



### ME-patienter i opråb: Protest mod Sundhedsstyrelsens

### ME-patienter i opråb

Emil Nørgaard er ME-patient og ildsjæl. Han har startet Facebooksiden "ME-Patienters stemme – for synlighed, forandring og retfærdighed" og derfra kører han forskellige sundhedspolitiske og patientdrevne kampanjer. Emils første kampagne bestod af et brev til Sundhedsstyrelsen, inklusive en underskriftsindsamling, der på to uger fik 894 underskrifter fra ME-patienter og pårørende. Der blev også bragt en artikel i Sundhedspolitisk Tidsskrift: [bit.ly/3Uu1m7Y](https://bit.ly/3Uu1m7Y). Du kan følge Emils kampanjer på Facebook her: [bit.ly/41xuVJR](https://bit.ly/41xuVJR) og møde ham i næste medlemsblad, ME nyt.

**Decode**  
The ME/CFS DNA Study



### Stort britisk studie har undersøgt 15.000 ME-patienter

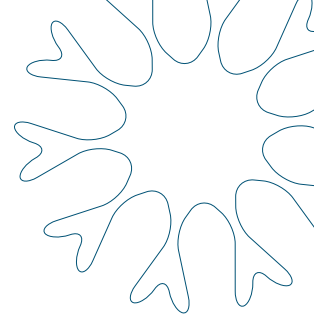
Et stort britisk studie har undersøgt 15.000 ME-patienters gener og fandt, at der var otte genområder, som peger på, at både immunologiske og neurologiske processer er genetisk involveret i risikoen for at udvikle ME. De otte genetiske områder lapper ikke over genetiske varianter for depression og angst, hvilket tidligere er bekræftet af forskning. Artiklen blev omtalt i en stor artikel i Politiken, som du kan læse her [bit.ly/3UAQyoB](https://bit.ly/3UAQyoB), og den oprindelige forskningsartikel finder du her <https://bit.ly/45zJPjK>.



Danske deltagere ved årets konference, bl.a. Louise Gudbergsen, Jesper Mehlsen, Bernhard Jeune og Carl-John Brogren.

### Årlig ME-konference i Cambridge

Den 17. Invest in ME Research internationale ME-konference 2025 (#IIMEC17) fandt sted den 30. maj på Wellcome Genome Campus mellem London og Cambridge. Konferencen fortsatte det format, der er etableret siden 2006, for at skabe netværk mellem forskere, klinikere og patienter. Konferencen er åben og ligger i forlængelse af det 14. Invest in ME Research International Biomedical Research into ME Colloquium (BRMEC14) – et to-dages lukket forskermøde med forskere fra hele verden. Du finder talerlisten her: [bit.ly/3V4XRoE](https://bit.ly/3V4XRoE). Referat af immunolog Carl-Henrik Brogren, der sammen med andre danske læger og forskere deltog på konferencen, kan du læse her: [bit.ly/3Vc3yRD](https://bit.ly/3Vc3yRD). For mere information: [bit.ly/4mq8PBe](https://bit.ly/4mq8PBe).



### Dag ud og dag ind: Ny dansk digtsamling om livet med ME

Den 8. august udkom Nikolaj Voldum Ahlburgs digtsamling *Dag ud og dag ind*, der handler om den livskrise, ME giver. Digtene sætter fokus på følelser som håb, ro, uro, melankoli og længsel. Du kan læse om, hvordan det er, når det hele ramler, og hvordan du med små næsten umærkelige skridt igen løftes langsomt op til livets overflade igen. Mød Nikolaj i næste medlemsblad, ME nyt, hvor han fortæller sin ME-historie og om skriveprocessen. Her kan du også læse tre af digtene fra samlingen. Bogen kan købes i boghandlere og online. Udgivet på Forlaget Wadskjærog. Pris 170 kr.



### Webinar med sygeplejerske Christin Walter den 25/10 kl. 13-15

Vidste du, at mange almindelige lægemidler kan føre til alvorlige næringsmangler, træthed, hormonforstyrrelser og lav vitalitet? Christin Walter er sygeplejerske, terapeut og forfatter til bøgerne *Medicinens Skygge* og *Patientens Stemme*. Hendes webinar vil handle om de ofte oversete bivirkninger og næringsmangler, som kan følge med langvarig medicinbrug, og om hvordan man som patient eller pårørende kan kende bivirkninger, som ofte forveksles med nye symptomer. Hvad er bivirkninger? Hvordan opstår de? Tilmelding sker ved at sende en e-mail til [tilmelding@me-foreningen.dk](mailto:tilmelding@me-foreningen.dk).



### 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 til 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).

### Mød norsk og engelsk ME-patient

Her får du udvalgte links til udenlandske mediers omtale af ME:

- **Victoria Augustine blir syk av alt fra en dusj til besøk av familien.**  
Læs historien om den 25-årige norske kvinde her: [bit.ly/4oH5TBO](https://bit.ly/4oH5TBO).
- **Will England's ME plan help people with misunderstood disease?**  
Se indslaget i Channel 4 News med Nicks ME-historie og interview med eksperter her: [bit.ly/4mQB7or](https://bit.ly/4mQB7or).

