

Værløse d. 27. april 2021

Kære Sundhedsudvalg, Sundhedsstyrelse og Sundhedsminister

Jeg kan forstå på samrådet om V82/ME d. 22. april, at Sundhedsministeren mener, at vedtagelsen er opfyldt.

Dette er desværre ikke tilfældet, og jeg er meget uforstående overfor at Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet ikke følger Europa-Parlamentets resolution, hvor de opfordrer medlemslandene til at lave oplysningskampagner om ME, idet de betoner vigtigheden af at sygdommen diagnosticeres (1).

Vil Sundhedsudvalget derfor spørge ministeren på hvad grundlag, man vælger at nægte lidende mennesker simpel lindring, som anbefales af klinikere i USA (2) og EU (3)?

Man plejer at sige, at det er uetisk at lade dyr ligge og lide, så hvorfor tillader man det for mennesker?

Vil Sundhedsudvalget spørge ministeren om PACE-gate (4) er det evidens-grundlag, man bruger til at hævde, at GET/CBT-behandling er effektiv, hvorved post-exertional malaise (PEM) (5) overses, og patienterne bliver mere syge i systemet?

Man plejer at sige, at det er strafbart at gøre skade på andre mennesker, så hvorfor tillader man det her?

Mvh

Vibeke Vind, Cand. Scient i Biokemi

(1) Pressemeddelelse fra Europa Parlamentet om ME

<https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200425IPR77906/underfunding-of-biomedical-research-into-myalgic-encephalomyelitis-unjustified>

(2) U.S. ME/CFS Clinician Coalition

<https://drive.google.com/file/d/1T6psBJehr-6BuSNICGfT6SKNblF50Lf5/view>
<https://mecfscliniciancoalition.org/clinical-management/>

(3) EUROMENE

<https://www.preprints.org/manuscript/202009.0688/v2>

(4) George Monbiot klumme-skribent på the Guardian

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2021/apr/14/super-spreading-long-covid-professor-press-coverage>

<https://threadreaderapp.com/thread/1382258225144336386.html>

David F. Marks editor på Journal of Health Psychology

<https://davidfmarks.com/2021/03/14/me-cfs-and-the-pace-trial/>

(5) Post-exertional malaise (PEM)

<https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-study-details-self-reported-experiences-post-exertional-malaise-me-cfs>