

Til Sundhedsminister Sophie Løhde



ME FORENINGEN

Rådhusstræde 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

4.12.2023

Kære Sophie Løhde,

Vi ser frem til, at en ekstern leverandør snart vil blive udpeget og igangsætter en gennemgang af den nyeste forskning vedrørende vidensgrundlaget for forståelsen af ME (WHO's diagnosekode: G93.3A (ICD-10) /8E49 (ICD-11), samt diagnosticering og behandling af denne specifikke sygdom. Vi er meget tilfredse med, at sundhedsministeren på samrådsmødet den 28. november bekræftede, at det drejer sig om en vidensafdækning af ME og ikke af den bredere funktionelle lidelse Kronisk Træthedssyndrom, som jo omfatter flere lidelser med andre mekanismer, diagnostiske kriterier og behandlinger end ME, som fx hyppigst udbrændthed. I det fremadrettede arbejde er det altid sygdommen ME med ovenstående diagnosekoder, som vi henviser til.

Det er derfor vigtigt, at kommissoriet for den eksterne leverandør er præcist, og at den eksterne leverandør er kompetent. Siden de nye internationalt godkendte diagnostiske kriterier, som fx ICC, hvor PEM (anstrengelsesudløst symptomforværring) udgør det obligatoriske hovedsymptom, i løbet af det sidste årti er blevet indført i udlandet, herunder i de fleste af vores nabolande, er der foretaget megen biomedicinsk, epidemiologisk og klinisk forskning ved anvendelse af disse nye diagnostiske kriterier. Vi gør også opmærksom på, at både det amerikanske IOM i 2015 og det britiske NICE i 2021 udgav store gennemgange af vidensgrundlaget, og tillige fremlagde vejledninger for behandling af ME. Den eksterne leverandør må derfor have kompetence til at kunne lave en grundig gennemgang af denne nye forskningslitteratur. Vi foreslår, at der især fokuseres på den nyeste ME-forskning. Det forudsætter, at den eksterne leverandør har *biomedicinske, epidemiologiske, kliniske og sundhedsfaglige kompetencer*.

Vi foreslår et kommissorie, hvor det udtrykkelig fremhæves, at vidensafdækningen skal bygge på udvælgelsen af forskningslitteratur om ME/CFS (den internationale betegnelse), der anvender de nye internationalt anerkendte diagnosekriterier, som bruges i de lande, vi normalt sammenligner os med, som blandt andet vores nabolande Norge, Sverige, Finland, England, Holland og Tyskland.

På baggrund af den faglige uenighed, som du flere gange fremhævede på samrådsmødet den 28. november, men som i virkeligheden bunder i manglende viden, der er særlig udtalt i Danmark sammenlignet med vores nabolande, kunne man også overveje, at den eksterne leverandør findes i Norge eller Sverige eller andre lande. Vi har gode forslag til kompetente leverandører både herfra og fra udlandet.

Vi ser frem til at blive inddraget i den videre proces, og glæder os til samarbejdet.

Med venlig hilsen

Line Vind, formand for ME- foreningen

Lina Guldbrandsen, psykolog og næstformand i ME-foreningen

Esben Gustavussen, Tidl. lektor, nu ansat som BPA for svært ME- syg og medlem af ME Foreningen

Vibeke Vind, cand.scient i Biokemi, videnskabskonsulent i ME Foreningen