



TIL

Sundhedsstyrelsen
Afdeling for Evidens og Analyse

Vedr. ME Vidensafdækningen – behov for faglig og procesmæssig fokus.

15.10.2025

Indledning

Sundhedsstyrelsen blev i november 2023 pålagt af ministeren, at gennemføre en særskilt vidensafdækning om myalgisk encefalomyelitis (ME/CFS). Ministeren har ved opgavens start og ad flere omgange i Folketinget understreget følgende væsentlige krav:

1. Ifølge ministeren er *"Funktionelle lidelser IKKE en del af denne vidensindsamling"*
2. Vidensafdækningen skal bidrage til at bringe Danmark på linje med øvrige lande og bryde med en ifølge ministeren *"temmelig fastlåst situation i den seneste årrække"*
3. *"ME Foreningen skal inddrages som aktør i hele processen."*

Aktindsigt i Sundhedsstyrelsens mødeaktivitet i 2025 viser, at der alligevel er lagt en markant vægt på repræsentanter for funktionelle lidelser, med 10 møder afholdt med denne interessegruppe (maksimalt repræsenterende 200 personer med ME-diagnose i Danmark) – mod blot 5 møder med læger og patientforeninger, som på klinisk grundlag repræsenterer langt hovedparten af patienter med ME-diagnose i Danmark.

Samtidig har mere end 800 patienter protesteret mod inddragelse af Patientforeningen for Funktionelle Lidelser, som selv oplyser at ME ikke er deres primære fokus, og at deres medlemsgrundlag kun omfatter omkring 40 personer med ME-diagnose.

Procesmæssige mangler og konsekvenser for behandling

Sundhedsstyrelsens aktuelle proces med ME Vidensafdækningen synes at afvige klart fra ministerens stillede krav. ME Foreningen peger i en række bekymringsskrivelser på manglerne. Der er afholdt møder med aktører uden klinisk eller videnskabelig baggrund på ME-feltet, herunder udenlandske konsulenter som Live Landmark og Trudie Chalder, som aktivt har promoveret psykologiske forklaringsmodeller og modarbejdet det biomedicinske paradigme, der ligger til grund for internationale retningslinjer for ME/CFS. Dette undergraver den nødvendige faglige fornyelse og risikerer at fastholde ME-patienter i behandlingstilbud uden dokumenteret effekt og med risiko for skade. Chalder tegner samtidigt fejlagtige fjendebilleder af ME-patienterne som siden er tilbagevist. Alt i alt skader dette fortsatte fokus på en funktionel model patienternes tillid til processen i SST.

Manglende implementering af internationale standarder har veldokumenterede negative konsekvenser:

- Diagnoser stilles for sent, og evidensbaseret behandling udskydes eller undlades.
- Praksis fastholder patienter i tilbud, der ikke har effekt og potentielt forværrer sygdommen via fejlbehandling.
- Patienternes mulighed for social sikring, rehabilitering og nødvendig støtte forringes uden korrekt diagnose.

Mangelfuld inddragelse af centrale aktører

Sundhedsstyrelsens dialogmøder har kun givet rum for orientering, men ikke reel medinddragelse af ME Foreningen. Dette har medført en række [bekymringsskrivelser](#) fra ME Foreningen, som vi ikke har modtaget noget svar på fra SST. Skrivelserne peger på at nyeste ME forskningslitteratur om ME, som en fysisk sygdom, ikke er inkluderet i Vidensafdækningen. WHO, CDC og NICE og en lang række sundhedsmyndigheder bygger deres ME-retningslinjer på denne litteratur.

Ministeren har ønsket at Vidensafdækningen inddrager ["relevante aktører med faglig viden om ME/CFS."](#) men SST mangler fortsat også at række ud til biomedicinske eksperter med klinisk erfaring og forskningsbaggrund. Internationale ME-eksperter og klinikere fra f.eks. Tyskland, Holland og Østrig med konkret patientkontakt foreslås inddraget i det videre arbejde, for at tilføre opdateret viden om patofysiologi, diagnostik og effektive behandlingstilbud.

Vidensafdækningen savner svar på væsentlige kliniske spørgsmål

Kernen i en brugbar, evidensbaseret afdækning må være konkret besvarelse af:

- Er ME/CFS en neurologisk/biologisk sygdom?
- [Hvilke diagnostiske kriterier anbefales af sundhedsstyrelser i andre lande?](#)
- Hvad er prævalens, komorbiditet og funktionstab i DK?
- Hvad er ME-patienternes situation på arbejdsmarkedet (antal overførselsindkomster)
- Hvilke behandlinger har dokumenteret effekt og hvilke kan være skadelige?
- Hvad er de specifikke forhold for børn, unge og svært syge og sengeliggende patienter?

Dette er afgørende ikke blot for diagnostik, men også for adgang til ydelser, social støtte og korrekt behandling. De [2 rapporter i Vidensafdækningen](#) viser desværre grundlæggende metodiske mangler med tung vægt på funktionelle lidelser.

Anbefalinger og handlingspunkter

På vegne af ME-patienterne i Danmark anmodes Sundhedsstyrelsen om at sikre:

1. Faglig og klinisk repræsentativ sammensætning af det rådgivende panel, herunder [internationale ME-eksperter](#) og klinikere med konkret patienterfaring og erfaring i udarbejdelse af kliniske retningslinjer fra andre lande. Derudover mangler praktiserende læger (DSAM), Danske Fysioterapeuter, KL (hjemmepleje) som er de behandlingsgrupper der har størst kontakt til ME-patienterne at blive inddraget.
2. Inddragelse af [nye forskningsdokumenterede vejledninger, behandlinger og anbefalinger om ME fra landene omkring os.](#)

3. Implementering af [*diagnostiske kriterier som der er konsensus om*](#) i andre lande, herunder anerkendelse og anbefaling af post-exertional malaise (PEM), som obligatorisk kardinalsymptom for WHO ME-diagnosen G93.3
4. Fuld transparens om procesplan, slutprodukt og evalueringskriterier og evalueringspersoner.
5. Systematisk inddragelse af ME-patienternes egne erfaringer og præsentation af patientdata indsamlet af ME patientforeninger med diagnosekoden G93.3
6. Adgang for ME Foreningen til reel medinddragelse igennem hele processen

Der appelleres til, at ME-Vidensafdækningen bringes i overensstemmelse med gældende international evidens og ministerens klare oplæg, så behandlingsgaranti og patienters ret til den bedst mulige kliniske praksis kan realiseres.

Dette er ME Foreningens fjerde bekymringsskrivelse i processen og vi ser frem til et konkret svar på disse punkter og spørgsmål og til en opdateret tids- og procesplan.
ME Foreningen har på baggrund af ovenstående sendt en forespørgsel til ministeren.

På ME-patienternes vegne

Erica N. Church
ME Foreningen, formand