ME-vidensafdækningen i Danmark:

Skueproces i SST

I 2023 blev der afsat halvanden million kroner til en ME-vidensafdækning. Den har dog ikke belyst det biomedicinske grundlag for ME, som dominerer den internationale forskning og dokumenterer, at ME er en alvorlig fysisk sygdom og ikke en funktionel lidelse.

AF CATHRINE ENGSIG /foto: privateje

ME-vidensafdækningen blev afviklet i 2024–2025 og består af to rapporter fra to konsulentfirmaer fra foråret 2025 (se link 2 i boks) samt et konkluderende oplæg (se link 3 i boks) udarbejdet af Sundhedsstyrelsen (SST) og fremlagt for sundhedsministeren og Sundhedsudvalget den 11. december 2025.

De to rapporter er blevet stærkt kritiseret for ringe faglig kvalitet af erfarne ME-klinikere, andre fagfolk samt ME- og patientforeninger, uden at Sundhedsstyrelsen har imødegået kritikken (se link 4 i boks). Dermed vurderes de halvanden million skattekroner til projeketet i vid udstrækning at være spildt.

Manglende transparens og inddragelse af ME-eksperter og patienterfaringer

På trods af løftet om at se på ME-området med "friske øjne" (se link 5 i boks) og undgå fokus på funktionelle lidelser, har rapporterne fra konsulentfirmaerne Defactum og Implement haft et gennemgående funktionelt perspektiv. Desuden mangler centrale data om ME-patienterne i form af blandt andet patientantal, sygdomsforløb, sværhedsgrad, prognose og samfundsøkonomi. Sundhedsstyrelsen anerkender selv, at rapporterne hverken er konkluderende eller handlingsanvisende.

Sundhedsstyrelsens direktør Jonas Egebart svigter ME-patienterne og sundhedsministerens løfte med en ME-vidensafdækning, som er løbet ud i sandet.

Problemer med uvildighed i processen hos de eksterne leverandører

Aktindsigter peger på en proces præget af ideologien om funktionelle lidelser. Internationale biomedicinske ME-eksperter er fravalgt, mens personer uden klinisk eller forskningsmæssig erfaring med ME er inddraget.

Aktindsigt i korrespondance mellem konsulentfirmaet Implement og funktionelle lidelser (se link 6 i boks) viser desuden, at psykiater Per Fink ikke kun blev interviewet, men også rådgav og redigerede gentagne gange i Implements rapport, hvilket rejser spørgsmål om rapportens uvildighed. Andre ME-eksperter fik ikke tilsvarende indflydelse.

Aktindsigt viser kraftig prioritering af funktionelle lidelser i ME-vidensafdækningen i SST

Oveni dette har Sundhedsstyrelsen i 2025 afholdt over 10 møder med fagfolk (se link 7 i boks) fra miljøet omkring funktionelle lidelser. Ifølge aktindsigter (se link 8 i boks) har de stort set ikke stillet ME-diagnosen (G93.3) eller behandlet diagnosticerede ME-patienter i perioden 2019–2025 på centrene for funktionelle lidelser.

Til sammenligning blev der kun afholdt fem møder med læger og patienter med en biomedicinsk tilgang til ME, herunder klinik Remedical.Me, der årligt udreder og behandler omkring 1.200 ME-patienter.

ME Foreningen har i adskillige bekymringsskrivelser (se link 9 i boks) gennem 2024 og 2025 påpeget skævheder og mangler i processen, uden at få svar på vores henvendelser.

Ingen nye vidensbaserede retningslinjer for ME som lovet

Ved det afsluttende møde den 11. december 2025 på Sundhedsministerens kontor, fremlagde Sundhedsstyrelsens direktør et oplæg (se link 3 i boks) uden konkrete beslutninger om nye retningslinjer, implementering eller informationsindsats. Det står i kontrast til ministerens tidligere løfter (se link 10 i boks) om nye anbefalinger for diagnosticering, som skulle være et resultat af vidensafdækningen om ME.

Alvorlige konsekvenser for ME-patienterne

ME Foreningen har svaret Sundhedsstyrelsen, at det ikke – som de svarer i brev fra den 5. februar 2026 til ME Foreningen (se link 11 i boks) – anses for tilstrækkeligt, at:

1. lægge større vægt på fysiske symptomer, hvis sygdommen fortsat ikke anerkendes som fysisk i SST's vejledninger.
2. konkretisere en bio-psyko-social model uden at inddrage det biologiske grundlag for ME.
3. styrke brugen af WHO's ME-kode G93.3, hvis internationale diagnosekriterier med obligatorisk PEM ikke anbefales.

Krav om reel revurdering

Indtil Sundhedsstyrelsen implementerer V82 og udfører en ME-vidensafdækning, som inddrager patientforeninger og internationale ME-eksperter, ser ME Foreningen sig nødsaget til at advare ME-patienter med PEM mod omdiagnosticering og behandling ved de regionale centre for funktionelle lidelser. Dette strider mod internationale anbefalinger, herunder CDC-guidelines (2015) (se link 12 i boks) og NICE-guidelines (2021) (se link 13 i boks). Læs også ME Foreningens advarsel på bagsiden af ME nyt og på Foreningens hjemmeside.

Hvor står vi nu?

Senest har Sundhedsstyrelsen den 3. februar 2026 sendt ME Foreningen dette svar på spørgsmålet: "Det videre arbejde på ME-området afventer, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet samler op på temamødet om ME med Folketingets sundhedsordførere, der blev afholdt den 11. december 2025."

DOKUMETER OM VIDENSAFDÆKNINGEN

1. ME er en fysisk sygdom: bit.ly/4unEI1z
2. To konsulentrapporter forår 2025: bit.ly/4s5IcEE
3. Oplæg SST december 2025: bit.ly/3P2fmXa
4. Kritik af rapporterne: bit.ly/4ut5ypm
5. Løftet fra sundhedsministeren: bit.ly/3Nz2WFD
6. Aktindsigt i korrespondance: bit.ly/4cHjwxg
7. Ti møder med fagfolk: bit.ly/4rueM1z
8. Aktindsigter: bit.ly/4bhVKFD
9. Bekymringsskrivelser: bit.ly/4biM6T8
10. Ministerens tidligere løfter: bit.ly/40qyZdJ
11. Brev 5/2-2026: bit.ly/3Nh9Gru
12. CDC-guidelines 2015: bit.ly/4dhtohn
13. NICE-guidelines 2021: bit.ly/4lkR9ao