

***Gør 14.000 danske ME-syge den tjeneste at læse dette og tjekke disse links inden studieturen til Sverige.
Vi kunne gøre det meget bedre i Danmark.***

Kære Magnus Heunicke og danske sundhedspolitikere

Undskyld at vi presser på igen.

Men har du lagt mærke til, at der i Norge og Sverige dagligt er kvalificerede indslag om ME i medierne.

I DK får den eneste ME-læge, vi har, den kolde skulder af vores sundhedsstyrelse.

Selvom patienterne står i kø og af egen lomme betaler for at komme på hans klinik, fordi de der får relevant behandling - ofte efter - ligesom vores datter - at have oplevet ingen hjælp at få på klinik for funktionelle lidelser i Aarhus.

Hvorfor er det i øvrigt ikke denne klinik, der råber vagt i gevær og gør opmærksom på de katastrofale forhold for DKs 14.000 ME-patienter, hvoraf kun 800 er opdagede og diagnosticerede, når netop de har haft ansvar for behandlingen af ME de sidste 20 år?

Hvorfor blander de ligesom sundhedsstyrelsen ME-diagnosen sammen med de øvrige træthedssygdomme, selvom det betyder fejlbehandling af patienterne og for sygdommen ME ubrugelig forskning?

At give diagnosen er afgørende - som det fremgår af interviewet på svensk TV med en læge, der ved, hvad han taler om.

Hvorfor er det op til de syge selv og deres pårørende at bede politikerne gribe ind?

Hvorfor nedsættes der ikke et ME-udvalg bestående af de danske læger, der har skrevet statusartiklen i "Ugeskrift for Læger" og ME-specialister fra Norge, Sverige og andre lande samt ME-syge og pårørende, der kender til sygdommen på første hånd?

Hvorfor skal vi se på, at ingen ME-eksperter inddrages i arbejdet, men kun læger, der ikke har arbejdet specifikt med ME blander sygdommen sammen med andre træthedssygdomme?

Er dette i jeres øjne OK?

Hvor længe skal vi vente? Hvor længe skal de hårdest ramte ligge som levende døde uden kvalificeret lægehjælp?

Nu er der snart gået 1 år siden V82-beslutningen.

Den eneste grund til at vores datter ikke længere taler om selvmord, er det håb V82 sidste år tændte, samt at hun kom i behandling hos læge Jesper Mehlsen, der er eneste danske læge, der klinisk arbejder målrettet med ME G93.3.

Linksene herunder viser, at der kunne gøres meget. Men i DK ikke uden pres fra ansvarlige politikere.

Med venlig hilsen

Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen

Sverige netop nu:

Interview med de svenske læger Björn Bragée og Anna Lindquist om ME:

<https://www.tv4.se/nyhetsmorgon/klipp/1%C3%A4karen-om-me-m%C3%A5nga-f%C3%B6rst%C3%A5r-inte-hur-man-ska-hj%C3%A4lpa-12526765>

Læge Björn Bragée fra Bragée-klinikken for ME-patienter i Stockholm skriver: "Der findes håb for de ME-syge."

"Forskningen og udviklingen er intensiv. Ved klinikkerne i Stockholm udføres et tital forskellige projekter, og over 600 videnskabelige arbejder publiceredes af forskere verden over sidste år. Vi siger ikke, at løsningen på gåden om ME/CFS er rundt om hjørnet, og skridtene til helt nye behandlinger er mange, men allerede nu kan vi tilbyde anerkendte behandlingsindsatser som pacing og aktivitetstilpasning.

Flere lægemidler, ikke mindst smertelindrende, anvendes og mange patienter kan få væskebehandling, vitaminer og godkendte tilskud med lindring som følge. Hjemmebesøgsbilerne kører dagligt."

<https://www.aftonbladet.se/debatt/a/Qo0mP8/det-finns-hopp-for-de-me-sjuka?fbclid=IwAR19QN966T4ki9vjnKfLppQXyTHfD4hqOJCwerc4SjhWefwA2aO1pRqqeJE>

Interview med svensk læge, der ved, hvad han taler om.

Sture Eriksson, läkare och vice ordförande i RME berättar om den senaste forskningen, sjukdomsmekanismer och symptomlindring. Inte minst om riskerna med att ME-sjuka skadas av att gå utanför sina energigränser. Tack Malou Efter tio för att ni lyfter detta!

<https://www.tv4play.se/program/malou-efter-tio/12526936?first=12526936>

Tre ME-syge personer har taget livet af sig i Sverige på ni dage. Det oplyser Kerstin Heiling, ordfører for Riksförbundet för ME-patienter. "Jeg ser det som et tegn på, at samfundet svigter", siger Heiling. Hun mener, at sundhedsvæsenets og Försäkringskassan's ageren ligger bag flere af selvmordene.

Riksförbundet för ME-patienter har to krav som skulle hjælpe ME-patienterne: "Vi kræver uddannelse inden for primärvården (de praktiserende læger), og specialistklinikker i hver region", siger Kerstin Heiling. <https://www.aftonbladet.se/tv/a/306876/socialministern-vi-ska-ha-en-halso-och-sjukvard-i-sverige-efter-beh?fbclid=IwAR2DLqXICX800Jr85b2cUyChTuGI28oHt8DnGsUIv7GSbIkYPb7qREC4YLO>

Norge netop nu:

<https://www.nrk.no/ytring/gi-me-syke-hjelp-som-virker-1.14851444?fbclid=IwAR12lj7tCU2kP0BaNz5LA5odNIPoMBdItM5J3GHcjL8T-zFt2uSQvBUxEck>

Allerede i 2017 greb sundhedsmyndighederne i New York ind for at gøre statens 85.000 læger opmærksomme på sygdommen: