

## Folketingspolitikere må gøre Sundhedsstyrelsens arbejde



Sundhedsstyrelsen indhentede misvisende oplysninger til Folketingets sundhedsudvalg om den alvorlige sygdom ME, Myalgisk Encephalomyelitis. Nu har udvalget selv indkaldt svensk ME-ekspert og ME Foreningen til møde for at få retvisende information om sygdommen.

\*\*\*\*\*

Et enigt Folketing besluttede i marts 2019, at der skulle tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af den alvorlige sygdom ME, Myalgisk Encephalomyelitis, som 10-15.000 danskere lider af. Sygdommen skulle adskilles fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser, der dækker over en række sygdomme, hvor patienter tilbydes træning og terapi. Et behandlingstilbud, der kan være direkte skadeligt for ME-patienter, og som flere lande og sundhedsmyndigheder direkte fraråder som behandling af ME-patienter.

Folketingsbeslutningen pålagde bl.a. Sundhedsstyrelsen at indhente viden fra andre lande – om igangsatte behandlinger af ME, da det samlede Folketing stod bag den konstatering, at behandling af ME langt fra er tilstrækkelig herhjemme.

”Men de informationer, som Sundhedsstyrelsen har indhentet fx fra vores nabolande om behandling og udredning af ME-patienter, er misvisende. Derfor har Sundhedsudvalget nu selv inviteret os som patientforening og en svensk ME-ekspert til møde for at få mere præcis indsigt i vores nabolandes diagnosticering og behandling af ME-patienter,” siger formand for ME Foreningen Cathrine Engsig.

ME Foreningen har for nylig gjort sundhedsminister Magnus Heunicke (Soc) skriftligt opmærksom på, at implementeringen af folketingsbeslutningen i modsætning til det oplyste langt fra er implementeret, hvilket fremgår af ME Foreningens aktindsigt i Sundhedsstyrelsens planer for opfølgning af folketingsbeslutningen. Aktindsigten viser, at Sundhedsstyrelsen har givet opgaven med at implementere folketingsbeslutningen videre til funktionelle lidelses-fagfolk, som ikke skelner mellem samlebegrebet funktionel lidelse og den neuroimmune sygdom ME.

”ME-patienter stigmatiseres og fejlbehandles i dag mere end før folketingsbeslutningen. Der er behov for, at Sundhedsstyrelsen lytter til patienterne og til ME-eksperter fra vores nabolande, hvis vi fremadrettet skal gøre det bedre for patientgruppen, og det gør sundhedsudvalget nu,” påpeger Cathrine Engsig.

Senest har ME Foreningen fået opbakning fra den tidligere leder af Videnscenter for funktionelle lidelser i København, autoriseret sundhedspsykolog og ph.d. Peter la Cour, der i skarpe vendinger har taget afstand fra Sundhedsstyrelsens implementering af folketingsbeslutningen.

”Styrelsen skal sætte sig ind i den gældende litteratur og gældende praksis, som foregår i udlandet. Og hvad gør Sundhedsstyrelsen? Den vælger at holde fast i funktionelle lidelser. Man kunne ikke forestille sig, at politiet pludselig lavede deres egne regler for, hvordan man skal opføre sig, og hvad de skal udstikke bøder for. Det hører jo ikke til i et retssamfund,” siger Peter la Cour.

Han mener at folketingsbeslutningen var en tydelig besked til Sundhedsstyrelsen om at rette ind og fjerne ME fra betegnelsen funktionelle lidelser.

”Jeg forstår ikke, at Sundhedsministeriet ikke har talt med meget store bogstaver over for Sundhedsstyrelsen. Der er nogen, der har fået lov at løbe fripas her helt uden faglig begrundelse og

evidens. Det er hovedløst,” siger Peter la Cour.

Sundhedsudvalgets møder med ME Foreningen og ME-ekspert professor Per Julin, foregår i starten af marts.

**For yderligere information:**

Formand for ME Foreningen, Cathrine Engsig. Mobil: 2234 2236, mail: [cse@me-foreningen.dk](mailto:cse@me-foreningen.dk)

Sundhedsordfører Susanne Zimmer (UFG) og med. af Folketingets sundhedsudvalg. Mobil: 6162 5672, mail: [susanne.zimmer@ft.dk](mailto:susanne.zimmer@ft.dk)

Sundhedsordfører Liselott Blixt (DF), medl. af Folketingets sundhedsudvalg. Mobil: 6162 4626, mail: [liselott.blixt@ft.dk](mailto:liselott.blixt@ft.dk)

Specialist i sundhedspsykologi [Peter la Cour](mailto:peterlacour@mail.dk). Mobil: 2180 8682, mail: [peterlacour@mail.dk](mailto:peterlacour@mail.dk)

[Kort version](#) af interview. Peter la Cour (2,30 minutter).

[Hele interviewet](#) med Peter La Cour (27 minutter).

ME Foreningens [brev](#) og [bilag](#) til sundhedsminister Magnus Heunicke (soc).

Ph.d., professor Per Julin er tilknyttet Karolinska Institut som forsker i neuro-rehabilitation og arbejder som ME-ekspert på ME-centret St. Sköndal i Stockholm. Derudover sidder Per Julin i det Europæiske [ME-klinikerråd EMECC](#)