

Kære Laura og Hanna,

Tak for invitation til møde med jer d.26.4 i Sundhedsstyrelsen.

ME Foreningen ønsker at bekræfte følgende punkter som vi tog med til mødet.

ME organisering og behandling i Danmark

1. Behandling af ME-patienter siden V82 i det danske sundhedsvæsen

Foreningens medlemmer melder tilbage at forholdene er væsentligt forværrede for danske ME-patienter i sundhedsvæsenet siden V82.

De funktionelle klinikker presser stadig patienterne til at træne og der mangler vigtig viden om PEM og aktivitetstilpasning hos læger og på disse centre. Mange patienter melder tilbage at kognitiv terapi ikke hjælper på ME og ofte udtrætter patienterne unødigt og de må afbryde de 6 ugers forløb de ofte sendes på.

Patienter undgår centrene når de oplever, at der kun gives funktionel lidelses diagnose i stedet for ME-diagnosen. Centrene afviser udredning og behandling for ME som ofte er grundlaget for henvisningen fra egen læge eller henvisende afdeling fra andre hospitaler. Ofte afvises patienterne hvis de har ME i forvejen.

Og der vejledes ikke alle steder i aktivitetstilpasning. Centrene opleves af patienterne som sygdomsforværende og forsinker ME-diagnosen og forværrer dermed også prognosen. ME diagnosen tager pt. 6 år ifølge undersøgelser fra patientforeningen og EMEA.

Centrene modtager ikke de svært syge og sengeliggende. Der er 100-vis af helt sengeliggende ME-patienter der ingen kontakt til sundhedsvæsenet har haft i årevis. Det er et alvorligt problem at erkendelsen af at der findes alvorligt helt invaliderede patienter med denne sygdom helt mangler ude i kommunerne.

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2023/04/ME-patientforloeb-okt-2022.pdf>

2. Problemstilling

Samtidig har der på 1 år været 45 artikler i medierne om sundhedsvæsenets svigt af ME-patienterne. Mediedækning af alle disse svigtede patienter vil fortsætte, hvis der ikke kommer et off. sundhedstilbud med opdateret viden om ME som følger international viden og standarder for ME som somatisk lidelse/biologisk sygdom.

I Danmark ser vi i Foreningen at hovedparten af tilfælde ender på førtidspension pga. lang diagnosticeringstid som kunne forkortes adskillige år med advarsel om PEM og viden om ME hos lægerne. Patienterne søger udredning før og efter de funktionelle centre i alle 6

år diagnosticeringstiden varer. En høring om ME i det tyske parlament fremhævede at de socioøkonomiske udgifter til ME i Europa ligger på 40 mill.euro.

[https://parldok.thueringer-landtag.de/ParlDok/dokument/85272/das stille leiden an me cfs beenden forschung versorgung und aufklaerung staerken neufassung.pdf](https://parldok.thueringer-landtag.de/ParlDok/dokument/85272/das_stille_leiden_an_me_cfs_beenden_forschung_versorgung_und_aufklaerung_staerken_neufassung.pdf)

3. ME og Long Covid

Som på ME området er Danmark også bagud i koblingen af ME og Long Covid. Mens der oprettes nationale netværk med behandling og samforskning i ME og long Covid i f.eks. Tyskland, Sverige, Norge, England og USA samt Holland ser man i Danmark endnu ikke samlet på ME og Long Covid patienter der opfylder ME-diagnosekriterierne (ca 30%) F.eks. har den nylige retningslinje til behandling af Senfølger efter Corona ikke et ord om ME på de 36 sider. Anderledes ser det ud i Tyskland:

https://www.fatigatio.de/aktuelles/detail/leitfaden-fuer-vorhaben-zur-erforschung-und-versorgung-von-me-cfs-und-post-covid-syndrom?fbclid=IwAR37Oz1RUptst21A7idbp6MB2WQbKSDpKUOMBaWqjoctulbRg_DexdqMhCt8

4. Patientcases

Inden for den sidste måned har jeg som formand i ME Foreningen haft flere ulykkelige patientcases på mit bord - blandt mange

FX: Julie 31 år, alvorligt syg og sengeliggende i 7 år. Flyttet til plejehjem, truet med psykiatrisk indlæggelse og antipsykotisk medicin af lægen fordi han ikke genkender symptomerne på svært alvorlig ME og mener det er noget hun finder på (lydfil af lægen, og anmeldelse af læge er på vej) <https://www.bt.dk/samfund/julies-laege-truer-med-tvangsindlaeggelse-han-tror-ikke-paa-sygdommen?>

<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7648-overlaeges-kamp-for-bedre-behandling-til-me-patienter-sker-fra-sygesengen.html>

https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2023/04/2019_3_Hverdag-med-ME-kopi.pdf

https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2023/04/2021_3-Gunvor-fik-ME-af-COVID-19.pdf

https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2023/04/2022_1_Er-Sundhedsvaesenet-ramt-af-en-funktionel-lidelse.pdf

5. Patienternes ønsker

Patienterne ønsker at Sundhedsstyrelsen sikrer en mere klar måde at udrede for ME på og at blive mødt af somatikere med opdateret ME-specialiseret viden og at ME-diagnosen forankres i et lægefaglige speciale som f.eks. infektionsmedicin eller neurologi for at patienterne kan genopbygge tilliden til sundhedsvæsenet - en tillid som er blevet til angst pga. de mange år med negligering af ME som svært alvorlig fysisk sygdom.

Patienterne ønsker anerkendelse af ME og PEM på linje med sklerose, Long Covid og andre postinfektive sygdomme.

Patienterne ønsker symptomlindrende medicinsk behandling for deres invaliderende fysiske symptomer. Dette afvises når de har en funktionel lidelse i journalen.

6. Praktiserende læger og private speciallæger ønsker ikke Funktionelle Lidelser

ME Foreningen oplever at der er en voksende underskov - af ovennævnte læger fra en række specialer, som efterspørger diagnostiske retningslinjer fra NICE, IOM og ICC at stiller ME diagnosen ud fra. Lægerne giver over for patienterne udtryk for at Sundhedsstyrelsen har en forkert og forværrende strategi til ME-patienterne. De tager patienterne taget alvorligt i deres fysiske invaliderende sygdom stiller ME-diagnosen og hjælper patienterne bedst muligt.

Tak for interessant møde.

Mvh

Cathrine Engsig, formand

Tel.: +45 44 95 97 00
ME Foreningen
Rådhusstorvet 1,1.s
3520 Farum
www.me-foreningen.dk