



## Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan eller har mulighed for at bruge den digitale løsning på [www.borgerforslag.dk](http://www.borgerforslag.dk).

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Støtten er anonym, således forstået at der ikke offentliggøres nogen personoplysninger om støttere i tilknytning til forslaget. Der henvises i øvrigt til politikken for behandling af personoplysninger på [borgerforslag.dk](http://borgerforslag.dk), som du kan se nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved opslag i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registreres din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

### Titel

Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

Id: FT-11693

### Forslag

Enhver kan udvikle den alvorlige sygdom ME, barn som voksen. Den næste der rammes, kan være dig selv, dit barn, ægtefælle eller ven. ME-patienter er dyre for samfundet, da de fleste ikke kan arbejde. Livskvaliteten er stærkt nedsat. Oftest er ME udløst af en virus, som eks. influenza eller Covid-19. Dette borgerforslag har som formål at skabe mere viden om ME, med det mål at Danmark på sigt kan bidrage til en mere virksom og sikker behandling af ME patienter. Behandlingen der tilbydes nu er ikke effektiv (NICE 2021), og har tilmed givet mange patienter sygdomsforværring.

Med dette borgerforslag foreslås derfor, at der oprettes et 10-årigt biomedicinsk forskningsprogram, der har til formål at:

- Kortlægge antallet af ME-patienter i Danmark. Udrede og diagnosticere patienter efter international standard ved brug af canadiske diagnosekriterier (ICC/CCC) hvor PEM er obligatorisk, således at ME adskilles fra andre træthedstilstande
- Igangsætte folkeoplysning om sygdommen, både til befolkning og professionelle, så de har et grundlag for at kunne tilvejebringe mistanke om ME, og hermed sikre tidlig opsporing og rettidig udredning, således at den bedste prognose for den enkelte kan opnås
- Undersøge triggere til sygdommen og sygdomshistorie før ME-udbrud
- Undersøge kliniske biomarkører for ME-sygdom, herunder mitokondriefunktion, dysfunktion i det autonome nervesystem, autoantistoffer, intolerancer, samt symptomer fra bevægeapparatet
- Beskrive ME-patientgruppen i forhold til baggrundsbefolkningen
- Undersøge og registrere forekomsten af dødsfald, selvmord og selvmordsforsøg
- Oprette national database for ME
- Registrere forekomsten af Covid-19 patienter der får ME-diagnose
- Samarbejde med internationale biomedicinske forskningsgrupper, f.x. EMECC (European ME Clinicians Council) om forskningsprojekter



## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

Forskningsprogrammet skal, ud over ovenstående, udelukkende varetage relevant biomedicinsk forskning, samt fungere helt separat og uafhængigt af centre for "funktionelle lidelser".

### Bemærkninger til forslaget

Den aktuelle situation, Covid-19 senfølger (Post-Covid-19) og ME:

Som følge af Covid-19 pandemien, er der blevet skabt et internationalt fokus på både ME og Post-Covid-19, da det desværre ser ud til at en del patienter med Covid-19 senfølger udvikler ME. Vi ser derfor en stigning i antallet af ME-patienter. Der er mange sammenfald mellem de to postvirale tilstande, ME og Post-Covid-19, og biomedicinsk forskning i ME kan derfor tænkes at gavne Post-Covid-19 patienter, og omvendt. I udlandet er man begyndt at lave fælles projekter og samarbejde på tværs af disse tilstande.

Man har i over 50 år vidst, at virus/infektion kan udløse ME, så det er ikke overraskende at Post-Covid-19 patienter i ind- og udland begynder at få ME-diagnosen. Det er derfor på tide, at Danmark etablerer et forskningsprogram, der matcher de behandlingsmæssige udfordringer, vi står overfor. Hver dag kommer der nye patienter til, og den næste epidemi kan resultere i endnu flere ME-patienter og ødelagte liv.

Beskrivelse af ME (Myalgisk Encephalomyelitis):

ME er en alvorlig og kompleks sygdom, der har været anerkendt af WHO siden 1969. Man har beklageligvis aldrig etableret et biomedicinsk forskningsprogram i ME i Danmark.

I WHO's registersystem er ME anført som en neurologisk sygdom, med diagnosekode G93.3 (ICD-10) og 8E49 (ICD-11). ME rammer nervesystemet, immunsystemet, hormonsystemet samt metabolismen. Symptomer og dysfunktioner i hjerne, mave-tarm system og mitokondrier er centrale i sygdomsbilledet.

Det er anslået at 14.000-16.000 danskere lider af ME, hvoraf størsteparten er uden diagnose. Heraf et ukendt antal børn og unge under 18 år. En ukendt procentdel af børn med senfølger efter Covid-19, forventes desuden at kunne udvikle ME. Det er anslået, at kun ca. 25 børn og unge under 18 år aktuelt har fået stillet ME diagnosen i Danmark.

Kardinalsymptom

ME kendetegnes ved PEM (Post Exertional Malaise), på dansk "anstrengelsesudløst sygdoms- og symptomforværring", herunder udtalt træthed, efter blot mindre fysisk eller mental anstrengelse. PEM kan opstå pludseligt eller være forsinket med op til flere dage efter anstrengelsen. Forskning peger på dysfunktion i kroppens energiproduktion (mitokondrierne), som årsag til energisvigt, der kan være meget ekstremt. PEM er et kardinalsymptom, og er obligatorisk for at stille en ME diagnose.

Almindelige symptomer, som optræder i forskellig grad hos ME-patienter:

- Koncentrations- og hukommelsesproblemer, "brainfog", hovedpine og nedsat ordmobilisering
- Søvnforstyrrelser
- Maveproblemer og intolerance over for madvarer som gluten, fruktose og laktose
- Muskel- og ledsmerter
- Muskelsvaghed og tendens til at ophobe mælkesyre i muskler
- Influenzalignende symptomer, hævede lymfekirtler og sygdomsfølelse
- Svimmelhed, hjertebanken, stakåndethed og manglende evne til at tolerere oprejst stilling
- Intolerance overfor medicin, alkohol, og/eller kemikalier samt lys, lyd, lugte og berøring
- Dårlig regulering af kropstemperatur
- Stofskifteproblemer

Symptomerne er særdeles mangeartede, men ofte optræder kun en del symptomer hos den enkelte patient. Både symptomer og symptomintensitet kan svinge fra dag til dag, eller fra time til time.

Yderligere fakta:

- ME opstår akut i op til 80% af tilfældene, hvor den udløsende årsag sædvanligvis er kraftig infektion (med f.eks. EBV, HHV-6, CMV, Parovirus B19 eller Covid-19)



## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

- ME kan også udløses af vacciner, miljøgifte, operationer, graviditet og fysiske skader
- ME forekommer i alle etniske grupper, aldersklasser og sociale lag
- ME er kronisk, men kan gå i "dvale" i perioder. Der ses livslang tendens til tilbagefald
- ME-patienters funktionsevne er under 50%
- De fleste ME-patienter står udenfor arbejdsmarkedet, uanset alder og køn
- Omkring 75% af de ramte er kvinder
- 25% af alle ME-ramte er bundet til hjemmet
- 5% er totalt sengebundne og plejekrævende
- Børn kan påvirkes i alvorlig grad, og symptom mønstret hos børn er mere uklart end hos voksne. Ofte kan hjemmeundervisning være påkrævet i lange perioder
- Livskvaliteten for ME-patienter er lavere end for andre kronisk syge patienter med f.eks. lungekræft og sklerose, ifølge en EU-undersøgelse fra Ålborg Universitet.

### Uddybning

Indtil 2007 var ME ifølge Sundhedsstyrelsens specialevejledning, kategoriseret under infektionsmedicin, da sygdommen i op til 80% af tilfældene udløses af en kraftig eller længerevarende infektion eller virus, som f.eks. "kysesyge", Covid-19, influenza og lign.

Fra 2007 definerede Sundhedsstyrelsen imidlertid ME som en såkaldt "funktionel lidelse", men uden at der var evidens for det. I Danmark har vi forpligtet os til at følge WHO's internationale diagnosesystem, og WHO har hele tiden fastholdt ME som en neurologisk sygdom.

Folketinget besluttede i 2019 (V82 aftalen), at WHO's internationale sygdoms- og diagnosticeringsekspertise skal respekteres i og med, at et enigt Folketing anerkendte WHO's kategorisering af ME som en alvorlig somatisk sygdom. Folketinget bragte sig dermed igen på linje med WHO, således som det også bør være.

Det respekterede engelske sundhedsinstitut NICE (National Institute for Health and Care Excellence), som Danmark og mange andre lande plejer at læne sig op af, udsendte i 2021 deres nye guideline for ME, hvor gradueret træning og kognitiv adfærdsterapi er fjernet som kurative behandlingsformer, da der ikke er evidens for dem.

NICE har gennemgået og evalueret en stor mængde forskning, som baggrund for deres nye anbefalinger. NICE understreger at ME ikke skal ses som en "funktionel lidelse". Der er derimod stærk evidens for at ME er en somatisk sygdom (IOM rapport 2015, NICE 2021). Det er derfor en naturlig følge, at der nu oprettes et biomedicinsk forskningsprogram i Danmark.

ME er desværre stadig ret ukendt i Danmark, og meget få læger har et kendskab til sygdommen. Det betyder at det danske sundhedsvæsen hverken kan tilbyde rettidig udredning, korrekt behandling eller den rette rådgivning. Dette har store konsekvenser for de sygdomsramte, der ofte havner i det kommunale jobcentersystem uden den rigtige diagnose og behandlingsplan. Mange forværres undervejs.

Børn og unge med ME kan ofte ikke følge et skole- og uddannelsesforløb på normale vilkår. Barnets fravær i skolen kan nemt fejltolkes som skolevægning af psykologiske årsager. Familien kan desuden rammes af mistænkeliggørelse i forhold til forældreevne, når ME diagnosen ikke er stillet på barnet, og sygdommen iøvrigt ikke er kendt af de professionelle.

"Hvis du får ME, er det liv, som du hidtil har kendt, forbi. Det er virkelig trist, fordi det rammer mennesker i deres bedste alder".

Citat: Ron Davis, professor i biokemi og genetik på Stanford University og topforsker i ME, Open Medicine Foundation (OMF).

Far til Whitney Dafoe, der er ramt af ekstrem alvorlig ME.

### Mere information

Den prisbelønnede dokumentarfilm om ME, "UNREST" af Jennifer Brea, kan ses på Netflix.



## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

ME-foreningens hjemmeside, hvor der bl.a. er fakta ark, forskningsartikler, information til professionelle og relevante links.

### Hovedstiller:

Lina Guldbrandsen. Cand.psych.aut.

Specialist i klinisk psykologi og psykoterapi. ME-patient.

### Medstillere:

Marie Louise Ilsøe Gustavussen. Tidligere danser, psykologi- og dramaturgi studerende. Nu svært alvorlig ME-syg.

Esben Gustavussen. Lektor, cand.mag. Far til svært ME-syg.

Magnus Wahlun Olesen. ME-patient og studerende.

Lotte Wahlun Olesen. Lærer og mor til ME-syg.

Nanna Viffeldt Smistrup. Alvorligt syg ME-patient og studerende.

Ulla Viffeldt Smistrup. Cand.psych.aut.

Specialist i sundhedspsykologi. Mor til alvorligt ME-syg.

Anna Crawford Kromann. Cand.psych.aut.

Søren Lippert. Speciallæge i thoraxkirurgi.

Bettina Brink Petersen. Cand.psych.aut.

Anna Kjeldgaard. Cand.psych.aut. Specialist i psykoterapi.

---

### Forslag stillet af

Lina Guldbrandsen  
Danmark Adressebeskyttelse

### Kontaktoplysninger

meborgerforslag@gmail.com

---

### Medstillere

Ulla Louise Viffeldt Smistrup  
Ballerup

### Kontaktoplysninger

ulvi@adr.dk

Bettina Brink Petersen  
Tønder

frigrund@gmail.com

Marie Louise Ilsøe Gustavussen  
Fanø

esbengus@gmail.com

Esben Lind Gustavussen  
Fanø

esbengus@gmail.com  
60642678

Anna Crawford Moore Kromann  
Aarhus

hotcrawford@hotmail.com

Lotte Wahlun Olesen  
Nordfyns

lotte.wahlun.olesen@gmail.com

Søren Lippert  
Lejre

sli@dadlnet.dk

Magnus Wahlun Olesen  
Nordfyns

magnus.w.olesen@gmail.com

Nanna L Viffeldt Smistrup  
Ballerup

nannasmistrup@gmail.com

Anna Kjeldgaard  
Svendborg

info@annakjeldgaard.dk



## Støtteerklæring

For borgere der ikke kan eller har mulighed for at bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

**Fulde navn (skal udfyldes)**

**Adresse (skal udfyldes)**

**Postnummer (skal udfyldes)**

**By (skal udfyldes)**

**Cpr-nummer (skal udfyldes)**

**E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)**

**Dato**

**Underskrift**

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

## Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter følgende:

- Jeg accepterer, at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den.
- Jeg har læst og accepteret den vedlagte politik for behandling af personoplysninger på borgerforslag.dk.
- Jeg accepterer, at der behandles personoplysninger om mig som beskrevet i politikken, når jeg som støtter benytter borgerforslagsordningen.
- Jeg accepterer, at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.



## **Politik for behandling af personoplysninger i borgerforslag.dk**

Når man anvender den digitale løsning for borgerforslag på hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, behandles der visse oplysninger om én. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

## **Formål med behandlingen af personoplysninger**

Formålet med at behandle personoplysninger i den digitale løsning for borgerforslag på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af lov nr. 1672 af 26. december 2017 om etablering af en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget og af bekendtgørelse nr. 35 af 17. januar 2018 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Oplysninger, som indsamles gennem ordningen, anvendes ikke til andre formål og overgives ikke til andre.

## **Indhentning og behandling af oplysninger om hovedstillere**

Hovedstilleren er den person, som har indleveret et borgerforslag – enten gennem hjemmesiden borgerforslag.dk eller gennem den papirbaserede løsning, som er til rådighed for borgere, der ikke kan eller har mulighed for at benytte den digitale løsning.

I det følgende beskrives, hvordan der behandles oplysninger om hovedstilleren, hvis hovedstilleren bruger den digitale løsning. Om behandling af oplysninger om hovedstillere, som bruger den papirbaserede løsning, henvises til afsnittet "Særligt om ikkedigitale borgere" nedenfor.

For at kunne skrive sit borgerforslag, skal man som hovedstiller først logge ind med NemID og derefter indtaste sit cpr-nummer.

Når hovedstilleren logger ind med NemID, indhenter systemet hovedstillerens NemID-PID. PID-nummeret (Personligt ID-nummer) udgør en entydig identifikation af signaturholderen bag en personsignatur.

NemID-PID-nummeret benyttes til at kontrollere, at det cpr-nummer, der efterfølgende indtastes, tilhører den person, som er logget ind med NemID. Desuden gemmes NemID-PID-nummeret i systemet med henblik på at sikre, at hovedstilleren ikke samtidig kan være medstiller eller støtter af det samme forslag. Det oplyste cpr-nummer gemmes ikke i systemet.

Når hovedstilleren efterfølgende indtaster sit cpr-nummer, indhenter systemet oplysninger om hovedstillerens navn, bopælskommune og stemmeret til folketingsvalg fra Det Centrale Personregister.

Det er nødvendigt at indtaste sit cpr-nummer igen, selv om man allerede er logget ind med NemID, for at systemet kan hente de nødvendige oplysninger om én, bl.a. om stemmeret til folketingsvalg.

Hovedstillerens navn og bopælskommune offentliggøres i tilknytning til borgerforslaget på borgerforslag.dk. Det er ikke muligt at være hovedstiller af et borgerforslag anonymt. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruges til at sikre, at hovedstilleren opfylder denne betingelse.

Samtidig med at man indleverer sit borgerforslag, skal man som hovedstiller oplyse kontaktoplysninger for sig selv i form af en e-mailadresse og eventuelt et telefonnummer. Kontaktoplysningerne offentliggøres i tilknytning til forslaget.

Hvis man går væk fra hjemmesiden, efter at man er begyndt at skrive et borgerforslag, men inden man er gået videre til den efterfølgende side, hvor man inviterer sine medstillere, vil systemet automatisk gemme det, man har skrevet, som en kladder. Kladden knyttes til ens NemID-PID og vil derefter automatisk komme frem, hvis man logger ind igen, så man kan skrive videre, hvis man ønsker det.

## **Sletning af oplysninger om hovedstillere**

Hvis et borgerforslag bortfalder, fordi der ikke inden for fristen er et tilstrækkeligt antal medstillere, som har



## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

bekræftet at ville være medstillere, slettes forslaget fra den digitale løsning sammen med alle oplysninger om hovedstilleren, de angivne medstillere og eventuelle medstillere, som allerede har bekræftet. Det samme gælder, hvis forslaget afvises af Folketingets Administration, fordi dets indhold ikke overholder reglerne for borgerforslag.

Hvis systemet automatisk har gemt en kladde knyttet til en hovedstillers NemID-PID som beskrevet ovenfor, slettes kladden og det tilknyttede NemID-PID automatisk efter 14 dage, hvor hovedstilleren ikke har været logget ind.

Hvis et borgerforslag ikke opnår støtte fra mindst 50.000 borgere inden for fristen, bevares selve forslaget i systemet, men oplysningerne om hovedstilleren og medstillerne slettes. Selve forslaget vil fortsat være tilgængeligt på borgerforslag.dk, men uden oplysninger om hovedstilleren og medstillerne. Hovedstillers og medstillers bopælskommune eller – hvis de bor uden for Danmark – deres bopælsland vil dog stadig kunne ses i tilknytning til forslaget, men uden navn eller andre oplysninger, der kan bruges til at identificere de pågældende.

Hvis borgerforslaget opnår støtte fra mindst 50.000 borgere inden for fristen, bevares oplysningerne om hovedstilleren og medstillerne i systemet, indtil Folketingets behandling af det beslutningsforslag, som måtte udspringe af borgerforslaget, er færdig, eller indtil det må anses for afklaret, at et sådant beslutningsforslag ikke vil blive fremsat i Folketinget. Selve forslaget vil fortsat være tilgængeligt på borgerforslag.dk, men efter at oplysningerne om hovedstilleren og medstillerne er slettet, kan forslaget kun ses uden disse oplysninger. Hovedstillers og medstillers bopælskommune eller – hvis de bor uden for Danmark – deres bopælsland vil dog stadig kunne ses i tilknytning til forslaget, men uden navn eller andre oplysninger, der kan bruges til at identificere de pågældende.

Bemærk, at Folketingets Administration såvel før som i og efter perioden, hvor et borgerforslag er offentligt tilgængeligt for indsamling af støtteerklæringer, kan opbevare oplysninger om administrationen af borgerforslagsordningen, herunder oplysninger om hovedstillers og medstillers identitet i tilknytning til bestemte forslag og korrespondance med borgere om ordningen, i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet hermed er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

### **Indhentning og behandling af oplysninger om medstillere**

Medstillere er personer, som sammen med hovedstilleren stiller sig offentligt bag et borgerforslag. Det er en betingelse for at få et borgerforslag offentliggjort på borgerforslag.dk med henblik på indsamling af støttetilkendegivelser fra offentligheden, at hovedstilleren i forbindelse med indgivelsen af forslaget har angivet mindst 3 og højst 10 medstillere, og at mindst 3 af disse har bekræftet at ville være medstillere.

Det er muligt at acceptere at være medstillere enten gennem hjemmesiden borgerforslag.dk eller gennem den papirbaserede løsning, som er til rådighed for borgere, der ikke kan eller har mulighed for at benytte den digitale løsning. Har hovedstilleren benyttet den papirbaserede løsning, skal medstillerne dog også benytte den papirbaserede løsning.

I det følgende beskrives, hvordan der behandles oplysninger om medstillere, som bruger den digitale løsning. Om behandling af oplysninger om medstillere, som bruger den papirbaserede løsning, henvises til afsnittet "Særligt om ikkedigitale borgere" nedenfor.

For at bekræfte at ville være medstillere af et borgerforslag, skal man benytte det link, som man har modtaget i en e-mail fra systemet med invitation til at være medstillere. Når man benytter linket, kommer man ind på en side under borgerforslag.dk, hvor man først skal logge ind med NemID og derefter indtaste sit cpr-nummer.

Når medstilleren logger ind med NemID, indhenter systemet medstillers NemID-PID. PID-nummeret (Personligt ID-nummer) udgør en entydig identifikation af signaturholderen bag en personsignatur.



## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

NemID-PID-nummeret benyttes til at kontrollere, at det cpr-nummer, der efterfølgende indtastes, tilhører den person, som er logget ind med NemID. NemID-PID-nummeret gemmes endvidere i systemet med henblik på at sikre, at medstilleren ikke samtidig kan være hovedstiller eller støtter af det samme forslag, og at den samme person kun optræder som medstiller af forslaget én gang. Det oplyste cpr-nummer gemmes ikke i systemet.

Når medstilleren efterfølgende indtaster sit cpr-nummer, indhenter systemet oplysninger om medstillere navn, bopælskommune og stemmeret til folketingsvalg fra Det Centrale Personregister.

Det er nødvendigt at indtaste sit cpr-nummer igen, selv om man allerede er logget ind med NemID, for at systemet kan hente de nødvendige oplysninger om én, bl.a. om stemmeret til folketingsvalg.

Medstillere navn og bopælskommune offentliggøres i tilknytning til borgerforslaget på borgerforslag.dk. Det er ikke muligt at være medstiller af et borgerforslag anonymt. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruges til at sikre, at medstilleren opfylder denne betingelse.

Samtidig med at man bekræfter at ville være medstiller, kan man oplyse kontaktoplysninger for sig selv i form af e-mailadresse og/eller telefonnummer. Disse offentliggøres de i tilknytning til forslaget.

### **Sletning af oplysninger om medstillere**

Hvis borgerforslaget bortfalder, fordi der ikke inden for fristen er et tilstrækkeligt antal medstillere, som har bekræftet at ville være medstillere, slettes forslaget fra den digitale løsning sammen med alle oplysninger om hovedstilleren, de angivne medstillere og eventuelle medstillere, som allerede har bekræftet. Det samme gælder, hvis forslaget afvises af Folketingets Administration, fordi dets indhold ikke overholder reglerne for borgerforslag.

Hvis borgerforslaget ikke opnår støtte fra mindst 50.000 borgere inden for fristen, bevares selve forslaget i systemet, men oplysningerne om hovedstilleren og medstillerne slettes. Selve forslaget vil fortsat være tilgængeligt på borgerforslag.dk, men uden oplysninger om hovedstilleren og medstillerne. Hovedstillerens og medstillernes bopælskommune eller – hvis de bor uden for Danmark – deres bopælsland vil dog stadig kunne ses i tilknytning til forslaget, men uden navn eller nogen andre oplysninger, der kan bruges til at identificere de pågældende.

Hvis borgerforslaget opnår støtte fra mindst 50.000 borgere inden for fristen, bevares oplysningerne om hovedstilleren og medstillerne i systemet, indtil Folketingets behandling af det beslutningsforslag, som måtte udspringe af borgerforslaget, er færdig, eller indtil det må anses for afklaret, at et sådant beslutningsforslag ikke vil blive fremsat for Folketinget. Selve forslaget vil fortsat være tilgængeligt på borgerforslag.dk, men efter at oplysningerne om hovedstilleren og medstillerne er slettet, kan forslaget kun ses uden disse oplysninger. Hovedstillerens og medstillernes bopælskommune eller – hvis de bor uden for Danmark – deres bopælsland vil dog stadig kunne ses i tilknytning til forslaget, men uden navn eller andre oplysninger, der kan bruges til at identificere de pågældende.

Bemærk, at Folketingets Administration såvel før som i og efter perioden, hvor et borgerforslag er offentligt tilgængeligt for indsamling af støtteerklæringer, kan opbevare oplysninger om administrationen af borgerforslagsordningen, herunder oplysninger om hovedstilleres og medstillere identitet i tilknytning til bestemte forslag og korrespondance med borgere om ordningen, i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingsystemer. Formålet hermed er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

### **Indhentning og behandling af oplysninger om støttere**

Støttere er de personer, som tilkendegiver deres støtte til et borgerforslag med henblik på, at forslaget kan komme til behandling i Folketinget. Man kan være støtter af et forslag enten gennem den digitale løsning på





## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

borgerforslag.dk eller gennem den papirbaserede løsning, som er til rådighed for borgere, der ikke kan eller har mulighed for at benytte den digitale løsning.

I det følgende beskrives, hvordan der behandles oplysninger om støttere, som bruger den digitale løsning. Om behandling af oplysninger om støttere, som bruger den papirbaserede løsning, henvises til afsnittet "Særligt om ikkedigitale borgere" nedenfor.

Når man klikker på "støt forslaget" under et borgerforslag på borgerforslag.dk, kommer man til en side, hvor man først skal logge ind med NemID og derefter indtaste sit cpr-nummer.

Når støtteren logger ind med NemID, indhenter systemet støtterens NemID-PID. PID-nummeret (Personligt ID-nummer) udgør en entydig identifikation af signaturholderen bag en personsignatur.

NemID-PID-nummeret benyttes til at kontrollere, at det cpr-nummer, der efterfølgende indtastes, tilhører den person, som er logget ind med NemID. NemID-PID-nummeret gemmes endvidere i systemet med henblik på at sikre, at støtteren ikke samtidig kan være hovedstiller eller medstiller af det samme forslag, og at den samme person kun støtter forslaget én gang. Det oplyste cpr-nummer gemmes ikke i systemet.

Når støtteren efterfølgende indtaster sit cpr-nummer, indhenter systemet oplysninger om støtterens stemmeret til folketingsvalg fra Det Centrale Personregister. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruges til at sikre, at støtteren opfylder denne betingelse.

Det er nødvendigt at indtaste sit cpr-nummer igen, selv om man allerede er logget ind med NemID, for at systemet kan hente de nødvendige oplysninger om én, bl.a. om stemmeret til folketingsvalg.

Der opbevares ingen oplysninger om støttere ud over NemID-PID i den digitale løsning, og der offentliggøres ingen personoplysninger om støttere i tilknytning til de enkelte borgerforslag.

### **Sletning af oplysninger om støttere**

NemID-PID for støtterne af et borgerforslag opbevares, så længe indsamlingen af støtteerklæringer for forslaget løber.

Det vil sige, at hvis et borgerforslag ikke opnår støtte fra mindst 50.000 borgere inden for fristen, slettes NemID-PID for de personer, som har registreret sig som støttere af forslaget, med det samme fristen er udløbet.

Hvis borgerforslaget opnår støtte fra mindst 50.000 borgere inden for fristen, fortsætter indsamlingen af støtteerklæringer ud over fristen, indtil Folketingets behandling af det beslutningsforslag, som måtte udspringe af borgerforslaget, er færdig, eller indtil det må anses for afklaret, at et sådant beslutningsforslag ikke vil blive fremsat for Folketinget. Derefter lukkes indsamlingen af støtteerklæringer for forslaget, og NemID-PID for alle, som har registreret sig som støttere af forslaget, slettes.

Bemærk, at eventuel e-mailkorrespondance mellem Folketingets Administration og en støtter af et borgerforslag kan blive gemt i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet hermed er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

### **Særligt om ikkedigitale borgere**

Borgere, som ikke kan eller har mulighed for at benytte den digitale løsning på borgerforslag.dk – herefter betegnet ikkedigitale borgere – kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De pågældende borgere skal så tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstillere eller støttere af et borgerforslag, ved at indsende en papirbaseret blanket med de relevante oplysninger som fysisk post til Folketingets Administration.



## FT-11693 - Etablering af BIOMEDICINSK FORSKNINGSPROGRAM I ME (Myalgisk Encephalomyelitis)

---

Når Folketingets Administration modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger Folketingets Administration ved opslag i Det Centrale Personregister, at borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruges til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i den digitale ordning. De indtastede oplysninger behandles herefter på samme måde som tilsvarende oplysninger om borgere, der selv har benyttet den digitale løsning.

Bemærk, at korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere kan blive gemt i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Endvidere kan modtagne blanketter blive gemt fysisk. Formålet hermed er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen. Fysisk opbevarede blanketter opbevares bag lås og vil kun være tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har behov for adgang til oplysningerne i blanketterne til varetagelse af arbejdsopgaver.

### **Deling på sociale medier**

Den digitale løsning på borgerforslag.dk giver mulighed for, at man kan dele oplysninger om sin støtte til et borgerforslag på visse sociale medier.

Deling af disse oplysninger på sociale medier er underlagt vedkommende sociale mediums brugervilkår og bestemmelser om behandling af personoplysninger. Folketinget er ikke ansvarligt for indhold, som brugere af ordningen deler på sociale medier i tilknytning til borgerforslag.

### **Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk**

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår på en krypteret og sikker forbindelse. Der bliver ikke gemt personidentificerbare oplysninger ud over, hvad der beskrevet i denne politik.

Systemet er hostet eksternt, og der er indgået en databehandleraftale, som løbende kontrolleres af Folketinget.

Data, som behandles i systemet, opbevares på servere, som fysisk befinder sig i EU.

### **Dataansvarlig myndighed og kontakt**

Den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen er Folketinget.

Man kan tage kontakt til Folketinget om spørgsmål om behandlingen af personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen på følgende adresser:

Folketinget  
Att.: Borgerforslag  
Christiansborg  
1240 København K  
borgerforslag@ft.dk  
Eller på telefon 3337 5500.