

d. 15.august 2022

Kære Magnus Heunicke

kopi: sundhedsordførerne, Liselotte Blixt, Susanne Zimmer, Rigshospitalets direktion

Tak for dit brev, dateret 22.april 2022, som var en respons på min henvendelse til dig, 29.marts 2021. Emil Mikkel Jensen har svaret mig på dine vegne.

Jeg oplyste dig om at Holland i 2021 har afsat 212 mill. kr. til biomedicinsk forskning i ME. Desværre kan jeg gentage mit udsagn: *Danmark/du har endnu ikke fulgt op på vedtagelsen af V82 fra marts 2019 på en måde der muliggør at DK kan være med i international forskning på området. Du tillader sundhedsstyrelsen at gå imod folketingets beslutning og dermed holde sygdommen ME i en position der er helt egenartet for Danmark.*

Emil Mikkel Jensen (EMJ) skriver at Sundhedsstyrelsen har igangsat flere initiativer for at forbedre behandlingsmulighederne af ME/kronisk træthedssyndrom. I det link EMJ henviser til oplyses at:

- Sundhedsstyrelsen har indhentet oplysninger fra Norge, Sverige og England om anbefalinger og guidelines for behandling samt oplysninger om organisering af udredning, behandling og rehabilitering af patienter med kronisk træthedssyndrom.
- Sundhedsstyrelsen har gennemgået en række rapporter.
- Sundhedsstyrelsen har udarbejdet et notat.

Det er ikke meget på 3 år. **Hvor er ændringerne der skal forbedre behandlingsmulighederne?**

I næste afsnit skriver EMJ at "Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en specialevejledning og oprettet en række nye specialfunktioner, der skal bidrage til udviklingen af udredning og behandling af patienter, som lider af ME/kronisk træthedssyndrom."

Jeg har været henvist af infektionsmedicinsk amb. på Rigshospitalet til udredning for ME på Center for Komplekse Symptomer med konsultation i 2022.

Lægen spørger mig hvad jeg ønsker hjælp til:

Jeg ønsker at blive udredt for ME! Lægen svarer:

Det kan vi ikke her!

Det, CKS kunne tilbyde, var en undersøgelse ud fra centrets faste koncept hvilket kun kunne lede frem til en videre udredning andets steds eller en Funktionel Diagnose. Centerlederen citerede Sundhedsstyrelsens retningslinjer for at begrunde dette.

Hvor i det offentlige sundhedssystem kan jeg blive udredt for ME og behandlet ud fra en medicinsk tilgang?

EMJ citerer endvidere fra folketingets beslutning: "Sundhedsstyrelsen og sundhedsdatastyrelsen adskiller diagnosen for ME/kronisk træthedssyndrom fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser". Det er i modsætning til det, jeg har mødt under min konsultation på CKS. De fastholder ME under samlebegrebet Funktionelle Lidelser. Du tillader således en praksis der er stik imod folketingets beslutning, WHO, engelske NICE og andre landes sundhedsguides.

Hvor i dit offentlige Danmark findes Folketingets beslutning om en medicinsk tilgang til ME omsat til praksis?

I afsnit 7 fortæller EMJ at NICE har udgivet nye retningslinjer i oktober 2021 og at du har bedt Sundhedsstyrelsen om at foretage en vurdering af, hvilken betydning de har for de danske anbefalinger på området.

Hvad er de danske myndigheders vurdering af paradigmeskiftet i England og hvad betyder det for de danske anbefalinger?

Og endelig forskningen som var mit anliggende i det tidligere brev:

Hvad har Danmark sat i værk vedr. biomedicinsk forskning på ME-området der gør det muligt at samarbejde med andre lande?

EMJ's svar på dine vegne gav ikke svar.

Med venlig hilsen

Lone Dalsgaard

Strandvejen 91A, 302

2100 Kbh. Ø

mail@lonedalsgaard.dk