



## ME update udkommer nu fem gange om året

ME Foreningens nyhedsbrev udkommer fremover fem gange – i januar, april, juli, september og december. Bestyrelsen vil gerne sikre sig, at du er med i slipstrømmen af de mange gode nyheder om ME. Medlemmer af Foreningen modtager samtidig information fra Foreningen om bl.a. webinarer, rådgivning, generalforsamling m.m. Vi gør opmærksom på, at både Foreningen og telefonrådgivningen er lukket fra den 1. juli til den 10. august (begge dage inklusive). God sommer!



## Jesper Mehlsen siger farvel til lægegerningen

I maj bragte Sundhedspolitisk Tidsskrift en artikel om, at ME-læge og forsker Jesper Mehlsen frasiger sig sin autorisation og stopper sit virke. Jesper Mehlsen har i en årrække behandlet hundredevis af ME-patienter ud fra internationale retningslinjer og med etableret medicin. Via behandling af ME som en fysisk neuroimmun sygdom har han hjulpet patienter, som svigtes af det offentlige sundhedssystem, tilbage til livet. Artiklen har udløst en strøm af taksigelser fra berørte patienter og pårørende. En dygtig og empatisk læge vil blive savnet. Læs artiklen her: [bit.ly/4jlCV6D](https://bit.ly/4jlCV6D). Læs også pårørende Vibeke Ilsøes indlæg med patientberetninger her: [bit.ly/4mxRBCx](https://bit.ly/4mxRBCx).



## Møde i Sundhedsstyrelsen

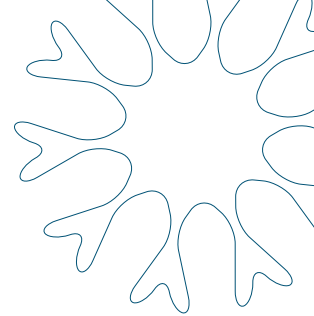
Den 25. juni var ME Foreningen og ME Advisory Board til nyt møde i Sundhedsstyrelsen om nye retningslinjer for ME i Danmark. Det er en lang proces, hvor mange parter skal høres og evidens gennemgås. Foreningen fortsætter møderne med Sundhedsstyrelsen og stiller vores store viden om forskning, klinisk behandling, etiologi, patogenese, patienterfaringer og forskelle på ME og en funktionel lidelse til rådighed for det omfattende arbejde, som forventes afsluttet i december 2025.



## ME-konferencer i Stavanger og Berlin i maj 2025

I maj blev der afholdt to internationale ME-konferencer. Den første i Stavanger i Norge (8.-9. maj), hvor Lotte Wahlun Olesen deltog fra MEogskole.dk – læs hendes referat her: [bit.ly/3ZChG9t](https://bit.ly/3ZChG9t) og læs mere om konferencen her: [www.mekonferanse.no/en/](https://www.mekonferanse.no/en/).

Den anden konference blev afholdt i Berlin (12.-13. maj), hvor denne rapport blev offentliggjort, og som den første redegør for de betragtelige sociale og økonomiske omkostninger i forbindelse med Long-Covid og ME/CFS i Tyskland: [bit.ly/3FrG4no](https://bit.ly/3FrG4no). Læs mere om konferencen her: [bit.ly/3HdKoXX](https://bit.ly/3HdKoXX). Læs også Carl-Johan Brogrens, pensioneret læge og forskningsdirektør ved Rigshospitalet, referat fra Berlin her: [bit.ly/45lziVb](https://bit.ly/45lziVb).



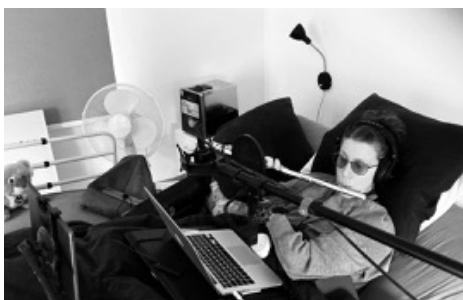
### Vil du være frivillig ved Lægedage i Bellacenteret?

ME Foreningen søger frivillige til at stå på Foreningens stand på Lægedage i Bellacenteret i København i uge 46, ME Foreningen deler brochurer og folderer ud, og nogle gange bliver det også til en snak om, hvad ME egentlig er, vores forskellige sygehistorier, og hvad vi ønsker os. Det kræver ingen særlig viden at være frivillig: Du bidrager med det, du kan, og vi står altid to sammen. Der vil blive afholdt et informationsmøde inden, hvor vi afklarer evt. spørgsmål. Kontakt Sigga Waleng på e-mail [siggawaleng@gmail.com](mailto:siggawaleng@gmail.com).



### Online-webinar med kardiolog Willem Gieten den 30. august

Online-webinar med læge Willem Gielen afholdes den 30. august 2025 kl. 13.00-15.00. Willem Gielen er speciallæge i kardiologi og intern medicin, uddannet ved Erasmus MC i Rotterdam. Han har mere end 15 års erfaring i Danmark og arbejder både på hospital og som medejer af Nordjysk Speciallægeklinik i Hjørring. Willem fokuserer på webinarret på diagnostik og behandling af POTS (Postural Ortostatisk Takykardi-syndrom) og PAIS (Post-Akut Infektionssyndrom), herunder ME/CFS og Long-COVID. Han benytter avanceret teknologi og en tværfaglig tilgang for at sikre den bedste behandling. Willem vil ligeledes forklare, hvordan han skelner mellem somatiske og psykiatriske lidelser. Tilmelding sker ved at sende en e-mail til [tilmelding@me-foreningen.dk](mailto:tilmelding@me-foreningen.dk).



### ME-syg udgiver singler

Madeleine Müller, musiker, udgav sin første single *Salem* i anledning af den internationale ME-dag den 12. maj. Frem til den 8. august, som er international dag for svært ME-syge, udkommer endnu tre singler og det samlede album udgives i slutningen af august. Sangene handler om ikke at blive troet på og respekteret som kronisk syg. Ved at købe musikken på iTunes eller Bandcamp, støtter du Open Medicine Foundation (OMF), der forsker i bl.a. ME. Find musikken her: [bit.ly/4dDb00i](https://bit.ly/4dDb00i).

### ME-nyheder fra Norge og Holland

Her får du udvalgte links til udenlandske mediers artikler m.m. om ME:

- **Arbejdet med retningslinjer for ME i Norge.** Frødis Lilledalen skriver om den norske proces med nye retningslinjer, og om hvordan den psykosomatiske tilgang gør ME-syge mere syge: [bit.ly/3GSaAHj](https://bit.ly/3GSaAHj).
- **Læger som patienter.** Hollandsk dokumentar, hvor du møder fem læger, der er blevet syge med ME, Long-Covid eller Lyme. Hør dem bl.a. fortælle om, hvor lidt de vidste om postinfektiose sygdomme, før de selv blev syge: [bit.ly/431DdJA](https://bit.ly/431DdJA).

