

Til  
Sundhedsminister Magnus Heunicke



25.1.2021

Kære sundhedsminister Magnus Heunicke,

ME Foreningen ser sig nødsaget til at give dig et mere korrekt billede af det danske sundhedstilbud til patienter med sygdommen ME og opfølgningen af punkterne i V82, efter at vi har modtaget din embedsmands svar af 20.1.2021 på vores henvendelse til dig.

Som den ansvarlige minister for sundhedsvæsenet oplever vi, at du ikke er informeret om den virkelighed, som patienter med ME fortsat møder i det danske sundhedsvæsen, trods en enig folketingsbeslutning V82 om at etablere et relevant sundhedstilbud til disse patienter.

Formålet med denne henvendelse er at informere dig om sundhedsvæsnets praksis med fortsat fejlbehandling og fejlagnostisering af ME-patienter, hvilket var hovedårsagen til, at sundhedsordfører Liselott Blixt (DF) tog ME-sagen op, og som resulterede i en enig folketingsbeslutning om en ændret kurs til ME-patienter for to år siden.

I det følgende underbygger vi vores konklusion om, at der fortsat mangler et sundhedstilbud, som hjælper med at stoppe sygdomsudviklingen blandt ME-patienter. De har stadig ikke mulighed for at blive udredt for ME, få stillet ME-diagnosen og den medicinske relevante symptombehandling her i Danmark. Manglende tidlig ME-diagnose og grundig ME-specialiseret udredning af patienterne er alt sammen tiltag, patienterne blev stillet i udsigt med V82.

Patienterne bliver fortsat henvist til fysisk genoptræning (GET) og kognitiv terapi (CBT), selv om international ME-forskning og sundhedsstyrelser i lande omkring os er stoppet med den skadelige behandling af ME-patienter. Senest har [udkastet](#) til nye guidelines for ME fra National Institute for Health and Care Excellence (NICE) også konsekvent frarådet denne tilgang til ME-patienter, da evidensen simpelthen mangler. NICE-udkastet ventes godkendt i april. Danmark har siden 2007 fulgt NICE guidelines for ME herhjemme.

#### **Dokumentation for fejlbehandling af ME-patienter**

Som dokumentation har ME Foreningen siden folketingsvedtagelsen i 2019 indsamlet en række patientberetninger fra ME-patienters forløb på Region Hovedstadens klinik for funktionelle lidelser, Center for Komplekse Symptomer (CKS), og vi har ikke grund til at tro, at de øvrige centre for funktionelle lidelser har en anden praksis, da alle regionale centre for funktionelle lidelser er

underlagt Sundhedsstyrelsens retningslinjer, og det er der samtlige ME-patienter stadig henvises – stik imod V82.

Vores [patientberetninger](#) – og møder med CKS – underbygger, at CKS ikke udreder for eller stiller diagnosen ME. Ej heller får patienterne medicinsk symptombehandling. Patienterne afsluttes efter standardforløb med træning og terapi, selv om hovedparten oplever forværring af sygdommen eller allerede har afprøvet disse tiltag tidligere i andre sammenhænge. ME-patienternes bivirkninger af centrets behandling bliver ikke registreret eller fulgt op!

Et af de mere grelle eksempler er en 43-årig syg og sengeliggende ME-patient, der af sin kommune er tvunget til at deltage i et 8-ugers gruppeterapeutisk forløb på CKS for opretholde udbetaling. I starten kører hun halvt liggende i taxa til CKS, hvor hun kolliderer på gulvet, da hun når frem. Helt undtagelsesvis får hun i flere omgange bevilget liggende transport til Bispebjerg *for at deltage i kognitiv gruppeterapi*, liggende på en sofa. Hun møder ingen læge på centret til trods for, at hun får midlertidige lammelser af overanstrengelse og må fragtes på toilet på centret liggende på tværs over en kontorstol med hjul.

Forløbet på CKS har betydet, at hendes tilstand i lang tid efter var forværret. Eksempelvis måtte dele af hendes toiletbesøg i 1,5 måned efter foregå ved at tisse i en flaske fra sengen. Kæresten hjalp hende. En ydmygende oplevelse, som hun i øvrigt brugte psykologen på CKS til at bearbejde.

Vi er helt opmærksomme på, at CKS blot følger Sundhedsstyrelsens retningslinjer og [nye kodevejledning](#), der i øvrigt kun levner få og fejlbeskrevne linjer uden tilstrækkelig kildehenvisning og videnskabelig dokumentation om ME. Kodevejledningens retningslinjer betyder, at ME-patienter hovedsageligt får tildelt funktionelle lidelses-diagnoser, selvom de kommer med en ME-diagnose. En funktionel lidelsesdiagnose umuliggør udskrivning af symptomlindrende biomedicinsk behandling som er det eneste der kan hjælpe patienterne.

CKS har for tiden 27 måneders ventetid, hvilket vil sige, at ME-patienter venter over 2 år på et tilbud, der ikke hjælper på sygdommen, men som i bedste fald bidrager til en førtidspension. Personalet på centret erkender, at de ikke har viden og redskaber til at hjælpe ME-patienter. CKS er derfor nu begyndt at anbefale nogle ME-patienter selv søge hjælp og behandling på privat ME-klinik for deres sygdom.

*Harmonerer denne behandling af ME-patienter med ministerens ønske om at komme ulighed i sundhedstilbud til livs og ”sikre at indsatsen for ME-patienter bliver styrket”?*

### **Børn med ME fejlbehandles**

ME Foreningen oplever desuden, at forældre til ME-børn har måttet se til, mens sundheds-personale har påført deres børn symptomforværring og langvarige smerter ved at presse børnene med graderet genoptræning til at overskride kroppens grænser med løfte om forbedring, som dog ender med forværring og funktionstab.

### **Konklusion**

Selvom årsagen til udvikling af ME endnu ikke helt er kortlagt, er sygdommen i seneste opdatering fra WHO ICD-11, (hvor den har haft egen diagnosekode i over 50 år), opført til at nu også at være **dødelig**. Alligevel er der stadig ingen godkendt ME-specialiseret behandling, ingen opdaterede nationale kliniske retningslinjer og ingen efteruddannelse af sundheds- og plejepersonale, som kender til sygdommen her i Danmark.

## **En bøn til dig som minister**

ME Foreningen beder derfor endnu engang sundhedsministeren om at tage initiativ til at få rettet op på sundhedssystemets nuværende mangelfulde tilbud, som Danmarks ME-patienter stadig mødes med og forværres af. Igangværende tilbud afspejler, at der er behov for at afsætte midler til, at relevante ME-specialiserede fagfolk kan løse opgaven i stedet for at overlade det til fagfolk med funktionelle lidelses-tilgang som hidtil. De deler ikke den biomedicinske tilgang til sygdommen, som [internationale ME-specialiserede fagfolk](#) og sundhedsstyrelser i andre lande, og de anerkender ikke kardinalsymptomet 'anstrengelsesudløst symptomforværring', i fagsprog kaldet PEM (Post Exertional Malaise), der er årsagen til den træningsintolerance som er en del af sygdommen.

V82-vedtagelsen var et løfte om en ny retning med mere ambitiøs ME-politik og nutidige tilbud, der afspejlede de seneste 10 års biomedicinske viden om sygdommen, og en tilgang der bevæger sig frem i stedet for tilbage.

De danske ME-patienter og deres familier har længe haft behov for tiltrængte ændringer, der tager afsæt i de nyeste kriterier og dermed opdateret forståelse af ME-diagnosen og ME-sygdomsbillede.

Vi ser derfor i ME Foreningen frem til, at der snarest bliver oprettet et nødvendigt ME-specialiseret biomedicinsk nationalt videnscenter, hvor patientdata kan samles og efteruddannelse kan udgå fra – adskilt fra funktionelle lidelser. Det vil sikre en spæd start til en mere opdateret behandling af en patientgruppe, der ifølge anerkendte [sundhedseksperter](#) vil vokse i kølvandet på COVID-19.

Endelig vil ME Foreningen anbefale sundhedsministeren at kontakte sin tyske kollega, sundhedsminister Jens Spahn. Han vedtog i december 2020 en plan, der sikrer tyske ME-patienter bedre hjælp. [Planen](#) er vedtaget i Rigsdagen sammen med forsknings- og uddannelsesministeren og udgør denne tre-trins-raket:

- udarbejdelse af en uvildig rapport om tilbud, behandling og eksisterende viden om ME,
- efteruddannelse af fagpersonale i ME - og
- pulje på 6,3 mio. da. kr. til forskning i forbedret ME-plejetilbud til tyske patienter.

## **Vi ved, du har travlt med COVID19**

Vi håber, du alligevel prioriterer tid til at læse vores vedhæftede bilag, som dokumenterer, at de ministerielle svar fra dig til vores patienter og til ME Foreningen ikke sikrer den lovede opfølgning af punkterne i folketingsbeslutningen V82.

Med venlig hilsen

**BILAG: Implementeringen af V82**

Cathrine Engsig  
ME Foreningen, formand

Lene Christiansen  
ME Foreningen, bestyrelsesmedlem