

## ME nyhedsbrev juni 2020



Adam med sin mor Kirstine Michelsen.

### Trods politikernes indgriben svigtes ME-patienter stadig

Skrevet af Vibeke Ilse Gustavussen d. 22. november 2019 i kategorien Kommentarer



**KRONIK.** I et mørkt rum på Fano ligger Vibeke Ilse Gustavussens voksne datter syg på fjerde år. I marts vedtog et enigt Folketing ellers, at forholdene for hende og 14.000 andre ME-patienter skal forbedres og tilgangen til

sygdommen ændres. Men intet er sket for de hårdest ramte, skriver Vibeke Ilse Gustavussen. Hun vil have sundhedsminister Magnus Heinecke (Soc.) til at gribe ind nu.



### ME/CFS IS IN THE 'VULNERABLE' GROUP

- ME/CFS should be regarded as vulnerable
- If you have ME/CFS, you should be practicing stringent social distancing measures
- ME/CFS is **not** included as being "extremely vulnerable" which required 12 weeks shielding
- **Fludrocortisone**, a drug to manage Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (PoTS), can cause immune system depression. This **could** put you in the category for the "extremely vulnerable" so please contact your GP to see if they think given your personal situation, you are at increased risk of infection.

For more information, visit [www.meassociation.org.uk](http://www.meassociation.org.uk)



Psykolog Charlotte Ryhl har skrevet en fagligt stærk oversigtsartikel om ME - med særligt fokus på børn og unge med sygdommen.

Artiklen kan læses på [Psykologforeningens hjemmeside](#).

Charlotte Ryhl har selv en søn med ME.

Fotograf: Mikkel Baagoe

Det danske sundhedsvæsenes behandling af alvorligt syge ME-patienter er stærkt kritisabel, skriver ME-mor Vibeke Ilse i en gribende og velskrevet [kronik i Sundhedspolitisk Tidsskrift](#).

Den sætter bl.a. fokus på forskellen mellem danske og norske sundhedsmyndigheders tilgang til ME.

Endnu engang har en frivillig påtaget sig at få den prisbelønnede dokumentar om ME, UNREST, vist. Denne gang foregår det i Vejle Oasekirke, Niels Finsensvej 18, 7100 Vejle den 21.9. kl. 19.00. Arrangementet er en del af en række mandage, som kirken kalder for "Kvinder og kvinder imellem". Der er ingen tilmelding. Tak til Martin Louw Kristoffersen for initiativet.

ME kan øges dramatisk efter pandemien. Det viser disse artikler fra hhv. [Sverige](#), [Canada](#) og [England](#). Se flere artikler om [Corona og ME på foreningens hjemmeside](#). Nogle artikler er på engelsk. Andre er oversat til dansk.

OBS! Patienter medicineret med Fludrocortisone for POTS kan være ekstremt sårbare for Corona, advarer den britiske ME Association.

Den tyske ME-ekspert, læge og professor Carmen Scheibebogen har skrevet en række praktiske [anbefalinger om diagnostik og behandling af ME](#). De er oversat til dansk. Måske din læge vil vide, hvordan hun kan adskille ME fra andre kroniske tilstande?

Det første biomedicinske forskningsprojekt i ME er netop afsluttet på dansk jord med Ana Gonzalez Ebsens ph.d.-forsvar på Aarhus Universitet den 19. maj 2020. Hun har i sin [ph.d.](#) undersøgt mitokondriers funktion i patienter med Myalgisk Encephalomyelitis/Kronisk Træthedssyndrom og patienter, der lider af en genetisk betinget og medfødt mitokondrie-sygdom MADD. 30 ME-patienter deltog i projektet, hvis resultater nu skal gennemgå peer-review, dvs. vurderes af andre forskere, før resultatet kan endelig offentliggøres.



Coronaen har lagt en hel verden ned. Desværre også ME-aktiviteterne. ME-konferencer, arrangementer og foredrag er aflyst i ind- og udland, og det meste er skubbet til næste år.

Da der således er mange ting der står stille, er ME nyt nr. 2 undtagelsesvis skubbet til 1.10.2020.

Som et plaster på såret, modtager du/I dette lille ME-nyhedsbrev, og der er også en fin ny ME-folder på vej til dig i din postkasse.

Foreningen har oplevet en del bekymring hos nogle patienter om konsekvenserne ved at blive smittet af COVID-19. Da ME i overvejende tilfælde er en virus/infektionsudløst sygdom, er bekymringen helt naturlig, men det er vores oplevelse, at de fleste i forvejen passer godt på, hvilket kommer jer til gode i denne pandemi.

Sundhedspolitisk nåede vi inden COVID-19 brød ud et samråd i Folketinget om implementeringen af V82. Den halter stadig bagefter. Så snart samfundet er åbnet helt op igen, samler vi naturligvis op, hvor vi slap. I mellemtiden er vi i samarbejde med PFA ved at udarbejde en informationsvideo om ME, som var en del af hjertesagsprisen, vi vandt i foråret. Det er også lykkedes os at få midler til at trykke den nye, let overskuelige ME-klinikerfolder, som blev omtalt i ME nyt nr.1. Den sendes i disse dage ud til alle medlemmer.

Foreningen minder om, at der er generalforsamling den 12.9.2020. Hold øje med, om det foregår digitalt eller i Valby Kulturhus, alt efter Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Tre kandidater stiller op til bestyrelsen. Det er Lotte Wahlun Olsen, Line Vind og Henning Heldbjerg. De præsenterer sig nedenfor.

Er andre interesseret i at stille op, bedes de sende en mail til: [cse@me-foreningen.dk](mailto:cse@me-foreningen.dk)



**Lotte Wahlun Olesen** er mor til Magnus på 20 år. Han har været syg ca. halvdelen af sit liv.

”Min motivation for at tilbyde min hjælp til bestyrelsesarbejdet er, at jeg gerne vil bidrage til fortsat bevarelse af foreningen og at sikre andre ME-syge og deres familier en fælles platform at stå på samt øget fokus på og udbredelse af kendskab til ME.

Jeg arbejder som lærer på en specialskole for elever med særlige forudsætninger, er desuden uddannet psykoterapeut og har personligt haft stor glæde af at kunne trække på ME Foreningens kompetencer og kvaliteter.”



**Line Duedahl Vind** har en søn og en far med ME. ”Jeg ønsker gennem medlemskab af ME Foreningens bestyrelse at være med til at udbrede mere viden og forståelse for ME i det danske system og blandt patienter og pårørende.

Jeg er ergoterapeut og har læst kandidatstudiet i psykologi og arbejdslivsstudier på RUC. Jeg har bl.a. arbejdet 10 år med fysisk genoptræning og patientforløb med fokus på at mestre livet for med en kronisk lidelse.”



**Henning Heldbjerg** er far til en 18-årig ung mand, der har haft ME, siden han var 10 år.

”Jeg håber at kunne bidrage til og måske udvide foreningens aktiviteter, primært med at udbrede kendskabet til og behandling af sygdommen i det danske sundhedssystem.

Særligt ønsker jeg at kunne indbyde udenlandske ME-specialister til DK for at møde og uddanne relevante danske politikere og sundhedspersonale.

Jeg bor med min kone og vores tre børn på Sjælland og arbejder som biolog.”

Til sidst vil vi gerne takke alle de frivillige, der i hverdagen bidrager til at holde ME Foreningen kørende med deres store indsats. Varm tak herfra. Uden jer var vi her ikke.

Foreningen lukker for sommeren 6.7. – 7.8. begge dage inkl. Dog er patientrådgivningen også lukket 1.7. og 3.7.

Vi ønsker alle en rigtig god sommer og på gensyn i uge 33.

Cathrine Engsig, næstformand i ME Foreningen