



Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

T +45 7226 9000
M sum@sum.dk
W ism.dk

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 09-04-2024
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: Annahita Nik
Koordineret med:
Sagsnr.: 2024 - 14214
Dok. nr.: 319426

Orientering om offentliggørelse af vidensafdækningen af ME/CFS

Til Folketingets Sundhedsudvalg

I forbindelse med aftale om SSA-reserven 2024 afsatte regeringen 1,5 mio. kr. i 2024 til en vidensafdækning af diagnosticering og behandling af ME/CFS, som skulle varetages af Sundhedsstyrelsen og udarbejdes af en ekstern leverandør.

Sundhedsstyrelsen inddelte afdækningen i to delopgaver, idet det ikke var muligt for én leverandør at udføre hele afdækningen med tilstrækkelig høj faglig kvalitet inden for tidsfristen og den økonomiske ramme. SST delte afdækningen op i hhv. (1) erfaringer fra relevante lande med diagnosticering og behandling af ME samt (2) evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af ME.

Formålet var at afdække evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af ME/CFS, da området er præget af faglig uenighed, internationalt og nationalt, hvilket har resulteret i, at patienter oplever, at de ikke bliver hørt eller forstået.

. / . Vidensafdækningen er tilgængelig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside og oversendes hermed til orientering.

Sundhedsstyrelsen vil som opfølgning på vidensafdækningen udarbejde nye anbefalinger for diagnosticering, herunder brugen af diagnosekoder, udredning og behandling af patienter med ME/CFS med inddragelse af danske og internationale eksperter samt regionale følgegrupper bestående af patientforeninger og faglige selskaber. Sundhedsstyrelsen vil også udarbejde en informationsindsats målrettet fagfolk og pårørende, der skal fremme viden og åbenhed om sygdommen.

Jeg er glad for, at Sundhedsstyrelsen sammen os i med Indenrigs- og Sundhedsministeriet fik mulighed for at gennemgå vidensafdækningen i Sundhedsudvalget d. 8. april. Jeg vil også invitere sundhedsordførerne til en temadrøftelse om ME/CFS i løbet af efteråret.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde