



Til Folketingets Sundhedsudvalg

Rådhusstræde 1,1
3520 Farum
+45 4495 9700
mail@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk

1.3.21

Re: Møde den 2. marts 2021 mellem Sundhedsudvalget og ME Foreningen

Tak fordi I ønsker at mødes med os.

Sundhedsudvalget (SUU) har bedt om ME Foreningens kommentarer til de svenske ME-retningslinjer, i forlængelse af Sundhedsstyrelsens (SST) tidligere udlægning af disse, hvad angår sygdommens hovedsymptom, relevante diagnostiske kriterier og behandlingsmuligheder. Det vil vi bestrebe os på.

Inden mødet vil vi dog gerne fremsende de 3 nedenstående relevante informationer:

- a. Rapport fra prof. og neurolog Kristian Sommerfelt, ME-ekspert fra Haukeland Universitetshospitalet i Bergen, om den danske SSTs fortolkning af de norske ME-retningslinjer.
<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/03/SST-NV-.pdf>

ME Foreningen har konstateret, at SSTs udlægning af både de svenske og norske sundhedsmyndigheders ME-retningslinjer er misvisende og mangelfuld på centrale punkter.

Dette bekræftes i vedlagte rapport fra ME-ekspert og børneneurolog Kristian Sommerfelt, fra Haukeland Universitetshospital i Bergen. Sommerfelt konkluderer i sin rapport, at der er tale om fejlkonklusioner på væsentlige punkter i SSTs udlægning af norske ME-retningslinjer.

- b. Aktindsigt i Sundhedsministeriets og Sundhedsstyrelsens fortolkning af V82
<https://bit.ly/3q6bnGA>

ME Foreningen vedhæfter derudover en aktindsigt i SUMs og SSTs fortolkning og opfølgning af V82 i perioden jan. 2019 – juli 2020. Af aktindsigten fremgår det at SUM og SST i praksis fastholder ME/CFS kronisk træthedssyndrom (G93.3) som en funktionel lidelse, stik imod

Folketingets vedtagelse V82 om at adskille sygdommen fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser og styrke den ME-specialiserede indsats.

At SST fortsat ikke adskiller ME/CFS kronisk træthedssyndrom (G93.3) fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser, fremgår også af SSTs offentlige svarskrivelser til patienter, opdateringer af sundhedsvejledninger, retorik på offentlige sundhedsplatforme (sundhed.dk) mm., som Foreningen har en samlet oversigt over.

ME Foreningen finder det kritisabelt, at SUM og SST 2 år efter Folketingets vedtagelse V82 ikke har formået at efterkomme denne.

Med den misvisende fortolkning af informationer fra Norge og Sverige, samt den manglende implementering af opdateret viden om sygdommen herhjemme har SST forhindret og stærkt forringet den ME-specialiserede indsats for danske ME-patienter, hvilket ikke var hensigten med V82 og fortsat har store negative konsekvenser for patienterne.

c. ME patienters udsagn om det sundhedsvæsen der møder dem efter V82

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/03/1.ME-patienter-i-DK-efter-V82.pdf>

Vi ser frem til mødet den 2. marts 2021.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig, formand
ME Foreningen
www.me-foreningen.dk
22 34 22 36

Lalita Lis Lauridsen, ME-patient