



# INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

Folketingets Lovsekretariat

Dato: 20-12-2023  
Enhed: Psykiatri og Misbrug  
Sagsbeh: anba  
Sagsnr.:2023 - 7390  
Dok. nr.: 70783

Medlem af Folketinget Nikoline Erbs Hillers-Bendtsen (ALT) har den 14. december 2023 stillet følgende spørgsmål nr. S 366 til indenrigs- og sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål S 366:

”Vil ministeren redegøre for, hvordan videns- og erfaringsindsamlingen af ME (myalgisk encephalomyelitis) kommer til at foregå, herunder om relevante aktører som ME-foreningen vil få indflydelse på valget af ekstern leverandør og på udformningen af kommissoriet for leverandørens arbejde, som skal udmønte anbefalinger for udredning og behandling af ME? (Spm. nr. S 366).”

Svar:

Jeg er først og fremmest meget tilfreds med, at der tidligere på året var bred opbakning til at afsætte 1,5 mio. kr. i regi af SSA-aftalen til en evidensgennemgang af ME/CFS. Midlerne er som bekendt afsat fra 2024.

Der er nemlig ingen tvivl om, at det er et område, som er præget af stor faglig uenighed og – tør jeg godt påstå – mere begrænset evidens, end hvad både myndighederne, de sundhedsprofessionelle og ME-foreningen godt kunne tænke sig.

Netop af den årsag er det vigtigt, at vi får foretaget en grundig vidensafdækning, så vi bliver klogere på, hvad den eksisterende forskning om ME/CFS peger i retning af.

Jeg har med initiativet lagt op til, at en ekstern leverandør får ansvaret for at udarbejde selve vidensafdækningen, og at der bør inddrages relevante aktører med viden om ME/CFS, herunder naturligvis ME-foreningen. Det er dog også helt almindelig praksis, at en faglig styrelse hjælper med at udarbejde og fagligt kvalificere det materiale, som skal ligge til grund for at få en analyse eller vidensafdækning foretaget af en ekstern leverandør.

Mit ministerium har siden det nylige samråd om dette emne i Folketingets Sundhedsudvalg drøftet opstarten af vidensafdækningen med Sundhedsstyrelsen. Der er enighed med styrelsen om, at ME-foreningen skal inddrages i både indhold og proces for vidensafdækningen, og foreningen vil ligeledes blive inddraget i overvejelserne om, hvilke eksterne leverandører der vurderes egnet til at gennemføre vidensafdækningen.

Jeg ser meget frem til, at dette arbejde påbegyndes i det nye år.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde