

Jesper Mehlsen, speciallæge Folkets Alle 2, 2000 Frederiksberg mail: j\_mehlsen@mac.com

Til Formandskabet og medlemmerne af Folketingets Sundheds- & Ældreudvalg

I marts måned vedtog Folketinget følgende i enstemmighed:

*Folketinget noterer sig: - At indsatsen for patienter med ME-træthedssyndrom/CFS (G93.3) er mangelfuld. Patienter oplever stigmatisering og får ikke relevant tilbud om udredning og behandling. - At den eksisterende behandling til ME-patienter langt fra er tilstrækkelig, og at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt setup med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken. - At Sundhedsstyrelsen opdaterer alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at ME/CFS (G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger. - At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår. - At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser«. - At der indhentes viden fra andre lande og igangsætter behandlinger af ME/CFS.*

I forlængelse heraf vil jeg hermed orientere dig - som medlem af Folketinget Sundheds- & Ældreudvalg - om, hvad der sker inden for ME på dansk og europæisk plan.

I Danmark er vi en lille gruppe med tilknytning til Universiteterne i Aalborg, Aarhus og København, der forsker i den biologiske baggrund for ME. Vi er alle en del af et fælles europæisk initiativ - European ME Research Group (EMERG) – aktuelt med deltagelse fra 9 lande. Styregruppen for EMERG har delt britisk og dansk formandskab og har nedsat arbejdsgrupper inden for de vigtigste forskningsområder i forhold til ME med henblik på en målrettet fælles indsats på tværs af landegrænserne.

Under samme styregruppe er der oprettet en fælles organisation for læger, der arbejder klinisk med ME - European ME Clinicians Council (EMECC) - med det formål at dele erfaring og ensrette diagnostik, monitorering og behandlingsindsats samt oprette en fælles, klinisk database. Gruppen er i løbende kontakt med en tilsvarende organisation i USA med henblik på at opnå transatlantisk konsensus på området. Det er besluttet at oprette en tilsvarende gruppe for ikke-lægelige behandlere - i første omgang omfattende særligt fysio- og ergoterapeuter samt psykologer.

Den kliniske organisation har samme formandskab som forskningsgruppen (professor Simon Carding, East Anglia University, Storbritannien og undertegnede) og organisationerne har aktuelt deltagelse fra Island, Finland, Sverige, Norge, Danmark, Irland, Storbritannien, Holland og Spanien. Der arbejdes på at udvide gruppen med medlemmer fra andre lande og har foreløbigt tilsagn fra Tyskland.

Situationen i Danmark er aktuelt den, at somatisk udredning, diagnostik og behandling af ME næsten udelukkende sker i privat regi hos undertegnede og at der ikke synes at være offentlige initiativer på området trods Folketingets beslutning. Dette er meget u hensigtsmæssigt, da ikke alle patienter har den nødvendige økonomiske formåen og at der dermed ikke er lige adgang til behandling for denne svært belastede patientgruppe. Det er på længere sigt også uheldigt, at den opsamlede viden og kliniske erfaring ikke deles med andre læger og dermed risikerer at forsvinde. Jeg har personlig erfaring fra udredning og behandling af over 1.000 patienter mistænkt for ME, men da jeg er 67 år, bør den opnåede erfaring udbredes til andre inden for en overskuelig fremtid.

Hvis du/I skulle have behov for yderligere orientering, stiller jeg mig gerne til rådighed.

Med venlig hilsen



Jesper Mehlsen  
Speciallæge