



ME nyhedsbrev

Januar 2024



Line Vind, formand



Nyt fra bestyrelsen

Oven på efterårets møde mellem sundhedsminister Sophie Løhde, Vibeke Vind og Esben Gustavussen samt den megen presseomtale af ME-syges vilkår, varslede Løhde som bekendt en systematisk gennemgang af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af sygdommen ME. Sundhedsstyrelsen har ansvaret for den kommende vidensindsamling, men det forventes, at der hentes assistance fra eksterne leverandører, ligesom relevante aktører med faglig viden om ME, herunder ME Foreningen, forventes at blive inddraget. Vi er netop blevet inviteret til endnu et møde i Sundhedsstyrelsen den 7. februar.

Det var i forvejen en tid med travlhed og flere samtidige processer i ME Foreningens bestyrelse, men med ministerens udmelding har det sundhedspolitiske arbejde fået fuld opmærksomhed, og mange gode kræfter i og omkring Foreningen er nu gået sammen om at kvalificere vores indsats i den kommende proces bedst muligt.

Bestyrelsens repræsentanter mødtes tirsdag den 16. januar med Sundhedsudvalgets underudvalg, og her fremlagde Line Vind og Jesper Strands sammen med Vibeke Vind og Esben Gustavussen Foreningens input til den kommende vidensindsamling, delegationstur og høring. Repræsentanterne er blevet bedt om ikke at referere fra mødet, men mødet blev afholdt i en positiv og lyttende atmosfære. Vi forventer, at der snart tilrettelægges en høring med oplægsholdere og drøftelser, hvor Foreningen vil blive repræsenteret, så der bliver nok at se til i den kommende tid. Bestyrelsen takker for godt og konstruktivt samarbejde med de dygtige og dedikerede mennesker i Foreningens netværk og medlemsskare.

Parallelt med dette har bestyrelsen etableret en mediegruppe, hvor fagprofessionelle mediefolk på frivillig basis hjælper Foreningen med vores eksterne kommunikation med politikere, presse og sundhedssystemet. De første møder har været afholdt, og arbejdet er skudt i gang. Vi arbejder målrettet for, at vi kommer til at sætte Foreningens tydelige aftryk på den forestående proces med det klare mål at sikre et meget tiltrængt paradigmeskift af ME-behandlingen i Danmark.

Vil du være med i ME Foreningens bestyrelse?

Til årets generalforsamling den 6. april er følgende tre personer på valg: Line Vind, Lina Guldbrandsen og Birgit Mulvad. Hvis du har mod på at være med til at gøre en forskel og stille op, så kontakt Line Vind på e-mail lv@me-foreningen.dk.



ME Foreningens modsvar til artikel i Berlingske

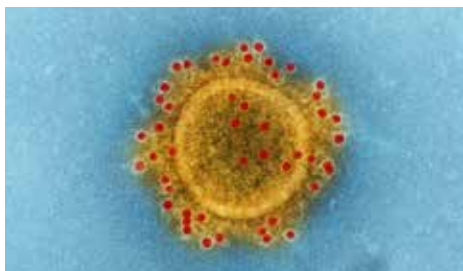
- Artikel i Berlingske: bit.ly/4bcL7Da
- ME Foreningens modsvar: bit.ly/3HxEiyE



ME Foreningen om samrådet den 28. november 2023

- Pressemeddelelse fra ME Foreningen om ekspertgruppen, december: bit.ly/41xCEX7
- Brev til Sophie Løhde fra ME Foreningen, den 4. december: bit.ly/3TjwabW
- Åbent brev til Sophie Løhde: ME-syge bør beskyttes i det danske sundhedsvæsen. Af Vibeke Vind og Esben L. Gustavussen, Sundhedspolitisk Tidsskrift, den 27. nov. 2023: bit.ly/3ThsgQY





180 millioner euro til forskning i Long-Covid i Tyskland

Det tyske parlament rykker nu for alvor med penge til Long-Covid. Ud af i alt 180 millioner euro skal godt 50 millioner euro bruges til forskning i Long-Covid og ME over de næste seks år. ME-læge og -forsker Carmen Scheibenbogen anslår, at cirka 40 procent af senfølgepatienterne lider af ME. Læs hele nyheden her: www.tagesschau.de/inland/long-covid-forschung-100.html



Tillykke til Østrig

Den østrigske sundhedsminister Johannes Rauch planlægger et nationalt kompetencecenter for postvirale sygdomme som ME og Long-Covid for at styrke forskningen i og forbedre behandlingen. Centeret skal bygge bro mellem viden og praksis. I fremtiden skal lægehjælpen – på trods af manglende eller sikre biomarkører – være baseret på den nyeste videnskabelige viden om disse sygdomme, som op mod 80.000 mennesker i Østrig lider af. Der skal udarbejdes en national handlingsplan, og alle faggrupper, der er involveret i pleje af de syge og deres pårørende, skal efteruddannes. Kilde: <https://bit.ly/3N570tT>



Jonas Berquist

David Systrom

OMF lancerer klinisk studie om behandling af ME

Open Medicine Foundation (OMF) lancerer det første kliniske studie om behandling af ME. David Systrom fra Harvard Universitet og Jonas Bergquist fra Uppsala Universitet skal studere effekten af medicinen Mestigon (Pyridostigmine) og lavdosis Naltrexon (LDN) samt en kombination af de to. Begge slags medicin bruges i dag "off label" og hjælper mange ME-patienter: LDN afhjælper hjernetåge og udmattelse, og Mestigon afhjælper POTS. Nu er der mulighed for at studere, hvorfor og hvordan disse to typer medicin afhjælper ME-symptomer, ved bl.a. at undersøge cellerne samt funktion-niveau. Hvis studiet er en succes, vil det blive langt lettere for alle ME-syge at få en af eller begge præparater. Læs mere her: <https://bit.ly/3Tct5KJ>

Medlemsforedrag med ME-ekspert Sarah Myhill

Den 24. november 2023 deltog 150 medlemmer i ME Foreningens et webinar med den waliske læge Sarah Myhill. Læs referatet, se eller gense foredrag og spørgsmål/svar på Foreningens YouTube-kanal via links herunder.

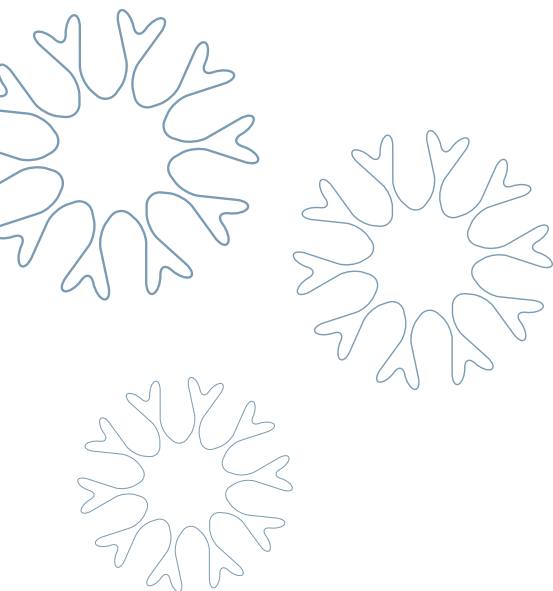
Referat: https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2024/01/Referat-Sarah-Myhill_final1.pdf

Foredrag del 1: bit.ly/41M9r12

Foredrag del 2: bit.ly/3H52tEm

Klinik Mehlsen fortsat lukket for nye patienter

Klinikken har desværre stadig lukket for tilgang af nye patienter, men ME Foreningen har modtaget en e-mail om, at de arbejder på at kunne åbne igen. For opdateringer følg med på klinikens hjemmeside www.klinikmehlsen.com og deres [Facebookside](#).





Støtte og vejledning - fra pårørende til pårørende

Pårørendetelefonen er et nyt initiativ fra Pårørende i Danmark. Her kan du få en fortrolig samtale om *dig*. Om at stå i anden række og få sit eget liv til at fungere samtidig med, at man er der for den, man elsker. Telefonen bemannes af mentorer med lang erfaring i pårørenderollen, og du kan få sparring på dine muligheder som pårørende. Ved at drage omsorg for dig selv, kan du finde kræfter til at drage omsorg for den, du er pårørende til. Telefonen tages tirsdage kl. 10.00-13.00 og torsdage kl. 16.00-19.00 Læs om mentorerne på www.paaroer.dk/paaroerendementorerne/



Rabat til Foreningens medlemmer ved PharmaNord

ME Foreningens medlemmer får 38 procent rabat og fri fragt ved at bruge kampagnekoden E00347. Bestil på www.pharmanord.dk



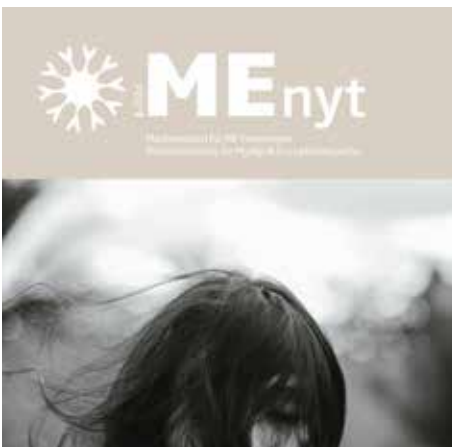
Peter la Cours bog med rabat hos Fadl's

ME Foreningens medlemmer kan bestille bogen "Hvad er vedvarende uforklarede fysiske symptomer" med 20 procent rabat frem til den 1. juni 2024 ved at bruge koden "Me20". Gå ind på www.fadlforlag.dk, hvor du både kan bestille bogen, læse mere og høre et foredrag af Peter la Cour.



Hjælp os med din donation i 2024

ME Foreningen skal også i 2024 modtage 100 donationer á 200 kroner for at bevare vores status som en almennyttig forening, og både private og virksomheder kan få fradrag for donationen. Skriv dit CPR-nummer eller CVR-nummer på din donation til MobilePay 890280 eller Nordea på kontonummer 2252-0716991296. Foreningen takker på forhånd for dit bidrag, så vi kan fortsætte arbejdet med bedre vilkår for landets ME-patienter.



ME nyt 1/2024: Tema om tid

Temaet i årets første ME nyt er tid. Se den rørende portrætserie af otte sengeliggende ME-patienter af Mads Joakim Rimer Rasmussen og læs bl.a. om ME-sygdommens tre faser og rettidig indsats. Mød cand.mag. i filosofi Simon Krohn og få teknikker til at skabe ro på nervesystemet. Læs også om hvad B12 betyder for et godt liv med ME og om Foreningens deltagelse i den kommende vidensindsamling/ekspertgruppe m.m. Du modtager bladet i begyndelsen af april.

Husk, at redaktionen altid gerne modtager læserbreve, så hvis du har noget på hjertet, du ønsker at dele med andre medlemmer, så skriv til gl@me-foreningen.dk.