

ME nyhedsbrev

September 2023



Line Vind, formand

Nyt fra bestyrelsen

2023 har budt på udskiftning i ME Foreningens bestyrelse. I foråret valgte den tidligere formand Cathrine Engsig at forlade bestyrelsen, og ny formand blev Line Vind.

I september udtrådte Camilla Frandsen og Pia Thorkildgaard pga. personlige årsager/sygdom, hvorfor det blev nødvendigt at afholde en ekstraordinær generalforsamling den 27. september. Her blev den nuværende bestyrelse valgt, og den består af formand Line Vind, næstformand Lina Guldbrandsen, kasserer Birgit Mulvad, førstesuppleant og sekretær Jesper Strands samt Lisa Beard og Lotte Wahlun Olesen.

Bestyrelsen takker på Foreningens vegne de afgående bestyrelsesmedlemmer for deres tid og engagement i ME-sagen.



ME Foreningens nye YouTube-kanal

På Foreningens nye YouTube-kanal kan du se eller gense medlemswebinærer med danske og udenlandske eksperter indenfor ME-området. Du finder den her: <https://www.youtube.com/@meforeningen995/playlists>,



Medlemsforedrag/webinærer 2023

Den 22. maj holdt professor Jonas Bergquist foredrag for foreningens medlemmer om den forskning i ME og Long-COVID, som hans forsker-team på Karolinska-institutet i Sverige er i gang med. Læs referatet i ME nyt #2/2023, og hør foredraget her: [Del I](#) og [del II](#).

Den 29. august samlede sundhedspsykolog Peter la Cour næsten 100 medlemmer til foredrag om et meningsfuldt liv med ME. Læs referatet [her](#) og hør foredraget her: [Del I](#) og [del II](#).

Oplæg til møde med Sundhedsministeren

Torsdag den 14. september 2023 var der møde med Sundhedsminister Sophie Løhde om situationen for landets ME-patienter. Pårørende Esben Gustavussen fortalte om, hvordan mødet med sundhedssystemet gør den syge mere syg og nedbryder de pårørende. Videnskabskonsulent Vibeke Vind sagde, at hun håbede, ministeren ville bruge serveretten til gavn for patienter, pårørende, læger og samfundet. En af læge Bernard Jeunes mange pointer var, at ingen vil kalde fx Multipel Sclerose (MS), som er en postinfektiøs neuro-immunologisk sygdom, for en funktionel lidelse. Læs hele oplægget [her](#) og læs også det eftersendte dokument [her](#).





Guide til fysioterapeuter

Fysioterapeuter får nu en guide til håndtering af ME-patienter. Den engelske organisation Physios for ME udgav i august 2023 en vejledning til fysioterapeuter med titlen "A physiotherapist's guide to understanding and managing ME/CFS." Bogen sætter fokus på den nyeste viden og indeholder bl.a. cases om, hvordan fysioterapeuter kan hjælpe forskellige typer ME-syge. Den kan bestilles på Saxo eller deres hjemmeside: <http://bit.ly/3Zslhnk>.



Læger mangler viden om ME

Engelsk undersøgelse fra maj 2023 om implementeringen af de nye retningslinjer for ME fra NICE viser, at sundhedsprofessionelle ved alt for lidt om diagnosticering og behandling. Kun en ud af 10 af de estimerede 250.000 engelske ME-patienter er registreret med diagnosen i det medicinske system, og kun en ud af fem har en personlig behandlingsplan.

Læs mere: <https://www.actionforme.org.uk/news/foi-report-highlights-shocking-lack-of-specialist-care/>. Post-Exertional Malaise (PEM) og sygdomsforværring er et kernesymptom, og praktiserende læger kan se de vigtigste kriterier for diagnosticering af ME i denne forskningsartikel: <https://bit.ly/41Kb4pb>.

Klinik Mehlsen har lukket for nye patienter frem til 2024

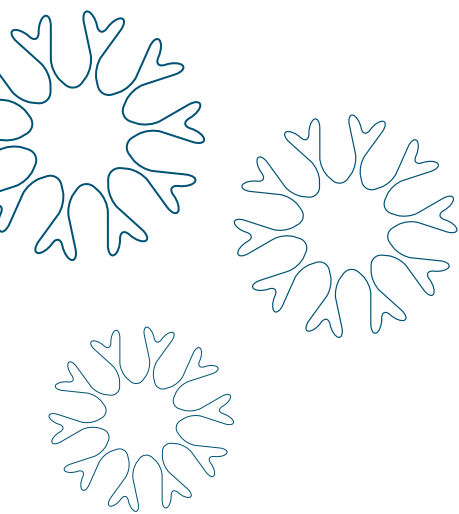
Klinikken er desværre nødt til at lukke for nye patienter til og med årsskiftet – måske længere. Både nuværende og nye patienter kan dog fortsat bestille tid hos ernæringsterapeut Dorte Stebit, psykolog Peter La Cour og fysioterapeut Annemette Daa Svarer. For opdateringer følg med på hjemmesiden www.klinikmehlsen.co.uk og klinikens [Facebookside](#).

ME er dyrt for landene i Europa

40 milliarder euro eller næsten 300 milliarder danske kroner er de samlede socioøkonomiske udgifter til ME i Europa. Tallet kom frem på høringen i Thüringer Landtag, som arbejder for at styrke pleje, forskning og uddannelse i ME. Læs mere i artiklen "[Tyskland rykker på ME- og Long-COVID-patienter](#)" i ME nyt 1/2023.

Tysk ministerium giver 15 millioner euro til forskning i ME

Ministeriet for uddannelse og forskning (BMBF) ønsker at fremme diagnosticering og behandling af ME. Pengene gives til forskning i de underliggende sygdomsmekanismer ved ME/CFS. Læs mere [her](#).





Yasmin løb halvmarathon for ME-patienter og samlede 13.000 kroner ind til Foreningen

Søndag den 17. september løb medicinstuderende Yasmin CPH halvmarathon for de ME-patienter, som ikke selv kan løbe. Samtidig indsamlede hun 13.000 kroner til ME Foreningens arbejde. Yasmin kom i mål med tiden 2 timer og 20,58 minutter på en ualmindelig lummervarm dag. Tak til alle jer, der støttede økonomisk og/eller mødte op og heppede på ildsjælen Yasmin.

Dansk Covidforening

Ny forening for Long-COVID

Den 15. april 2023 blev Dansk Covidforening stiftet. Foreningen vil bl.a. arbejde for at øge viden om og forståelse af Covid-19 og langvarige komplikationer efter sygdommen samt påvirke sundhedssystemet til mere fokus på senfølgepatienter og fremme medicinsk forskning i senfølger. Læs mere på www.covidforeningen.dk.

Norsk forskning om ligheder mellem Long-COVID og ME

En virkelig god artikel fra det videnskabelige webmedie www.forskning.no opsummerer, hvad forskningen hidtil har afdækket af processer i kroppen hos patienter med Long-COVID. Forskerne bag den nye gennemgang finder store lighedstræk mellem senfølge- og ME-patienter – både hvad angår symptomer og målbare fund. Læs mere her: <http://bit.ly/3my7Wwe>.



International dag for svært ME-syge

Den 8. august var igen international "Severe ME Day". Hver fjerde ME-ramte er bundet til hjemmet, kørestolen eller sengen, og de fortjener vores dybeste respekt. En norsk undersøgelse fra 2023 blandt de svært ME-syge viser, at invaliderende symptomer sætter en stopper for alle former for normal deltagelse i livet. Læs om den [her](#) og læs mere om alvorlig ME [her](#).



ME nyt 3/2023: Temaer om kost & sundhedspolitik/medier

Glæd dig til bl.a. at læse interview med ernæringsterapeut ved Klinik Mehlsen, Dorte Stebit, B.T.-journalist Matilde Svare og Se&Hør-journalist Saad Ahmad. Udover temaartikler kan du læse om Helles søn, der blev rask med tidlig behandling, nordisk ME-konference i Sverige, medlemsarrangementer, ordinær generalforsamling i 2024 og meget mere. Bladet udkommer i starten af december.

