

Kære Sophie Løhde

Undertegnede vil endnu en gang takke dig for vores møde den 14. sept. om sygdommen ME (Myalgisk Encephalomyelitis) og for den positive proces, du efterfølgende har igangsat med bevilling af 1.5 mio kroner til videns- og erfaringsindsamling.

Vi har gjort os nogle tanker om perioden indtil udgangen af 2024, hvor ministeriets undersøgelse skal være færdig. Det er et helt år, hvor både nuværende og nytilkomne patienter risikerer at tage skade, hvis den gældende praksis fortsætter uden justeringer. Sundhedsvæsenet bør selvfølgelig være agtpågivende og udvise rettidig omhu. Det kan ske på flere måder, selvom undersøgelsen ikke er færdiggjort. For eksempel vil vi gerne opfordre sundhedsstyrelsen eller ministeriet til at udsende en officiel meddelelse om undersøgelsen, hvor det indskræpes læger, at ME er anerkendt i andre lande med symptomet PEM (anstrengelsesudløst symptomforværring), så de må tro på patienten og ikke true med eller udføre tvangsindlæggelse på et uoplyst grundlag eller nægte hjemmebesøg, som det sker i dag. Ydermere vil vi opfordre Lægeforeningen og fx Dansk Neurologisk Selskab til at bringe det vigtige budskab videre til deres medlemmer, så læger ikke uforvarende udsætter ME-patienter for træning, så de forværres og risikerer at blive permanent sengeliggende, som der er talrige eksempler på.

Allerede nu kender vi resultatet af andre landes grundige gennemgang. Helt tilbage i 2015 konkluderede USA's evidens-gennemgang, at ME er en multisystemisk fysisk sygdom, hvor patienterne tåler aktivitet meget dårligt. Efterfølgende har fx Hollands, Sveriges og Finlands gennemgange konkluderet det samme og i 2021 kom det engelske sundhedsvidenskabelige organ NICE frem til samme konklusion på baggrund af 4 års granskning. Det skulle derfor være meget usandsynligt, at Danmark skulle komme frem til det stik modsatte resultat, hvis den eksterne leverandør af undersøgelsen er habil.

Den nuværende viden peger således på øjeblikkelig handling, hvor tidlig indsats er meget vigtig.

Vi håber at du på samrådet om ME d. 28/11 vil adressere vores bekymring og give os ro i sjælen, så ikke flere patienter skal lide unødigt.

mvh Esben Gustavussen og Vibeke Vind