

Værløse d. 21/5-2023

Kære Sundhedsudvalg

Jeg har siden 2014 henvendt mig 20 gang hen over årene om den neurologiske multisystemiske sygdom ME (Myalgisk Encephalomyelitis WHO G93.3/8E49). Henvendelserne kan ses i søgelisten i (1).

Mit budskab har altid været, at ME-patienter lider overlast i mødet med det danske sundhedsvæsen, fordi man fejlagtigt tilgår sygdommen som en funktionel lidelse.

I 2019 tog et enigt folketing ansvaret på sig og vedtog V82 om ME, hvor det blev aftalt, at sygdommen skal opprioriteres og adskilles fra funktionel lidelse, der skal indhentes viden fra udlandet, og der skal oprettes et specialiseret ME-tilbud (2).

Desværre blev mange læger vrede over at politikerne blandede sig i deres domæne, og Sundhedsstyrelsen valgte at modarbejde beslutningen (3).

Resultatet er, at vi her 4 år senere står i en endnu mere ulykkelig situation, hvor ingen vil tage ansvar.

- Politikerne er handlingslammede, fordi Sundhedsstyrelsen ikke bakker op
- Sundhedsstyrelsen erkender, at ME ikke er en funktionel lidelse, men på trods af V82 vil de ikke selv gå forrest i at ændre praksis (4). I stedet vil de have de medicinske specialer til at tage ejerskab.
- Ingen af de medicinske selskaber har ansvar for sygdommen, og de har travlt med alt muligt andet, så de vælger blindt at følge sundhedsstyrelsens tilgang, hvorved sygdommen falder ned mellem de somatiske speciale-stole og ingen tager ejerskab.

I lyset af at en stor andel af dem med senfølger af Covid19 udvikler ME (5), er det fuldstændig ubegribeligt, at der ikke laves en national handleplan på området, som mange andre lande har gjort det, f.eks Sverige (6). I Tyskland oprettes videns-centre for post-infektøs sygdom (Long-covid/ME) herunder når det i sjældne tilfælde udløses af vaccination (7). Det samme burde kunne lade sig gøre i Danmark.

Til sidst må jeg blot indskærpe at ME-situationen er helt uacceptabel og uholdbar.

ME-syge bliver stadig permanent skadet i mødet med systemet (8)

ME-syge udsættes stadig for overgreb (9)

ME-syge trues stadig med tvangsindlæggelse (10)

ME-syge modarbejdes stadig af det sociale system (11)

ME-syge kan stadig ikke få hjælp til anden sygdom, når de er for syge til at møde op (12)

ME-forældre må stadig løfte hele byrden alene (13)

ME-syge kan stadig ikke blive udredt for deres sygdom (14)

og jeg kan blive ved.

Der må findes en løsning hurtigst muligt.

Mvh Vibeke Vind, Cand. Scient i Biokemi,
en almindelig borger der har taget permanent skade i mødet med det danske sundhedsvæsen
har været ad hoc videnskabelig rådgiver for ME Foreningen

- 1) <https://www.ft.dk/da/search?q=Vibeke%20Vind&SearchDepthFull=&sf=dok&msf=dok&as=1&Samling=2022,2021,20211,20201,20191,20182,20181,20171,20161,20151,20142,20141,20131,20121,20111,20102,20101,20091,20081,20072,20071&Udvalg=SUU,SOU,SUU,SUU&Facet2=>
- 2) <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>
- 3) <https://www.bt.dk/samfund/syge-patienter-tager-deres-eget-liv-alligevel-trodser-sundhedsstyrelsen-politisk>
<https://www.bt.dk/samfund/sundhedsstyrelsen-afviser-patienters-oplevelse-det-er-simpelthen-ikke-rigtigt>
- 4) <https://sundhedspolitisk-udvalg.enhedslisten.dk/moede-i-koordineringsgruppen-27-april-2023/>
- 5) <https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>
<https://www.bt.dk/samfund/pia-fik-invaliderende-sygdom-efter-corona-paa-en-god-dag-har-jeg-en-time-hvor-jeg>
- 6) <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2023/04/uppdrag-for-starkt-kunskap-om-postcovid/>
- 7) <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/143164/ME-CFS-Forschung-weiter-foerdern>
<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/142518/Lauterbach-setzt-auf-bessere-Long-COVID-Versorgung>
<https://www.tagesschau.de/inland/innenpolitik/lauterbach-long-covid-105.html>
- 8) <https://bendtn.123hjemmeside.dk/>
<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7648-overlaeges-kamp-for-bedre-behandling-til-me-patienter-sker-fra-sygesengen.html>
<https://dagensmedicin.dk/fra-overlaege-med-fuld-fart-paa-karrieren-til-sengebundet-doenet-rundt/>
- 9) <https://www.bt.dk/samfund/professor-med-haard-kritik-de-bliver-svigtet-af-systemet>
<https://www.bt.dk/samfund/ny-forskning-bekraeft-danske-patienters-gaedende-opraab-kan-ikke-beskrives-som>
- 10) <https://www.bt.dk/samfund/julies-laege-truer-med-tvangsindlaeggelse-han-tror-ikke-paa-sygdommen>
- 11) <https://www.bt.dk/samfund/hanne-fanget-i-sin-lejlighed-i-snart-to-aar-det-er-forfaerdeligt>
- 12) <https://www.facebook.com/bredgaard/posts/pfbid02wtX6xzJPkFaiJasLGRjuPE1fCXnaU5x7vGdBqu9tK6uWErskRJoZTRXcDPRW1TYml>
- 13) <https://www.bt.dk/samfund/foraeldre-svigtes-i-sundhedsvaesenet-de-tror-ikke-paa-vores-boerns-sygdom>
- 14) <https://www.bt.dk/samfund/patient-bruger-sine-sparsomme-kraefter-paa-at-raabe-op-vi-faar-ingen-hjaelp-i-det>