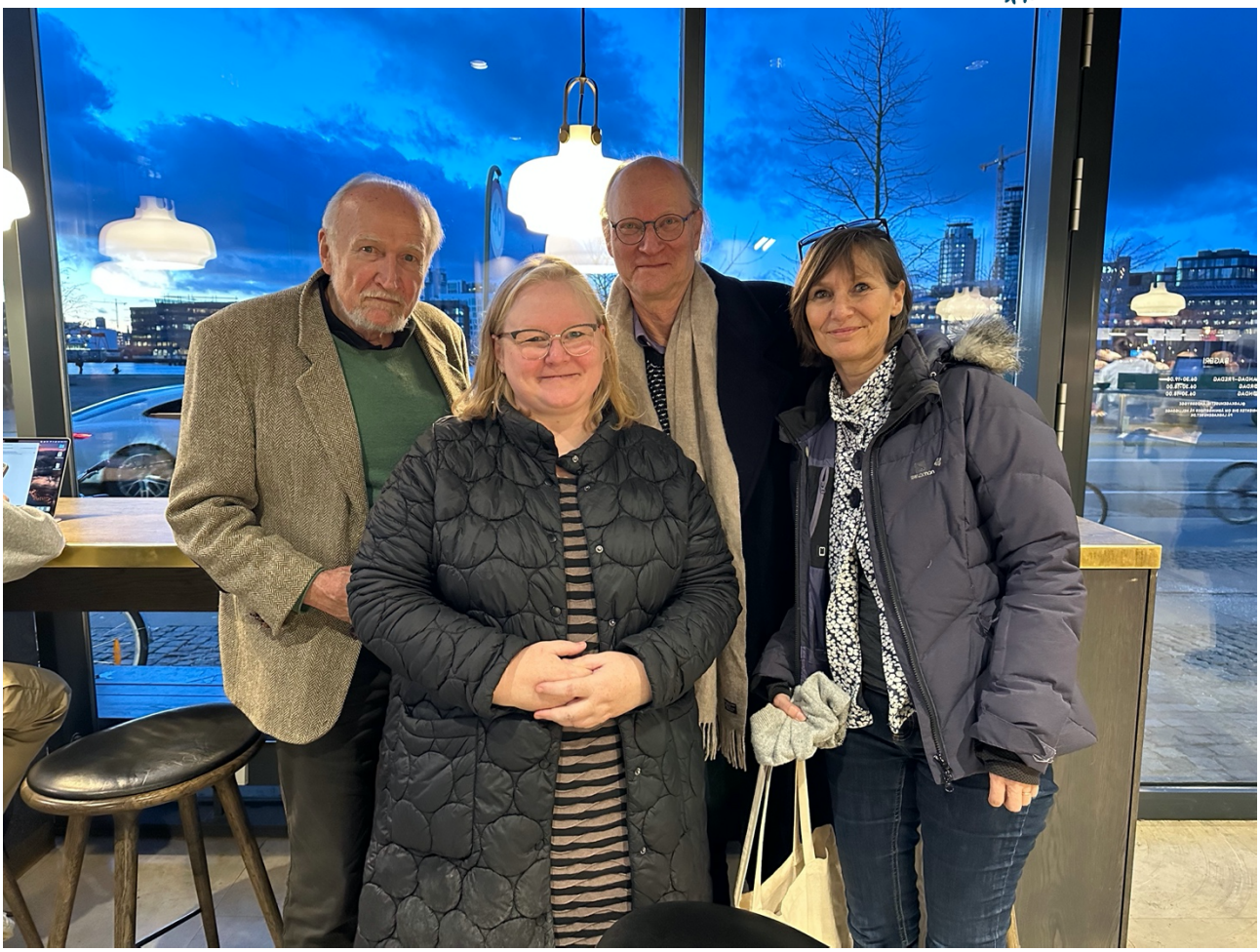

Referat

Indledende møde mellem Sundhedsstyrelsen og ME-foreningen om vidensafdækning af ME-sygdommen 7. februar 2024

Til stede: For Sundhedsstyrelsen (SST): Laura Toftegård Pedersen, Kristina Lohmann Elkjær, Agnethe Vale Nielsen og Mikkel Bruun Pedersen

For ME-foreningen: Line Duedal Vind, Vibeke Vind, Bernard Jeune og Peter la Cour

Mødet indledtes med en præsentationsrunde.

SST beskrev den opgave, afdeling for sygehusplanlægning i SST har fået. ”Der er afsat 1,5 millioner kroner i 2024 til en afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af lidelsen ME/CFS (Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatique Syndrom). Vidensafdækningen bør inddrage international forskning samt erfaringer i relevante lande. I vidensafdækningen bør inddrages relevante aktører med faglig viden om ME/CFS”

SST gav udtryk for, at de sigtede mod en ”bred afdækning” og at dette var deres første møde i sagen, hvor man havde valgt at indkalde ME-foreningen. SST håbede på fremtidig samordning og opbygning af tabt tillidsforhold. ME-foreningen takkede for invitationen.

ME-foreningen spurgte til, hvilke andre aktører, der var planlagt møder med. Der var pt ikke planlagt yderligere møder, men der nævntes neurologisk selskab og infektionsmedicinsk selskab som muligheder.

ME-foreningen gjorde opmærksom på, at der i opgaven ikke var tale om afdækning af Funktionel Lidelse og på, at det vil være mest relevant at indkalde aktører, der rent faktisk tilså og havde erfaringer med ME-patienter, diagnosticeret som sådan og ikke på andre måder.

ME-foreningen redegjorde for forskellen på skrivemåden ME/CFS og CFS/ME. SST tog dette til efterretning, og havde ikke været bevidst om den betydningsfulde forskel.

SST fremlagde, at når vidensafdæknings-opgaven var blevet beskrevet af dem, skulle opgaven i udbud. Det betød, at de ikke frit kunne udpege præcis hvilken leverandør, der vil få opgaven. SST har planlagt, at opgaven skal have udpeget en leverandør d 1. april 2024. Deres opgavebeskrivelse vil inden udbuddet blive sendt til ME-foreningen og ”relevante parter” til høring. ME-foreningens forslag om DEFACTUM som leverandør af videns-afdækningen blev noteret som relevant, men opgaven skulle som nævnt i udbud.

SST håbede, at leverandøren ville arrangere et seminar eller anden vidensformidlings-begivenhed som led i deres opgaveløsning.

ME-foreningen spurgte til, hvorfor det var afdelingen for sygehusplanlægning (hvor også funktionelle lidelser hører under) der har fået opgaven med opgavebeskrivelse og ikke fx afdelingen for evidensbaseret medicin, som en evidensbaseret vidensafdækning ellers naturligt kunne associeres til. SST informerede om, at der var medarbejder fra evidensbaseret medicin som var tilknyttet opgavebeskrivelsen. SST noterede sig at ME-foreningen gerne så disse medarbejderes inddragelse mere synligt.

ME-foreningen fremførte, at opgaven hastede og hilste planen om udpegning af leverandør 1. april velkommen. Vidensafdæknings-opgaven skal afhandles indenfor året 2024, SST har planlagt at resultatet af vidensafdækningen skal foreligge inden 4. kvartal (1. oktober). Resultaterne skal herefter forelægges Sundhedsudvalget og offentliggøres.

Det blev imidlertid klart, at man ikke havde nogle planer for, hvad der skulle ske efter at vidensafdækningen foreligger. ME-foreningen gav udtryk for frygt for, at processen på denne måde kunne trække meget langt, og at problemerne på ME-området er særdeles akutte. ME-foreningen spurgte, hvad det var tanken, der skulle ske med ME-patienterne her i tiden inden rapporten foreligger og til der formentlig derefter planlægges adækvate skridt til imødekommelse af vidensafdækningens konklusioner. ME-foreningen frygtede, at den nuværende proces kom til at fungere som syltekrukke. SST havde ingen tanker om efterforløbet udover at resultaterne skulle offentliggøres.

SST opfordrede til, at ME-foreningen indsendte navne på fagpersoner, der kunne tænkes at have relevante erfaringer som led i den indledende proces.

Line fremhævede afslutningsvist, at der i videnskabsafdækningen især skal lægges vægt på 1. sygdommens natur og mekanismer, herunder biomarkører og mulige årsager. 2. diagnostiske kriterier og udredning, og 3. symptombehandling og rehabilitering.