

Bilag 1 Henvendelse til Sundhedsministeren 24.10.2019

Kære Magnus Heunicke

Det er glædeligt, at du vil følge positivt op på Folketingets beslutning fra marts 2019 omkring ME/kronisk træthedssyndrom, der skal betragtes en somatisk sygdom, og som man nu må forvente skal tages alvorlig i sundhedssystemet.

Man kan dog blive lidt bekymret, når man følger debatten i dagspressen, hvor læger protesterer imod "folketingets indblanding" og når man kigger på sundhedsstyrelsens anbefalinger, hvor man fortsat foreslår graderet træningsterapi selvom det burde stå klart, at i hvert fald de sværest ramte ME-patienter ser ud til at få det dårligere, når en sådan terapi rulles ud.

Man kan derfor frygte, at Sundhedsstyrelsen snarere end at inddrage erfaringerne fra lande, som vi normalt gerne vil sammenligne os med - USA, Sverige, Canada, Holland, Australien - vælger at fastholde, at ME er en funktionel lidelse og primært interessere sig for ikke "at tabe ansigt".

Jeg vil derfor opfordre ministeren til at se seriøst på erfaringerne fra de ovennævnte lande (samt Norge), hvor forskningen i ME gør store fremskridt og hvor man klæder sundhedssystemet på til at lindre også de mest ramte ME-patienters lidelser. Man er stadig langt fra at have løst "ME-gåden", men det bør ikke være en undskyldning for ikke at gøre noget for at hjælpe (også de mest ramte) ME patienter og for ikke at tage ved lære af andre landes gode erfaringer og fremskridt på området. Det giver simpelthen ikke mening at bruge fysisk træning overfor patienter, som åbenlyst ikke tåler fysisk træning. Du opfordres derfor til, at være åben overfor de indsigter som de relativt få læger der i dag arbejder med ME i Danmark har (se f.eks. Statusartikel i Ugeskrift for Læger - https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2019-06/v08180570_0.pdf). Ligeledes opfordres du til at styrke indsatsen for ME-patienter gennem en specialiseret behandling i en tværfaglig sammenhæng.

Det kræver politisk mod, at stå fast på folketingsbeslutningen i en situation, hvor Sundhedsstyrelsen formentlig vil træne sagen og påberåbe sig deres vurdering af "evidens", men nogle gange må patienternes ve og vel komme i første række. Det var vel faktisk også det Folketinget, som besluttede i marts.

Med venlig hilsen

Laurids S. Lauridsen
Kongebakken 1
4000 Roskilde