



## Kære Sundhedspolitikere.

Som ME Forening er vi taknemmelige for, at Sundhedsministeren endnu en gang, prøver at puste liv i en tiltrængt forandring i forhold til behandling af patienter med myalgisk encephalomyelitis. Det er en forandring ME Foreningen har ventet længe på. En forandring som før er blevet mødt med forståelse og anerkendelse på Christiansborg, men desværre ikke har mødt samme forståelse blandt sundhedsvæsnets embedsværk. Hverken i ministeriet eller i sundhedsstyrelsen. I dag står vi med tal fra danske patienter, der tydeligt peger på behov for forandring.

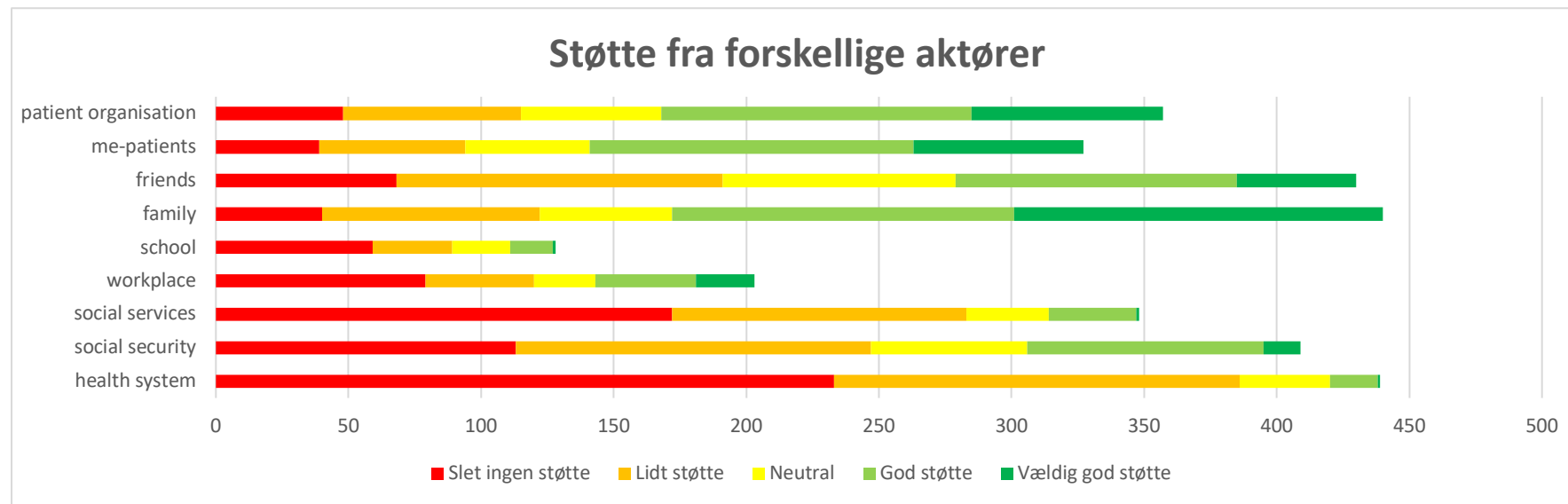
ME-foreningen har ofte efterlyst viden om, hvordan vores patientgruppe mødes og effekten af den behandlingsform eller indsats de mødes med. Desværre bliver vi mødt med, beskeden om, at man ikke har noget overblik over, hvilke patienter der har myalgisk encephalomyelitis. Derfor har vi fået besked om, at Vi selv må indsamle de data vi ønsker. Det har vi så valgt at gøre gennem en tværeuropæisk undersøgelse, hvorfra vi nu sider med en masse data om vores danske patienter med myalgisk encephalomyelitis.

Det er for os ret voldsomme data, som fortæller noget om, hvor dårligt vores sundhedsvæsen er til at håndtere patienter med myalgisk encephalomyelitis. Faktisk taler man nu om Danmark i hele Europa, fordi vi er den absolutte bundscore. Derfor har vi fået rådata, fra de danske Patienter. Således, at vi har mulighed for at dele et uddrag herfra i forbindelse med dette samråd.

Det er voldsomt at se, at så mange af vores medlemmer faktisk står helt uden tilbud fra vores samfund. Disse talt repræsenterer patienter, der er tæt på desperation, eller faktisk er desperate efter forandring. Det de ønsker er.

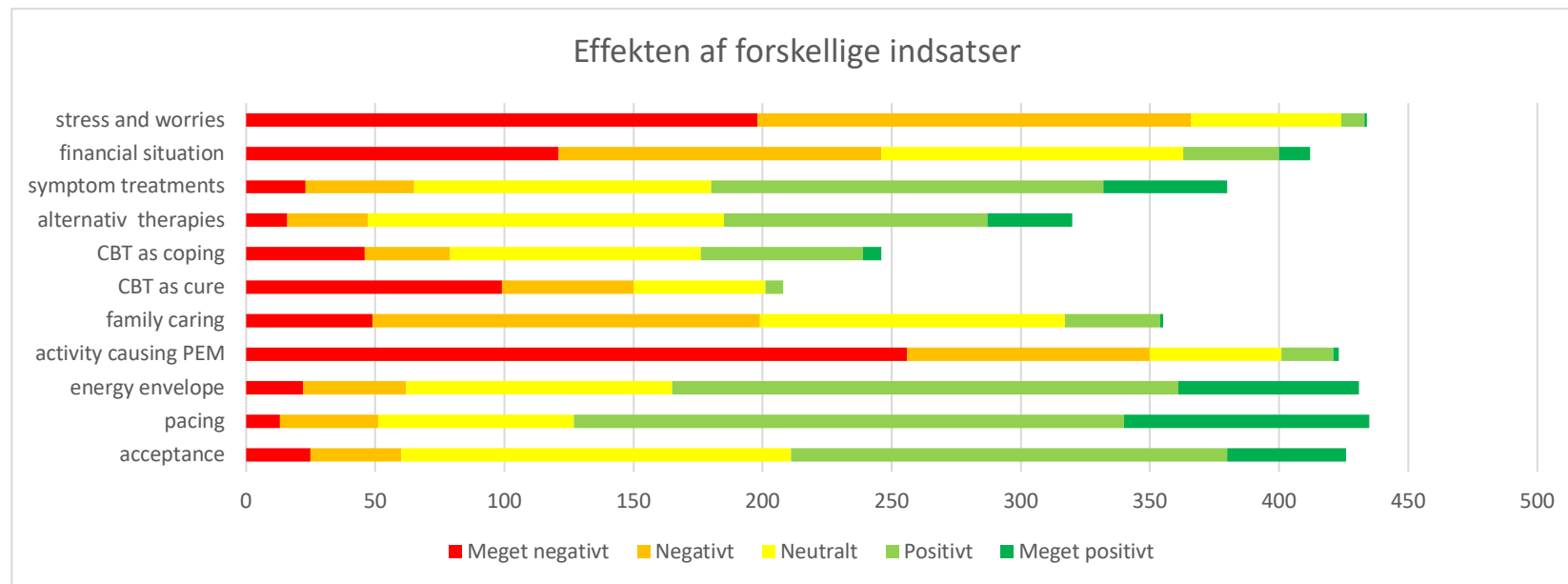
1. **At blive mødt med forståelse viden og anerkendelse af deres fysiske lidelse.** Vi ved, at der ikke er en biomarkør, men samtidig ved vi, at der er internationale konsensuskriterier, som kan bekræftes af bl.a. MR-scanning, måling af blodgennemstrømning i hjernen under aktivitet og eller vippelejetest, optagelse af ilt i blodet, manglende forbrug af ilt i kroppen, mitokondrier dysfunktion og meget andet.
2. **At vores Sundhedsvæsen anerkender og benytter De internationale konsensuskriterier for ME/CFS.** Så danske patienter adskilles fra andre patienter. Så der kan indsamles data om vores patientgruppe, behandlingseffekt kan dokumenteres og skadelig behandling kan stoppes.
3. **At blive mødt med internationale standarder som IOM og NICE**
4. **At der oprettes hospitalstuer på de danske hospitaler der er klar til at modtage ME-patienter og kan imødekomme deres særlige behov.**
5. **At der oprettes udekørende teams** med specialviden om myealgisk encephalomyelitis.
6. **At der oprettes myalgisk encephalomyelitis skoler** for patienter, pårørende, behandlere og plejepersonale.
7. **At der oprettes rekreationspladser målrettet svært syge ME-patienter** med inspiration for Røysumtunet i Norge.
8. **Vi ønsker et opgør med fejlbehandling, trusler om tvangsbehandling og tvangsbehandling** af vores fysik syge patienter i psykiatrien.

På de to næste sider finder I et uddrag fra de data, der er nævnt ovenfor. Vi tænker, at der er plads til forbedring.



1. 5% af patienterne med myalgisk encephalomyelitis oplever, at de får god støtte eller vældig god støtte fra sundhedsvæsenet.
2. 53% af patienter, får slet ingen støtte fra det danske sundhedsvæsen.
3. 113 ud af 481 står helt uden økonomisk understøttelse, mens andre ikke får tilstrækkelig økonomisk støtte til at kunne dække deres udgifter til mad og medicin.
4. 172 ud af 481 står uden støtte fra den sociale service i kommunen. Mens kun 34 modtager god eller meget god støtte. Det kan være mere end svært for patienter med myalgisk encephalomyelitis, at få den rette hjælp fra den kommunale social og serviceafdeling. Grundet fejlinformation og fejlagtige opfattelser af myalgisk encephalomyelitis i sundhedsvæsenet.
5. Sammenligner vi os med de andre europæiske lande, så ser de alle på os dansker med stor medfølelse, for intet andet sted i verden ser graferne mere negative ud for myalgisk encephalomyelitis end de gør her i Danmark.
6. Sundhedsvæsnets rolle i vores samfund er magtfuldt, det kan selv få familie og venner til at betvivle patientens sygdomsbillede. Det er desværre noget som mange danske patienter med myalgisk encephalomyelitis må leve med.
7. Det er en voldsom hverdag for mange familier, som prøver at flyve under radaren så længe opsparinger eller anden form for formue rækker. Et udtryk som i ME-kredse bruges, til at beskrive, at man ikke tør at have kontakt til det offentlige system, grundet frygt for den skade det vil kunne påføre den ME ramte. Det lyder måske vildt, men er faktisk hverdag for mange danske patienter der er ramt af sygdommen myalgisk encephalomyelitis.

Specialisterne er derude lad os bruge dem, vi peger gerne. Men først har vi brug for en beslutning om at ME skal behandles som en fysisk lidelse. Efterfølgende skal der sættes midler af til denne behandling.



1. Den indsats som flest rapporter god virkning af er pacing eller det vi i Danmark kalder Aktivitetstilpasning. Her siger 95 at det har meget positiv virkning og 213, at det har positiv virkning.
2. Over halvdelen, 207 patienter, rapporterer meget negativ eller negativ virkning af aktiviteter, der forårsager PEM. Altså af aktivitet der udløser en overbelastnings reaktion med symptomforværring, som netop er kardinalsymptomet hos patienter diagnosticeret efter de internationale konsensuskriterier. NICE anbefaler, at patienterne lærer i størst mulig udstrækning at undgå at udløse PEM.
3. Relativt mange, 150 patienter, rapporterer negativ eller meget negativ virkning af CBT, når denne er rettet mod at kurere myalgisk encephalomyelitis.
4. 246 patienter rapporterer, at deres økonomiske situation har negativ indflydelse på deres symptomer.
5. ME Foreningen kan kun anbefale, at fremtidens Sundhedsvæsenet imødekommer patienternes opfattelse af hvilke indsatser der gavner dem.
6. Størstedelen af patienter med myalgisk encephalomyelitis oplever ikke bedring ved graderet træning og kognitiv adfærdsterapi.
7. Fejlantagelser, der er forankret i vores sundhedsvæsenet, smitter af på resten af samfundet og påvirker desværre også ofte de allernærmeste i Danmark.

De bedste hilsner

### Støtte fra forskellige aktører

|                   | healthsystem_n | socialsecurity_n | socialservices_n | workplace_n | school_n | family_n | friends_n | mepatients_n | patientorg_n |
|-------------------|----------------|------------------|------------------|-------------|----------|----------|-----------|--------------|--------------|
| Ikke relevant     | 9              | 37               | 99               | 244         | 312      | 8        | 15        | 119          | 89           |
| Vældig god støtte | <b>1</b>       | 14               | 1                | 22          | 1        | 139      | 45        | 64           | 72           |
| God støtte        | <b>18</b>      | 89               | 33               | 38          | 16       | 129      | 106       | 122          | 117          |
| Neutral           | 34             | 59               | 31               | 23          | 22       | 50       | 88        | 47           | 53           |
| Lidt støtte       | 153            | 134              | 111              | 41          | 30       | 82       | 123       | 55           | 67           |
| Slet Ingen støtte | <b>233</b>     | <b>113</b>       | <b>172</b>       | 79          | 59       | 40       | 68        | 39           | 48           |

N=481

### Effekten af forskellige indsatser

|                | acceptance_n | pacing_n   | Energy envelope_n | Activity causing PEM_n | family caring_n | CBT as cure_n | CBT As coping_n | alttherapies_n | Symptom treatments_n | Financial situation_n | Stress And worries_n |
|----------------|--------------|------------|-------------------|------------------------|-----------------|---------------|-----------------|----------------|----------------------|-----------------------|----------------------|
| Ikke relevant  | 18           | 13         | 12                | 22                     | 88              | 239           | 202             | 128            | 64                   | 36                    | 13                   |
| Meget positivt | 46           | <b>95</b>  | 70                | 2                      | 1               | 0             | 7               | 33             | 48                   | 12                    | 1                    |
| Positivt       | 169          | <b>213</b> | 196               | 20                     | 37              | 7             | 63              | 102            | 152                  | 37                    | 9                    |
| Neutralt       | 151          | 76         | 103               | 51                     | 118             | 51            | 97              | 138            | 115                  | 117                   | 58                   |
| Negativt       | 35           | 38         | 40                | 94                     | 150             | <b>51</b>     | 33              | 31             | 42                   | <b>125</b>            | 168                  |
| Meget negativt | 25           | 13         | 22                | <b>256</b>             | 49              | <b>99</b>     | 46              | 16             | 23                   | <b>121</b>            | 198                  |

N=481