

Fra: Lotte Suwalski <lotte@suwalski.com>

Sendt: 29. august 2026 10:32

Til: joeg@sst.dk <joeg@sst.dk>

Cc: sst@sst.dk <sst@sst.dk>

Emne: Vedr. Bekymring over forvaltning. Jeg beder om, at denne henvendelsen og vedhæftede journaliseres og forelægges direktør Jonas Egebart

Kære Jonas Egebart

Jeg skriver til dig, fordi jeg er alvorligt bekymret over den måde, som Sundhedsstyrelsens ansatte håndterer opgaver og henvendelser i relation til v82 om myalgisk encephalomyelitis (ME). Jeg har flere gange været i kontakt med Sundhedsstyrelsen – både i min egenskab som privat borger og mor til en datter med ME, og som freelancejournalist på research. Min bekymring handler i dette tilfælde *ikke* om den lægefaglige uenighed, men om håndtering af henvendelser og medarbejdernes forståelse af deres embedsmandsrolle.

Det er min klare oplevelse, at der er opstået en uhensigtsmæssig kultur blandt de ansatte i Evidens og analyse, hvor det er åbenbart acceptabelt at modarbejde og tale imod intentionerne i en beslutning taget på politisk niveau. De bryder sig åbenlyst ikke om v82 og er som embedsværk i dette tilfælde enige med lægerne om, at politikerne har blandet sig for meget i deres arbejde – og det kommer systematisk til udtryk i deres kommunikation og opgaveløsning.

Jeg og andre har oplevet konsekvensen af dette, som manglende vilje til åbenhed om sager, uklare og inkonsistente svar på henvendelser og svar, der systematisk undlader at forholde sig til substansen i henvendelser, der relaterer sig ME spørgsmålet og v82.

Min seneste oplevelse er fra 24. august 2026 hvor jeg har henvendt mig til pressemailen vedrørende en tekst på sundhed.dk, der dagligt har mere end 100.000 unikke besøg. I teksten står der en anbefaling fra Sundhedsstyrelsen, som jeg ønsker at styrelsen forholder sig til korrektheden af. Helt konkret skriver sundhed.dk:

”Sundhedsstyrelsen anbefaler, at diagnosen funktionel lidelse anvendes i stedet for CFS/ME.”

Jeg spørger i min mail: ”Mener styrelsen, at det er korrekt, hvad der står på sundhed.dk? Har styrelsen eller vil styrelsen tage initiativ til at rette indholdet, hvis udlægningen ikke er korrekt?” Jeg mener ikke det er en ligegyldig henvendelse og at jeg med god grund kan forvente, at styrelsen besvare mit spørgsmål, fordi:

1. teksten på sundhed.dk påstår at repræsentere styrelsens officielle anbefaling.
2. Det er i offentlighedens interesse at kende styrelsens officielle anbefaling
3. tekstens ordlyd er i modsætning til intentionerne i Folketingets vedtagelse V82 fra 2019, hvor der står:
 - Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler anvendelsen af WHO’s diagnoseklassifikationssystem, hvori diagnosen ME indgår,
 - og at Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis skal adskille ME/CFS fra samlebetegnelsen ”funktionelle lidelser”.
 -
4. Sundhedsstyrelsen/Evidens og analyse kan md rette stilles til ansvar for indholdet, da de løbende haft samarbejdet med sundhed.dk og den ansvarlige læge om netop disse retningslinjer (jvf. aktindsigter).

Forenkling eller misinformation?

Trods flere forsøg får jeg ikke svar på substansen i mit spørgsmål. Jeg får tilsendt kodevejledning for funktionelle lidelser og henvises til selv at kontakte sundhed.dk. Dette er absurd, da jeg eksplicit udbeder mig Sundhedsstyrelsens anbefaling. Desuden skriver Evidens og analyse, at teksten er en ”forenkling på den borgerrettede side.” Hvis dette skal læses som en undskyldning for ikke at forholde sig til tekstens ordlyd, er det en dybt bekymrende gradbøjning af styrelsen pligt til sikre, at der ikke hersker tvivl om de officielle anbefalinger. Skal borgerne ikke oplyses korrekt?

Lydighedspligten og demokratiets spilleregler glemmes af medarbejderne

Min store bekymring i denne sammenhæng er helt grundlæggende den manglende forståelse for embedsmandens pligt til at agere med høj faglighed og arbejde loyalt for de politiske beslutninger, som jeg har mødt i min kontakt med Evidens og analyses. Lad mig give to eksempler, der supplerer det ovenstående:

1. En medarbejder belærer mig telefonisk om, at "ME ikke findes" - en dybt forsimplet og uacceptabel tilgang til en stor gruppe syge mennesker og helt uden for skiven af medarbejderens faglige og formelle kompetence at udtale sig om.
2. En medarbejder tager afstand fra den politiske vedtagelse og fortæller mig, at kodevejledningen, hvor ME DG933 adskiller diagnosen fra funktionelle lidelser, var et produkt som styrelsen var nødt til at lave på grund af (citater): "den der beslutning politikerne lavede ... måske skulle politikerne bare lade lægerne passe deres arbejde".

Ovenstående er åbenlyse – ikke eneste – udtryk for en uhensigtsmæssig kultur. Styrelsen har et stort problem, når en embedsmand overfor en borger udtrykker, at en politiske beslutning ikke bør tillægges stor betydning – navnlig, når dette sker i en kontekst, hvor borger spørger til myndighedens arbejde for den konkrete folketingsvedtagelse.

Jeg står således tilbage med en alvorlig bekymring over Sundhedsstyrelsens forvaltning i relation til V82. Det er indiskutabelt ledelsens ansvar at sikre, at de ansatte ikke lader visse lægefaglige organisationers og ansattes modvilje mod politikernes indblanding i ME-spørgsmålet påvirke styrelsens opgaveløsning og loyalitet mod de politiske beslutninger og at sikre, at medarbejdernes personlige holdninger overskygger udøvelsen af embedsmandsrollen.

Du har som nytiltrådt direktør mulighed for at ændre kulturen og sikre, at embedsværket fremover arbejder loyalt og konsekvent for implementering af Folketingets intentioner og politiske retning - også på ME-området. Dette kan blandt andet ske ved at sikre klarhed og konsistens omkring styrelsens anbefalinger og overensstemmelse med V82.

Jeg ser frem til at høre fra dig!

Med venlig hilsen
Lotte Suwalski
E-mail: lotte@suwalski.com
Mobil: 28 90 02 19