

TIL

## Sundhedsordfører for Alternativet

Nikoline Erbs Hillers-Bendtsen

20.12.2023

### Vedr. SUUs ME-underudvalg – den videre proces

Kære Nikoline,

Vi skriver til dig i forbindelse med Sophie Lødhes positive beslutning om en uvildig gennemgang af diagnostik, behandling, pleje og organisation af ME-forløb herhjemme, med inddragelse af relevante aktører (behandlere og patientforening) efter politisk pres fra jer i SUU og patienter landet over.

#### **Processen består af 2 dele:**

- **Del 1:** Udarbejdelse af opgavedefinering (kommissorium) og sammensætning af leverandører til den eksterne vidensafdækning af alle dele af ME-forløbet fra højt specialiseret til kommunalt niveau. Ifølge proceduren skal SST stå for faglig vurdering af det materiale, som skal ligge til grund for ekstern leverandørs ME-vidensrapport.
- **Del 2:** Udarbejdelse af nye retningslinjer for ME i et internt udvalg i SST ud fra den eksterne uafhængige ME-leverandørrapport (Del 1)

Men det er netop i Del 1 og Del 2 af processen, at man tidligere har set, at arbejdet fagligt er kørt af sporet i forhold til vidensafdækningen og anbefalinger af ME (ikke funktionelle sygdomme).

Vi sender derfor vores begrundede forslag og bekymringer for den kommende proces i SST, med henblik på dit videre arbejde i ME-underudvalget og vidensdeling med Sophie Løhde.

Sophie Løhde fastslog netop på ME-samrådet d.28.11 nødvendigheden af, at organisation og behandling af ME skal være multidisciplinært, så alle dele af ME-patienters forløb og de individuelle behandleres roller fastlægges i et bredt sammensat udvalg i SST med en udtalt patientinddragelse.

Vi antager derfor, at arbejdsprocessen (Del 1 og Del 2) i SST fremadrettet består af at udarbejde et multidisciplinært kommissorium for ekstern leverandør, samt udarbejde et multidisciplinært internt udvalg i SST, der efterfølgende skal foreslå nye retningslinjer for ME ud fra ekstern leverandørs ME-vidensafdækning.

En multidisciplinær sammensætning bør bestå af:

- **Lægefaglige ME-eksperter.** Disse kan evt. inddrages fra vores nordiske lande eller fra det ME lægefaglige ekspertudvalg [EMERG](#), for at sikre at nye opdaterede anbefalinger til danske ME-patienter fra SST er på linje med vores nabolande.
- **Andre relevante ME-aktører.** Her tænkes især på repræsentanter fra social- og sundhedssektoren (Kommunernes Landsforening (hjemmepleje og jobcentre), Praktiserende læger (DSAM og PLO) fysio og-ergoterapeuter) samt repræsentanter fra ME-patientforeningen.

Disse grupper udgør hovedparten af ME-patienters kontakt i deres patientforløb og bør derfor også være repræsenteret i udarbejdelsen af kommissoriet for den eksterne leverandør, samt i hvilke konklusioner man drager ud fra ME-vidensrapporten i det interne udvalg i SST.

Sophie Løhdes beslutning på samrådet d.28.11 om multidisciplinær tilgang hos både kommissorium, ekstern leverandør og i det interne udvalg i SST er et meget velkomment nybrud i forhold til tidligere retningslinjer og specialevejledninger for ME-patienter fra SST. Disse har stort set kun bygget på vurderinger fra hospitalsansatte speciallæger fra de lægevidenskabelige selskaber, som generelt ser meget få ME-patienter.

Dermed har SST forsømt at inddrage erfaring fra hovedparten af de aktører, der har patientkontakten og patientviden i de talrige interne udvalg, der har været nedsat på området tidligere i SST. Resultatet har været misvisende anbefalinger for ME-patienter, der ikke har medført ønsket forbedring af udredning, diagnosticering og behandling.

Som eksempel på multidisciplinær sammensætning forslår vi at man kigger på det [af SST nedsatte udvalg i 2022](#), der udarbejdede anbefalinger for Long COVID. ME, er på linje med Long Covid, en multisystemisk sygdom, hvorfor det ville være naturligt - og med præcedens - at lægge sig tæt op ad dette udvalgs brede sammensætning, hvis der skal sikres nye opdaterede anbefalinger for ME, som sikrer et tiltrængte løft af patientgruppen og nedbringelse af diagnostetiden fra 6 år eller mere.

Tak til dig i SUU for at sikre ny fremdrift for ME-patientgruppen herhjemme så skadelige behandlinger stoppes og ME-patienter kan genfinde tilliden til danske anbefalinger.

Med venlig hilsen

**Bendt Nielsen**, dr. med., specialist i Intern Medicin og Intern Medicin: Hæmatologi, tidligere Funktionsledende overlæge på Transplantationsafsnittet, Blodsygdomme AUH og nu svært ME-ramt

Kontakt: mob: 20373486

mail: [bendtnielsen58@gmail.com](mailto:bendtnielsen58@gmail.com)

**Cathrine Engsig**, tidl. medlem i ME Foreningens bestyrelse fra 2010-2023

Kontakt: mob: 22342235

mail: [cathrine@studio8.dk](mailto:cathrine@studio8.dk)

### **Generelt om ME-patienterne i Danmark**

Det er kendt at en lang diagnosticeringstid forværrer sygdommen når patienterne ubehandlede bliver kastebolde i sundhedsvæsenet i gentagne og fejlslagne udredningsforløb. ME-patienter som er moderat syge udgør hovedparten af ME-patientgruppen og dermed er de den største økonomiske udfordring for samfundet udenfor hospitalerne. Med nye opdaterede retningslinjer som følger vores nabolandes, skal alle patienter sikres en tidlig ME-diagnose med korrekt WHO-kode (G93.3/8E49) og symptomlindrende medicinsk behandling på linje med andre kroniske sygdomme, så belastningen af patienter og samfund minimeres bedst muligt.

---

### **Referencer:**

EMERG (European ME Research Group) <https://www.emerg.eu/em-team.shtml>

SSTs udvalg for anbefalinger til LongCOVID patienter: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2023/12/Arbejdsgruppe-i-SST-om-Long-COVID.pdf>