

Kære Sundhedsudvalg

Sundhedsministeren Magnus Heunicke svar på spørgsmål nr. 246 stillet af Peder Hvelplund(EL) om ME og Sundhedsstyrelsens håndtering har inspireret mig til følgende skriv.

## Sundhedsstyrelsen sidestiller behandling af ME-patienter i Norge og Danmark!

Har vi tilsvarende tilbud i Danmark, som De har i Norge? Så vil jeg meget gerne vide, hvor jeg som mor til ME ramt søn skal henvende mig for at komme på kursus i håndtering og mestring af PEM (belastnings udløst forværringstilstand, hvor kroppen danner antistoffer som angriber centralnervesystemet) og aktivitetstilpasning. Det kunne vi virkelig godt bruge. Jeg har længe synes det er snyd, at mine venner i Norge kan modtage sådan et kursus, mens jeg i Danmark ikke har et lignende tilbud.

ME er vanskelig en sygdom at tage livtag med. Det ville være guld værd med et kursus for Patient og pårørende. De er bare længere fremme i Norge, heldigvis har vi adgang til den Norske ME-forenings hjemmeside <http://www.me-foreningen.info>, som har bidraget med meget brugbar viden i forhold til håndtering af ME, når min søns kommunale fysioterapeut, skole og PPR har manglet viden om ME. Det har betydet rigtig meget for vores kommunale samarbejde og gør, at vi i dag trækker i samme retning og støtter og fastholder hinanden i forståelse og håndtering af min søns udfordringer. Det har bidrager til en øget trykthed og trivsel hos min søn og hos familien.

Vi ville være oven ud lykkelige, om vi kunne møde samme tilgang i det danske sundhedsvæsen, så vi ikke længere behøvede at bekymre os, om den skade de danske læger kan komme til at udsætte vores søn for, grundet manglende viden om PEM, og der af udspringende manglende evne til at genkende PEM. For ikke at tale om at undgå og forebygge denne tilstand og håndtering af den, når den alligevel skulle vise sig, så dens omfang kan blive begrænset mest muligt. Desværre har jeg i stedet for denne forståelse, mødt læger, som i stedet for at se, at min søn havde PEM, fejlfortolkede det som om, min søn havde angst, og derfor mente, at han skulle fastholdes i denne skadende situation for at overkomme sin angst, med forværring som følge.

Jeg ser frem til en dag at kunne finde overensstemmelse med indholdet på denne norske side, og den information og de anbefalinger man kan finde på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. At man også her begynder at anbefale aktivitetstilpasning, frem for gradueret træning på hold, som sundhedsstyrelsen pt. anbefaler. Ind til da må jeg prise mig lykkelig for at bo i en kommune, som er i stand til at sætte sig ud over landegrænser for at finde den rigtige behandling og forståelse for min søn. Tusinde tak for det.

Line Vind

Jeg håber, at dette skriv vil være med til at inspirere Sundhedsordførerne til at supplere den viden i får fra Sundhedsstyrelsen med information fra Den norske ME-forenings hjemmeside, som har hjulpet os og vores kommune til at møde min søn på en bedre måde, som ikke gør ham dårligere, men har vendt hans udvikling.