



Foreningen af danske ME-patienter: Vi håber, at sundhedsministerens udmelding blive en ny begyndelse for danske ME-patienter

Indenrigs- og Sundhedsministeriet oplyste i fredags, at sundhedsminister Sophie Løhde (V) nu vil indhente viden og erfaringer fra udlandet, som kan bidrage til at styrke udrednings- og behandlingstilbud til ME-syge i Danmark.

ME Foreningen, som repræsenterer danske ME-patienter, er glade for, at der med sundhedsministerens initiativ nu endelig bliver rykket på Folketingets vedtagelse fra 2019 om ME (V82). Her indgik indhentning af viden fra andre lande som en ud af flere indsatser.

Line Vind, formand for ME Foreningen, siger:

-Vi er utroligt glade for, at Sundhedsministeren og Folketingets sundhedsudvalg har lyttet til os og endelig sætter gang i en proces, der kan bringe Danmark op på internationalt niveau, når det gælder ME, så patienterne i fremtiden ikke skal frygte den behandling, de bliver tilbudt i det danske sundhedssystem. Vi vil følge sagen tæt og arbejde for, at en kompetent ekspert udpeges til at løse opgaven med at indhente viden fra udlandet. Vi har før set, at Sundhedsstyrelsen har indhentet viden i alt for snævre kredse, hvor ekspertisen slet ikke er til stede. Vi håber, at man denne gang retter blikket mod de allerdygtigste både danske og internationale videnskabsfolk. Dem, der reelt har forstand på ME, og forstår at differentiere sygdommen fra andre kroniske lidelser og træthedstilstande. Ifølge Line Vind er det netop manglende viden og en uvidenskabelig sammenblanding af ME med andre typer af træthedstilstande, der giver patienterne i Danmark store problemer.

ME Foreningen mener dog ikke, at Sundhedsministeren behøver at kigge langt efter denne viden. I 2021 udgav de engelske sundhedsmyndigheder retningslinjer for diagnosticering og behandling af ME-patienter baseret på en ekspertgruppes grundige og omfattende gennemgang af forskning i ME fra ind- og udland.

ME Foreningen understreger desuden vigtigheden af, at sundhedsministeren ikke blot tager initiativ til én, men gennemfører alle indsatserne i V82, dvs. at ministeren desuden sikrer, at ME-patienter diagnosticeres med ME efter WHO's klassifikation og dermed adskilles fra samlebetegnelsen Funktionelle Lidelser, samt at der oprettes specialiseret, tværfaglig behandling forankret i somatikken, og at specialevejledninger opdateres i forhold hertil.

ME Foreningen har længe forsøgt at råbe politikerne og Sundhedsstyrelsen op for at gøre opmærksom på, at Danmark halter bagud internationalt, og at den danske forældede psykosociale tilgang til sygdommen kan være til stor og uoprettelig skade for patienterne. Dette er dokumenteret i flere rapporter, blandt andet af sundhedspsykolog og professor Peter la Cour.

Indsamlingen af viden er et meget vigtigt skridt, og det kan kun gå for langsomt, udtaler Line Vind.

Kontakt: ME Forenings formand Line Duedahl Vind: ldv@me-foreningen.dk. Mobil: 26 71 09 20

Peter la Cour rapport: [De sværest ME-syge i Danmark](#)

Fakta om ME: ME står for Myalgisk encephalomyelitis. I Danmark kaldes sygdommen også Kronisk Træthedssyndrom eller Postviralt Udmattelsessyndrom.

Antallet af ME-ramte i befolkningen ligger mellem 0,2% og 0,4%, hvilket i Danmark svarer til mellem 10.000–20.000 personer.

WHO har siden 1969 defineret ME som en neurologisk sygdom, med ICD-10 diagnosekode G93.3.

ME er en alvorlig, kronisk og kompleks multisystemisk sygdom, med påvirkning af immun-, hormon- og nervesystem, samt metabolismen. ME medfører et alvorligt og omfattende svigt i kroppens energiproduktion og kan ofte medføre invaliderende fysiske og kognitive begrænsninger. Derudover et væld af symptomer såsom smerter, svimmelhed og besvimelse.

Kardinalsymptomet er PEM (Post Exertional Malaise), som er en forsinket anstrengelsesudløst symptomforværring.

I op til 70 % af tilfældene er ME udløst af en infektion. Diagnosticering af sygdommen er fortsat en udfordring, og patienter kæmper ofte med deres sygdom i årevis, før de får en diagnose.

Sygdommen har en arvelig komponent.

Sygdommen er kronisk og aktuelt findes ikke en kur, men den rette behandling kan bremse og lindre symptomer.

[Faktablad om ME](#)