



ME FORENINGEN

Rådhusstrøget 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Til Uddannelses- og forskningsminister

Ane Halsboe Jørgensen.

15.1.2021

Vedr. ME og EU4Health/Horizon Europe

Kære Uddannelses- og forskningsminister Ane Halsboe Jørgensen,

ME Foreningen sendte den 8. 1. 2020 [mail til dig](#), hvori Folketingets vedtagelse V82 samt et åbent brev fra en række internationale ME-forskere var omtalt. Her opfordredes Danmark til at tage del i den voksende internationale, biomedicinske forskning, som de sidste 5 år har ført til et paradigmeskift i forståelsen og afdækningen af sygdommen ME (ME/CFS).

Vores nabolande har allerede taget første skridt ved at igangsætte offentligt finansierede ME-forskningsprojekter i 2020 og 2021.

Der er flere måder, at sikre Danmark økonomisk mulighed for at være en del af den nødvendige forskning og uddannelse på ME-området, og i dette brev vil vi lægge fokus på mulighederne i EU's Horizon Europe forskningsprogram.

Ifølge EU udgør ME et alvorligt skjult sundhedsproblem i alle medlemslandene grundet manglende kendskab til sygdommen, manglende viden om biomedicinske behandlingsmuligheder og [underfinansiering](#) af forskning i en alvorlig neuroimmun sygdom, der skønnes at have ramt ca. 2 mio. EU-borgere.

[EU-parlamentet vedtog](#) derfor med stort flertal d. 18. juni 2020 en [resolution](#) om biomedicinsk forskning i ME. Resolutionen opfordrede EU-Kommissionen og medlemsstaterne til at sikre behørig anerkendelse af ME og at udvikle forskningsprogrammer, der er specifikke for ME, i samarbejde mellem EU- medlemsstaterne for at sikre objektive diagnostiske standarder og effektive former for behandling. Dette bør ske under Horizon Europe som er EU's forskningsprogram.

Danmark er lægefagligt repræsenteret i [EUROMENE](#), som er det europæiske ME-forskningsnetværk, der blev etableret under [COST Action 2020](#) projektet. I en nylig [rapport](#) fra EUROMENE estimeres den socioøkonomiske ME-sygdomsbyrde i Europa til 40 milliarder euro om året, hovedsageligt på grund af produktivitetstab.

Disse tal forklares bl.a. ved, at ca. 25% af ME-ramte er bundet til hjemmet eller til sengen, og op mod 75% er for syge til at arbejde. Dette billede kan ændres, når forskning og viden får det nødvendige skub fremad.

I forbindelse med EU kommissionens sundhedsprogram EU4Health/[Horizon Europe](#), har EU-kommissær Ms Gabriel har d. [4.12.2020](#) udtalt at:

“the Commission services are currently working closely with the Member States in order to address under-investigated conditions, of which ME/CFS is a paradigmatic example, in the first work Programme of Horizon Europe. “

Med et budget på over 700 milliarder euro, har EU et sundhedsprogram, hvor det bl.a nu i februar 2021 besluttes, hvilke forskningsmæssigt underfinansierede sygdomme i forhold til forekomst, som skal indgå i [fokusområderne](#) indenfor det kommende Research and Innovation Programme. Her er ME foreslået som oplagt kandidat på baggrund af EU-Parlamentets ovennævnte resolution. Vi håber, du vil støtte dette proposal.

Det ville medføre et stor skridt fremad i den biomedicinske ME-forskning, hvis sygdommen blev tilføjet EU Kommissionens fokusområde i Horizon Europe-programmet.

Samtidig ville det betyde, at også danske ME-forskere ville få mulighed for at få adgang til mere struktureret EU-forskningsfinansiering og muliggøre deltagelse i ME-forskningssamarbejde, som allerede er ved at komme i gang i forskellige EU-lande.

ME Foreningen mener, at det er af afgørende betydning, at du som uddannelses- og forskningsminister støtter EU- Parlamentets resolution. Vi vil derfor anmode dig om gennem Europarådet aktivt at støtte, at ME/CFS tilføjes i Horizon Europe-programmet for forskning i underfinansierede sygdomme, så der kan åbnes for økonomisk støtte, målrettet sygdommen.

I dag efterlader sygdommen ME en stor gruppe patienter uden håb, fordi økonomisk støtte til biomedicinsk [forskning i ME](#) i mange år har været nedprioriteret.

Vigtige og udbytterige år går til spilde, når man som ME-ramt patient må forlade sin uddannelse, stoppe karrieren og fravælge børn på grund af kronisk sygdom. Det håber jeg, at vi sammen kan være med til at ændre.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig
ME Foreningen, formand

Ole Michael Jensen
ME Foreningen, næstformand

Lene Christiansen, Line Vind og Henning Heldbjerg
ME Foreningen, bestyrelsesmedlemmer



Eksempler på offentlige ME-forskningsbevillinger i vores nabolande i 2020-2021

NORGE: 4,7 mill.dkr

<https://kavlifondet.no/2020/02/ny-stotte-til-forskning-pa-me-cfs-fra-kavlifondet/>

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 mill ddkr

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

TYSKLAND: 6,7 mill dkr

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