

Kasper Ezelius
Fatbursgatan 12
702 26 Örebro

Sveriges Riksdag
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Mejl: me_cfs@glocalnet.net

Mejl: registrator@social.ministry.se

Örebro, 2007-05-29

Kommentar till interpellation 2006/07:547 Situationen för patienter med ME, kroniskt trötthetssyndrom

Interpellation 2006/07:547 "Situationen för patienter med ME, kroniskt trötthetssyndrom" tar upp ett angeläget problem för ME drabbade i Sverige.

Sjukvård

De som drabbas av ME förstår ofta inte själva att det kan vara ME. De vänder sig till sjukvården som inte har tillräcklig kunskap om detta tillstånd och får ingen hjälp därifrån. Det leder till att man inte hanterat tillståndet på rätt sätt och att patienterna riskerar att bli förvärrade i sin sjukdom. Sådana försämringar är oftast irreversibla och leder till livslång funktionsnedsättning. De med ME är som levande döda eftersom lever, men de har inte alls möjlighet att leva ett rikt liv såsom de kunde då de var friska. ME drabbade kan ha olika grad av sjukdomen och de svårt drabbade är fullständigt sängbundna och kräver ett mörklagt och tyst rum (Bilaga B5).

Eftersom ME ger en livslång invaliditet och eftersom den för närvarande viktigaste faktorn för att minska på invaliditeten är en tidig diagnos, är det väsentligt att man inom vården är uppmärksam på ME.

ME patienter dör i förtid av cancer, hjärtsjukdom eller självmord.

Det är uppseendeväckande att sjukvården ej har kunskap om en sjukdom som är vanligt förekommande (cirka 0,4%, dvs. cirka 36.000 fall i Sverige), och som kan ge en så pass stor invaliditet. Cirka 1.000 personer (grov uppskattning) insjuknar varje år i Sverige i ME.

ME patienter får vänta i genomsnitt 5-10 år på att få diagnos.

Jag har haft kontakt med Socialministern (Göran Hägglund) och han hänvisar till att det är Socialstyrelsens uppgift att se till att vården fungerar för alla patientgrupper. Socialstyrelsen har tidigare svarat mig att det är Landstingens uppgift att ordna detta. Min kontakt med mitt landsting har visat på uppenbara luckor i kunskapen om ME. Landstinget menar att patienterna skall hanteras av primärvården. Primärvårdsläkarna i sin tur anser att det är omöjligt för dem att hantera ME inom deras praktik. De har alldeles för mycket att göra för att kunna göra en ordentlig informationssökning.

En mycket billig lösning på hela problematiken skulle vara att varje landsting utsåg en neurolog som fick i uppgift att läsa in sig på ME. En genomläsning på Kanadas Konkensus rapport (Bilaga B2) skulle kanske ta en dag i anspråk. Det skulle innebära en kostnad på cirka 8.000 kr per landsting, vilket måste ses som en mycket rimlig kostnad för att radikalt förbättra möjligheten till diagnos och vård av ME patienter.

Det kan bli mycket kostsamt, samt ta alltför lång tid, för Sverige att ta fram en egen handledning för sjukvården för hantering av ME patienter. Speciellt som kunskapen här är väldigt begränsad. Mitt förslag är att man adopterar Kanadas Konkensusrapport (Bilaga B2). På så sätt får man det den modernaste handledningen om ME som finns internationellt. Den är framtagen av 11 läkare från flera olika länder med mångårig erfarenhet av ME.

ME är en kroniskt sjukdom och hanteringen av patienter med kroniska sjukdomar inom vården skiljer sig från övergående sjukdomar. Bland annat är det viktigt att läkarna i sin patientkontakt tar hänsyn till i vilken fas patienten befinner sig. Patienten har olika behov i de

olika faserna. Det är ju skillnad på att hantera en patient som nyss fått ME och en patient som har haft ME i tio år. För att bättre hantera kroniskt sjuka inom vården föreslår jag att man tar intryck av t.ex. Fennell Four Phase Treatment (FFPT) (Ref. R2).

Forskning

Det skulle kunna gå att öka produktionen inom alla EU stater ifall man hittade ett botemedel till ME. EUs 27 stater har tillsammans 500 miljoner invånare. Med en prevalens på 0,4% skulle detta medföra 2 miljoner ME drabbade inom EU. Antag att de i genomsnitt kostar 500.000 kr per år och person i produktionsbortfall. Det resulterar i ett totalt produktionsbortfall på 1.000 miljarder kronor per år inom EU på grund av ME. Inom Sverige är produktionsbortfallet 18 miljarder kronor årligen (baserat på 36.000 individer och 500.000 kr per individ och år i minskad produktion).

Om man inom EU kom överens om att man inom hela EU skulle satsa minst 100 manår per år i biomedicinsk forskning med inriktning på att hitta ett botemedel, skulle detta innebära att det fanns en ME forskare på 5 miljoner invånare (en forskare på 20.000 patienter). I Sverige skulle vi då satsa 1,8 manår per år. Detta resulterar i en total kostnad för Sverige på 3,6 miljoner kr per år (ifall ett manår kostar 2 miljoner kr). Jämför detta med ett bortfall i produktion på 18 miljarder kr per år i Sverige på grund av ME.

Låt oss anta att fem års gemensam forskning inom EU leder till ett botemedel för ME drabbade. Det skulle då ha kostat Sverige 18 miljoner (3,6 miljoner kr/år och 5 år) i investerade pengar. Hur mycket får man då tillbaka på investerat kapital? Jo, efter 10 år har man ökat Sveriges produktion med 180 miljarder kr (18 miljarder/år och 10 år). Det vill säga att man har fått tillbaka 10.000 gånger på investerat kapital, eller 1.000.000% om man så vill. Med andra ord är det en investering som kan ge en enorm avkastning.

Forskning kring ME kan leda till en avkastning som vida överstiger vad man kan förvänta sig inom kapital eller aktiehandel.

En viktig aspekt varför det nu är dags att starta ett storskaligt forskningsprogram för att hitta ett botemedel mot ME är att nya verktyg har tillkommit. Projektet att kartlägga det mänskliga genomet har lett till helt nya möjligheter att analysera vad som händer inuti celler på en biomolekylär nivå. Sjukdomar som tidigare ej kunde förstås på grund av begränsad teknologi och kunskap kan man numera förstå. Nya och förfinade tekniker för medicinsk bildbehandling möjliggör en mer detaljerad bild av vad som händer i hjärnan.

Ett nytt område har öppnats i och med framgångarna inom molekylärbiologi och det är viktigt att Sverige och Europa är ledare i detta område. Läkemedelsindustrin är beroende av att det finns en stark vetenskaplig kunskap inom tillämpad molekylärbiologi, genomik, epigenetik (genuttryck) och medicinsk bildbehandling.

Önskemål till Riksdagsbeslut

Nedanstående gäller sjukdomen myalgisk encefalomyelit (ME) såsom definierat av Kanadas Koncensusrapport (B1). För barn finns en pediatrik definition (B3).

Tillgång till vård

§ 1a. Det skall finnas minst en ME specialist tillgänglig inom varje landsting, beaktande att ME patienter ej klarar av långa resor samt vikten av en lokal förankring för att säkerställa att en tidig diagnos kan ges. Specialisten skall vara neurolog.

§ 1b. För barn skall det finnas en pediatrik specialist som är kunnig om ME.

§ 1c. Personer med misstänkt ME skall ha omedelbar tillgång, maximalt inom två veckor, till ME specialisten, eftersom tidig diagnos är det viktigaste medlet för en god diagnos. En del som är diagnostiserade har till och med en chans att tillfriskna helt. Ju tidigare diagnos, desto högre sannolikhet blir det att graden av invaliditet blir låg.

Utbildning av vårdpersonal

§ 2a. ME specialisterna skall vara aktiva i att följa aktuell biomedicinsk forskning kring ME. De skall bland annat delta i konferenser för att inhämta information.

§ 2b. Primärvårdsläkare skall ha minst en dags utbildning kring ME av flera internationellt erkända ME specialister/forskare.

§ 2c. Läkare på akutmottagningar och på avdelningar där operation utförs, skall ha minst tre dagars utbildning kring ME av flera internationellt erkända ME specialister/forskare. Speciellt skall följande behandlas: anestesi, överkänslighet emot medicin och anestesimedel, avvikelser på immunsystem, kardiovaskulära systemet och långsam återhämtning. Liksom speciella behov såsom lugn och tystnad för återhämtning.

§ 2d. Sjuksköterskor skall ha minst en halv dags utbildning om ME.

§ 2e. Universitetsstudenter som läser till läkare skall ha minst tre dagars utbildning om ME av flera internationellt erkända ME specialister/forskare.

Forskning och vävnadsbank

§3a. På alla med ME som avlider, om de givit sitt samtycke, skall obduktion utföras för att se på förändringar i t.ex. hjärna och ryggmärg (ett internationellt obduktionsprotokoll bör användas) samt samla prover i en vävnadsbank för att stödja framtida forskning.

§3b. Biomedicinsk forskning kring ME motsvarande två heltidstjänster skall utföras i Sverige.

§3c. Sverige skall verka för att EU startar ett biomedicinskt forskningsprogram kring ME motsvarande 100 heltidstjänster.

Liten översikt om ME

Myalgisk Encefalomyelit (ME) kallas även kroniskt trötthetssyndrom, men det vore bra att undvika använda termen "kroniskt trötthetssyndrom", eftersom ifall man slopar ord i termen (såsom vanligt i klinisk aktivitet) blir betydelsen en annan.

Många med ME insjuknar i samband med en infektion. Andra insjuknar i samband med immunisering/vaccination, anestesi, fysiskt trauma, stress, exponering av miljöföroreningar, kemikalier och tungmetaller. Insjuknandet är ofta plötsligt några dagar eller veckor efter den utlösande faktorn.

ME är i all väsentlighet en livslång sjukdom. Av vuxna tillfrisknar 0-6% av de som har drabbats. ME är en vanligt förekommande sjukdom, som cirka 0,4% av befolkningen beräknas lida av. Jämför med AIDS 0,012%, bröst cancer 0,026%, lungcancer 0,033%, MS 0,15%, diabetes 0,9% och fibromyalgi 3%.

ME är klassificerad som en neurologisk sjukdom av världshälsoorganisationen (WHO ICD-10 G93.3) sedan 1969. Myalgisk Encefalomyelit finns t.ex. beskrivet i en engelsk vetenskaplig tidskrift 1956, The Lancet (Ref. R3), efter att det förekommit epidemiskt på Island. Man döpte sjukdomen till benign myalgisk encefalomyelit (benign betyder godartad) för att det till skillnad från polio ej tog död på sina offer, men de flesta som drabbas av ME får leva med de funktionshinder som sjukdomen ger under hela sitt resterande liv.

Ett av kardinalsymtomen hos ME drabbade är malaise (vag, diffus känsla av obehag och trötthet) som kvarstår en eller flera dagar efter mental eller fysisk ansträngning. Andra kardinalsymtom är kognitiva svårigheter, sömnstörningar och smärta.

ME anses av vissa bero på en dysfunktion hos neuro-endokrin-immun-systemet, som uppkommer av att neuro-endokrin-immun-systemet hamnar i en "felmod" då systemet blivit överlastat som följd av t.ex. stress eller infektion.

Här är några avvikelser som forskningen funnit hos ME drabbade:

- Det finns ökade halter av mjölksyra i hjärnans ventriklar.
- Avvikande metabolism av 5-HIAA (5-hydroxoindoleacetic acid, serotonin metabolit), A-V, 5-HT (5-hydroxytryptamine, serotonin) och PRL (prolaktin) i nervsystemet/hjärnan.
- Förändrad hjärnaktivitet (visat med SPECT och LORETTA bilder).
- Minskad glukos metabolism i höger mediofrontal cortex och tydlig hypoperfusion (minskat blodförlöde) och hypometabolism (minskad metabolism) i hjärnstammen (visat med PET bilder).
- Minskad blodflöde (hypoperfusion) i vissa områden av hjärnan (SPECT).
- Förvärrning av minskat blodflöde i hjärnan uppkommer av ansträngning och kvarstår mer än 24 h (SPECT).
- Ortostatisk intolerans och neuralt medierad hypotension.
- Avvikelser på sömn med alfavågsintrång i deltagarna under icke-REM sömn (visat med qEEG).
- Minskad volym av grå materia i hjärnan med i medeltal 8% (visat med sMRI)
- Immunsystemet har en Th1/Th2 balans som är förskjuten emot Th2. (Th betyder T-hjälparcell, vilket är en lymfocyt).
- Minskad NK (natural killer) cell aktivitet och antal.
- Oxidativ stress i cellerna är ökad.
- Studier av mRNA påvisar att vissa gener har ökad eller minskad aktivitet. Det gäller mRNA relaterat till immuno, neurologisk, mitokondrie, apoptosis och peroxisom funktion.
- Proteinet RNase L, som har en antiviral funktion i cellerna, förekommer i fragmenterad form och får därigenom en ökad aktivitet. T.ex. sätter det sig på T3 (trijodtyronin) receptorer som då förstörs.
- Liten cirkulerande blodvolym.

/Kasper Ezelius.

Referenser

- R1 Information om ME: <http://me-cfs.se>
- R2 Bok: Fennell Four Phase Treatment (FFPT): *Managing Chronic Illness Using the Four-Phase Treatment Approach: A Mental Health Professional's Guide to Helping Chronically Ill People*, Patricia A. Fennell, 2003, ISBN: 978-0-471-46277-4, <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0471462772.html>
- R3 The Lancet Lördag den 26 maj 1956, *A New Clinical Entity?*, <http://www.mereseearch.org.uk/information/keypubs/Lancet%201956.pdf>

Bilagor

- B1 Översikten över Kanadas koncensusrapport (http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf)
- B2 Kanadas koncensusrapport (<http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>)
- B3 Pediatrisk ME definition (<http://www.cfids-cab.org/MESA/Jason-1a.pdf>)
- B4 Informationsblad om ME (<http://me-cfs.se/Filer/info-folder.pdf>)
- B5 Invaliditetsskala för ME (<http://me-cfs.se/Filer/ahummingbirds-ability-scale.pdf>)