immun-, hormon- og nervesystemerne. ME tapper patienten for energi og kan medføre invaliderende fysiske og kognitive begrænsninger. 170% af tilfældene er ME udløst af en infektion. Sygdommen har en arvelig komponent. Nøglesymptomet er PEM, som er forsinket anstrengelsesudløst udmattelse.

## FORSKNING, VIDEN OG ØKONOMI

### DET ER DYRT AT LADE VÆRE



- Manglende viden om ME blandt læger betyder, at ME-patienter venter 3 år eller længere på at få stillet en korrekt diagnose og ofte sendes i gentagne fejlslagne udrædningsforløb. Patienter uden diagnose bliver ofte kronikere.
- Fejldiagnoser har generelt over de sidste fem år kostet 502 millioner kr. i udbetaling. Det skader patientsikkerheden. (2)
- ME Foreningens foreløbige survey (2019) viser, at ca. 70 % af patienterne er moderat til svært ramt og stort set uden for arbejdsmarkedet. Tidlig diagnose og symptombehandling er afgørende for at bevare delvis arbejdsevne for mange. (3)

## DANMARK MANGLER ME-VIDEN, DER SKABER VÆRDI FOR SAMFUNDET

### De seneste 5 år:

**Canada** har i 2019 afsat 7 millioner kr. til forskning i ME. (9)

**Norge** har brugt 30 millioner på at forske i ME, udarbejde rapporter og afholde forskningskonferencer. (7)

**England** har brugt 9 millioner kr. på at forske i ME. (4)

**Sverige** har 4 offentlige ME-klinikker med ME-specialiserede læger, der kan udrede og følge op medicinsk. Svenske sundhedsmyndigheder udarbejder ME-rapporter. Svensk lægeforening laver opfølgning på ME (5). ME-specialister deltager på internationale ME konferencer og sikrer ny evidensbaseret viden, der anvendes i behandlingen på de svenske ME-klinikker. (6)

**USA** har brugt 300 millioner kr fra NIH og 130 millioner kr fra OMF på at forske i ME på tre 3 offentlige forskningsklinikker i ME under NIH. (8)

**DANMARK** har brugt 0 kr. på at forske biomedicinsk i ME og har ingen offentlige ME-specialiserede behandlingssteder eller efteruddannelse af læger i ME. Der er ingen national behandlingsvejledning i ME. Selv om et stigende antal danske læger deltager i internationale ME-konferencer, er der ikke en somatisk forankring af ny ME-viden i Danmark i hverken den primære eller sekundære sektor.

## ME FORENINGENS 3 VIGTIGSTE ANBEFALINGER



### NATIONAL HANDLINGSPLAN

At danske sundhedsmyndigheder udarbejder en national handlingsplan for ME-patienter. I det arbejde inddrages bio-medicinske ME-eksperter og ME Foreningen for at sikre relevante anbefalinger, som forbedrer tilbud til alle patienter.



### NATIONALT ME-CENTER

At Folketinget giver råderum og afsætter midler/puljer til etablering af et nationalt bio-medicinsk ME-center, der udreder og behandler i overensstemmelse med nyeste viden på området og sikrer bio-medicinsk forskning i ME, samt efteruddannelse og faglig rådgivning til primær og sekundær sektor.



### STIL ME-DIAGNOSEN

At DSAM udarbejder en ME-diagnose- og behandlingsvejledning, der bygger på præcise opdaterede internationalt anerkendte diagnosekriterier som CCC og ICC. Disse sikrer, at patienter i Danmark undgår fejlbehandling, og ME-patienter stilles ME diagnosen. (10)

**KILDER** (1) <https://bit.ly/31i13z9> • <https://bit.ly/2PdK9PM> • (2) <https://bit.ly/2N2i3jS> • (3) <https://bit.ly/35YbknA> • <https://bit.ly/35AuwY9> • (4) <https://bit.ly/2Bhhckj> • <https://cureme.lshstm.ac.uk/about-us/history-of-the-biobank/> • <https://bit.ly/2W5ewZv> • <https://quadram.ac.uk/targets/me-cfs/> • (5) <https://www.bragee.se/me-cfs> • <https://bit.ly/2FDyqVa> • <https://bit.ly/2qmV2UP> • <https://bit.ly/35O4LUt> • <https://bit.ly/2n33dAf> • (6) <https://bit.ly/2WaqReM> • (7) <https://bit.ly/2wsApFr> • <https://bit.ly/2OWmK5k> • <https://bit.ly/31oUJFO> • (8) [https://report.nih.gov/categorical\\_spending.aspx](https://report.nih.gov/categorical_spending.aspx) • <https://bit.ly/2Bid25q> • <https://bit.ly/2qm8xEp> • <https://bit.ly/2iY42GI> • <https://bit.ly/2iYiyya> • (9) <https://bit.ly/2kAL8wo> • (10) <https://bit.ly/31i13z9>