

# Öppet brev till Örebro Läns Landsting om Myalgisk Encefalomyelit

- måndag den 15 oktober 2007

## Översikt

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.

ME-drabbade har bland annat neurologiska funktionsstörningar, sömnstörningar, smärta samt problem med att mental eller fysisk ansträngning resulterar i malaise (vag, diffus känsla av obehag och trötthet) och utmattning som varar längre än 24 timmar. Symtomen gör att ME-drabbade blir invalidiserade. De svårast drabbade kan ej resa sig från sängen och tål varken ljus eller ljudintryck.

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.

Man uppskattar att 1 person på 250, eller 0,4%, är drabbade av ME. Det ger uppskattningsvis 36.000 ME-drabbade i Sverige. Mycket grovt uppskattat insjuknar 1.000 personer per år i Sverige i ME.

Jämför förekomsten av ME på 0,4% med AIDS på 0,012%, bröst cancer 0,026%, lungcancer 0,033%, MS 0,15%, diabetes 0,9% och fibromyalgi 3%.

ME är i all väsentlighet en livslång sjukdom. Av vuxna tillfrisknar 0-6% av de som har drabbats.

ME i sig är en svår situation för de drabbade, men den försvåras ofta ytterligare av att de drabbade inte förstår vad de drabbats av samt att sjukvården sällan misstänker ME.

ME orsakar inte bara stort lidande för de drabbade, utan även för deras närstående såsom t.ex. partner och barn.

ME drabbar inte bara vuxna, utan även barn och ungdom.

ME finns på WHO:s lista för sjukdomar sedan 1969. De kriterier som anses bäst lämpade för klinisk användning är kriterierna framtagna 2003 på uppdrag av Kanadas sjukvårdsmyndighet. Den internationella klassificeringskoden för ME är G 93.3 (WHO ICD-10) och den används också av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97).

Myalgisk Encefalomyelit finns bland annat beskrivet i en engelsk vetenskaplig tidskrift 1956, som heter The Lancet, efter att det förekommit epidemiskt på Island [16]. 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.

ME finns beskrivet i vanliga familjeläkarböcker.

Dr Jonathan Kerr (St. George's University of London), Dr Estibaliz Olano Martin (Progenika Biopharma, Barcelona/Bilbao) och Yasuyoshi Watanabe (Department of Physiology, Osaka City University Graduate School of Medicine), samt andra forskargrupper är på gång med att ta fram ett kliniskt diagnostiskt test för ME.

45 Här är några avvikelser som forskningen funnit hos ME drabbade:

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

72  
73 ME anses av vissa bero på en dysfunktion hos neuro-endokrin-immun-systemet, som  
74 uppkommer av att neuro-endokrin-immun-systemet hamnar i en "felmod" då systemet blivit  
75 överlastat som följd av t.ex. stress eller infektion.

76 ME patienter dör i förtid av cancer, hjärtsjukdom eller självmord. En liten studie pekade på att  
77 ME-drabbade har en medellivslängd som är 25 år kortare än övriga befolkningen.

## 78 Sjukvård

79 De som drabbas av ME förstår ofta inte själva att det kan vara ME. De vänder sig till  
80 sjukvården som inte har tillräcklig kunskap om detta tillstånd och får ingen hjälp därifrån. Det  
81 leder till att man inte hanterar tillståndet på rätt sätt och att patienterna riskerar att bli  
82 förvärrade i sin sjukdom. Sådana försämringar är oftast irreversibla och leder till livslång  
83 funktionsnedsättning. De med ME är som levande döda. De lever, men de har inte alls  
84 möjlighet att leva ett normalt liv på grund av sina funktionshinder. ME drabbade kan ha olika  
85 grad av sjukdomen och de svårt drabbade är fullständigt sängbundna och kräver ett mörklagt  
86 och tyst rum.

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

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

91 Jag har haft kontakt med Socialministern (Göran Högglund) och han hänvisar till att det är  
92 Socialstyrelsens uppgift att se till att vården fungerar för alla patientgrupper [10].  
93 Socialstyrelsen har tidigare svarat mig att det är Landstingens uppgift att ordna detta [12].  
94 Min kontakt med mitt landsting har visat på uppenbara luckor i kunskapen om ME.  
95 Landstinget menar att patienterna skall hanteras av primärvården. Primärvårdsläkarna i sin tur  
96 anser att det är omöjligt för dem att hantera ME inom deras praktik. De har alldeles för  
97 mycket att göra för att kunna göra en ordentlig informationsökning.

98 En mycket billig lösning på hela problematiken skulle vara att varje landsting utsåg en  
99 neurolog som fick i uppgift att läsa in sig på ME. En genomläsning på Kanadas Konkensus  
100 rapport [14] skulle kanske ta en dag i anspråk. Det skulle innebära en kostnad på cirka  
101 8.000 kr per landsting, vilket måste ses som en mycket rimlig kostnad för att radikalt förbättra  
102 möjligheten till diagnos och vård av ME patienter.

103 Det kan bli mycket kostsamt, samt ta alltför lång tid, för Sverige att ta fram en egen  
104 handledning för sjukvården för hantering av ME patienter. Speciellt som kunskapen här är  
105 väldigt begränsad. Ett förslag är att man adopterar Kanadas Konkensusrapport [14]. På så sätt  
106 får man det den modernaste handledningen om ME som finns internationellt. Den är  
107 framtagen av 11 läkare från flera olika länder med mångårig erfarenhet av ME.

108 ME är en kroniskt sjukdom och hanteringen av patienter med kroniska sjukdomar inom  
109 vården skiljer sig från övergående sjukdomar. Bland annat är det viktigt att läkarna i sin  
110 patientkontakt tar hänsyn till i vilken fas patienten befinner sig. Patienten har olika behov i de  
111 olika faserna. Det är ju skillnad på att hantera en patient som nyss fått ME och en patient som  
112 har haft ME i tio år. För att bättre hantera kroniskt sjuka inom vården föreslår jag att man tar  
113 intryck av t.ex. Fennell Four Phase Treatment (FFPT) [15].

## 114 **Regeringens, Socialstyrelsens och Landstingens roll**

115 På 80-talet fanns det intresse för ME på infektionskliniker för man trodde på den tiden ME  
116 orsakades av något virus, men man hittade aldrig något bevis för detta och intresset på  
117 infektionsklinikerna avtog. I Stockholm fanns infektionsläkare som drev igenom att en ME-  
118 klinik skulle startas. Idén var att en bred forskning skulle ske där. ME-kliniken fanns på  
119 Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge mellan 1992 och 2000, då den lades ner.  
120 Patienterna finns alltså, och de har nu inget lämpligt ställe att vända sig till inom  
121 sjukvården. Den enda kliniken som nu finns i Sverige är Gottfries Clinic i Mölndal  
122 (Göteborg) men de har inte resurser att vårda alla patienter i Sverige. Kliniken skulle få  
123 riksansvar av Socialdepartementet, men det har de ej ännu fått [11]. Men det räcker inte bara  
124 med en klinik i Sverige, sjukvården måste vara lokalt förankrad med tanke på att dessa  
125 patienter har svårt att resa. Att ha minst en ME-specialist inom varje landsting inom ME,  
126 skulle inte bara säkerställa att patienterna har närhet till sin läkare. Det skulle också  
127 säkerställa att landstingen har egen kompetens inom området. Dessa specialister kan ha  
128 uppgiften att sprida kunskapen om ME inom primärvården så att ME-patienterna kan  
129 diagnostiseras i ett tidigt skede.

130 Svensk sjukvård måste ha metoder för kvalitetssäkring och resursfördelning. Det gäller att  
131 vara aktiv och inhämta information om sjukdomar genom att närvara vid internationella  
132 läkarkonferenser och genom att följa forskningen som sker internationellt. Det gäller att  
133 allokera resurser till att ha specialistläkare.

134 Sjukdomar av kronisk art lockar inte läkare [13], men det får inte bli läkarnas personliga  
135 preferenser av vad som är intressanta arbetsuppgifter som styr vården. Det skall vara  
136 sjukdomarnas förekomst som styr vården. Här har Regering, Socialstyrelse och Landsting en  
137 viktig uppgift med att garantera att hälso- och sjukvården faktiskt svarar mot behoven och inte  
138 mot läkarnas intresseområden. Rättvisa, etik och demokrati kräver att styrningen av hälso-  
139 och sjukvården förbättras med hänsyn till allokering av resurser på ett behovsorienterat sätt.

140 Landstingen i sin tur har fullt upp med den dagliga driften och tycker de inte tid och resurser  
141 att avsätta för att sätta sig in i vad ME är för sorts sjukdom. Det de möjligtvis har tid till, är att  
142 läsa är det lilla som står i Läkartidningen, men det är inte på några sätt tillräckligt för att förstå  
143 vad ME är för något.

## 144 **Örebro läns landsting**

145 Det finns ingen ME-specialist inom ÖLL.

146 Primärvårdsläkarna är osäkra ifall de kan remittera direkt till Gottfries Clinic.

147 Gottfries Clinic i Mölndal (Göteborg) har ej resurser till annat än att diagnostisera patienter.  
148 Deras bemanning räcker ej till för att följa patienterna i deras vård. Gottfries Clinic skulle ha  
149 fått riksansvar, men har ej ännu fått det [11].

150 Primärvårdsläkare har ej tid att lära sig mer om ME. De har för många saker i sin kliniska  
151 vardag för att ha tid att sätta sig in i ME. De har ej heller det patientunderlaget att de kan  
152 bygga upp en klinisk erfarenhet.

153 ME-patienter får ej tidig diagnos. De riskerar att försämras permanent i sin sjukdom på grund  
154 av att de ej känner till vad de har drabbats av och hur de skall hantera sjukdomen.

155 Många ME-patienter får problem med Försäkringskassan på grund av att de ej känner till  
156 sjukdomen tillräckligt. Många ME-patienter lever på existensminimum för de har drabbats av  
157 sjukdomen tidigt i livet och ej hunnit bygga upp en sjukpenninggrundande inkomst.

158 I Örebro läns landsting har man ej rätt till att bli remitterad utomläns ifall man har ME.  
159 Orsaken är att Örebro läns landsting själva ej har någon ME läkare, och därför har man heller  
160 inte rätt att söka vård för ME utanför länet, för då anses vården vara högspecialiserad [18]. På  
161 detta sätt råkar ME drabbade i kläm. Eftersom landstinget inte har en egen ME-läkare, har  
162 ME-patienter ingen rätt att söka vård utanför länet.

163 Neurologkliniken som borde ha hand om ME (eftersom det är neurologisk sjukdom enligt  
164 WHO) känner ej till sjukdomen. De kan knappast känna sig motiverade att remittera en  
165 patient till utomlänssjukvård till en klinik de ej känner till.

166 Frågan är ifall det är förenligt med Hälso- och sjukvårdslagen att Landstingen nekar patienter  
167 till specialiserad vård på grund av att de har "otur" med att ha drabbats av en sjukdom som  
168 Landstinget i praktiken "valt bort" genom att ej ha egna specialister?

169 Ett förslag är att man förtydligar remissreglerna med att ME-drabbade har rätt att remitteras  
170 av primärvårdsläkare till vård utanför länet samt att resekostnaderna täcks av landstinget.

171 Ett arbetsutkast till förslag till åtgärder inom ÖLL för att förbättra situationen för ME-  
172 drabbade finns i referens [17].

## 173 **Vems ansvar att ME-patienter hamnar mellan stolarna?**

174 I referens [3] och [9] beskrivs situationen för ME-patienter i Sverige samt hur vården låter  
175 dessa patienter falla mellan stolarna. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [4], skall sjukvård ges  
176 på lika villkor för hela befolkningen. Om ME-drabbade varken får diagnos eller vård, vems  
177 ansvar är det då?

178 Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [5] och [6] skall patienter få en diagnos och information om  
179 sitt hälsotillstånd. Om ME-patienter ej får diagnos eller information, vems ansvar är det då?  
180 Vem har ansvaret för att Hälso- och sjukvårdslagen (982:763) följes? Vem har uppgiften att  
181 kontrollera att Hälso- och sjukvårdslagen följes?

182 Artikel 25 i FN-konventionen om de funktionshindrades rättigheter [7] som EU har signerat  
183 [8], kräver att funktionshindrade har rätt till den högsta uppnåbara standarden av hälsovård.  
184 Vem ansvarar för att detta även gäller alla personer som är invalidiserade i ME?

## 185 **Nationell handlingsplan för ME**

186 Nedan finns förslag på regelverk som förhoppningsvis skapas för att hjälpa ME-drabbade.

### 187 **Tillgång till vård**

188 V1 Det skall finnas minst en ME-specialist tillgänglig inom varje landsting, beaktande att  
189 ME-patienter ej klarar av långa resor samt vikten av en lokal förankring för att  
190 säkerställa att en tidig diagnos kan ges. Specialisten skall vara neurolog eller  
191 internmedicinare.

192 V2 Barn och ungdom är en grupp som också kan drabbas av ME. Barn och ungdom med  
193 ME kan på grund av sin sjukdom få problem med sin skolgång och utbildning som är  
194 viktig för deras utveckling och framtid. För barn skall det finnas en pediatrik specialist  
195 som är kunnig om ME.

196 V3 Personer med misstänkt ME skall ha omedelbar tillgång, maximalt inom två veckor, till  
197 ME-specialisten, eftersom tidig diagnos är det viktigaste medlet för en god prognos. Ju  
198 tidigare diagnos, desto högre sannolikhet blir det att graden av invaliditet blir låg.

199 V4 Om landstinget ej har en ME-specialist, skall patienten ha rätt att söka vård hos läkare  
200 utanför landstinget samt ha rätt till resekostnadsersättning.

### 201 **Utbildning av vårdpersonal**

202 U1 Primärvårdsläkare (inklusive skolhälsovård) är de som har första patientkontakten och  
203 deras kunskap är viktig för att de skall kunna lotsa patienterna rätt i vården.  
204 Primärvårdsläkare skall ha minst en dags utbildning kring ME av flera internationellt  
205 erkända ME-specialister/forskare.

206 U2 Läkare på akutmottagningar och på avdelningar där operation utförs, skall ha minst en  
207 dags utbildning kring ME av flera internationellt erkända ME-specialister/forskare.  
208 Speciellt skall följande behandlas: anestesi, överkänslighet emot medicin och  
209 anestesimedel, avvikelser på immunsystem, kardiovaskulära systemet och långsam  
210 återhämtning. Liksom speciella behov såsom lugn och tystnad för återhämtning.

211 U3 Idag har sjuksköterskor mer och mer ansvar för att göra en snabb bedömning då  
212 patienter kontaktar sjukvården per telefon. Sjuksköterskor kan också komma att vårda  
213 patienter som lider av ME. Sjuksköterskor skall ha minst en halv dags utbildning om  
214 ME.

215 U4 De som skall bli våra framtida läkare måste ha tillräckliga kunskaper om alla sjukdomar.  
216 Universitetsstudenter som läser till läkare skall ha minst tre dagars utbildning om ME av  
217 flera internationellt erkända ME-specialister/forskare.

### 218 **Forskning och vävnadsbank**

219 Forskning är viktig för att hitta sjukdomars orsaker och hitta bättre behandlingar - kanske  
220 t.o.m. botemedel - samt för att hitta förbättrade metoder för diagnos.

221 F1 Vävnadsprover (t.ex. blod och cerebrospinalvätska) insamlas från ME-drabbade och  
222 lagras i en vävnadsbank för att forskare skall ha tillgång till dessa i sin forskning.

223 F2 På alla med ME som avlider, skall, om de givit sitt samtycke, obduktion utföras för att  
224 se på förändringar i t.ex. hjärna och ryggmärg (ett internationellt obduktionsprotokoll  
225 bör användas) samt samla prover i en vävnadsbank för att stödja framtida forskning.



- 267 [4] Hälso- och sjukvårdslag (982:763) 2§, "Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa  
268 och en vård på lika villkor för hela befolkningen."
- 269 [5] Hälso- och sjukvårdslag (982:763) 2a§. "... Varje patient som vänder sig till hälso- och  
270 sjukvården skall, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk  
271 bedömning av sitt hälsotillstånd. ..."
- 272 [6] Hälso- och sjukvårdslag (982:763) 2b§. "... Patienten skall ges individuellt anpassad  
273 information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och  
274 behandling som finns. ..."
- 275 [7] FN-konventionen om de funktionshindrades rättigheter:  
276 <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- 277 [8] EU signerade FN-konventionen om de funktionshindrades rättigheter i Bryssel 2007-  
278 03-10 : [http://ec.europa.eu/employment\\_social/emplweb/news/news\\_en.cfm?id=222](http://ec.europa.eu/employment_social/emplweb/news/news_en.cfm?id=222)
- 279 [9] Brev till EU 2006, The disease Myalgic Encephalomyelitis (ME) is discriminated in  
280 Swedish health and care system: [http://me-cfs.se/dok/eu\\_email\\_2006.htm](http://me-cfs.se/dok/eu_email_2006.htm)
- 281 [10] Brev från Göran Hägglund, februari 2007: [http://me-cfs.se/dok/070200-Goran-  
282 Hagglund.pdf](http://me-cfs.se/dok/070200-Goran-Hagglund.pdf)
- 283 [11] Brev från Gottfries Clinic till ÖLL 2006: [http://me-cfs.se/dok/060612-Gottfries-Clinic-  
yttrande.pdf](http://me-cfs.se/dok/060612-Gottfries-Clinic-<br/>284 yttrande.pdf)
- 285 [12] Svar från Socialstyrelsen 2006: <http://me-cfs.se/dok/060206-socialstyrelsen-svar.pdf>
- 286 [13] Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical  
287 students, Soc Sci Med. 2007 Sep 10, Album D, Westin S:  
288 [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&Term  
ToSearch=17850944&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_R  
esultsPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&Term<br/>289 ToSearch=17850944&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_R<br/>290 esultsPanel.Pubmed_RVDocSum)
- 291 [14] Kanadas koncensusdokument: <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>
- 292 [15] Bok: Fennell Four Phase Treatment (FFPT): *Managing Chronic Illness Using the Four-  
293 Phase Treatment Approach: A Mental Health Professional's Guide to Helping  
294 Chronically Ill People*, Patricia A. Fennell, 2003, ISBN: 978-0-471-46277-4,  
295 <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0471462772.html>
- 296 [16] The Lancet Lördag den 26 maj 1956, *A New Clinical Entity?*,  
297 <http://www.mereseach.org.uk/information/keypubs/Lancet1956.pdf>
- 298 [17] Förslag på handlingsplan för ME vård inom länssjukvården: [http://me-  
cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf](http://me-<br/>299 cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf)
- 300 [18] Minnesanteckningar från styrgruppsmöte för vårdgaranti ÖLL 060117, Vårdslussen:  
301 <http://me-cfs.se/dok/060117-styrgruppsmote-oll.pdf>
- 302  
303

## 304 INFORMATIONSMATERIAL

### 305 Diagnoshandledning

306 Översikt över Kanadas koncensusdokument:

307 [http://www.mefmaction.net/documents/me\\_overview.pdf](http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf)

308 Kanadas koncensusdokument <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

309 Pediatrisk definition: <http://www.cfids-cab.org/MESA/Jason-1a.pdf>

310 **Informationsmaterial**

311 Kronisk/postviralt utmattelsessyndrom (Norska), Sidsel Kreyberg  
312 [http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Kronisk\\_postviralt\\_utmattelses](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Kronisk_postviralt_utmattelses)  
313 [syndrom.pdf](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Kronisk_postviralt_utmattelses_syndrom.pdf)

314 12 grunnregler ved ME (Norska), Sidsel Kreyberg:  
315 [http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/12\\_grunnregler\\_ved\\_ME.pdf](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/12_grunnregler_ved_ME.pdf)

316 Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME) (Norska), Sidsel  
317 Kreyberg:  
318 [http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Erfaringer\\_med\\_pleie.pdf](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Erfaringer_med_pleie.pdf)

319 Journal of Chronic Fatigue Syndrome: <http://www.haworthpress.com/web/JCFS>

320 Informationsfolder: <http://me-cfs.se/Filer/info-folder.pdf>

321 Invaliditetsskala för ME <http://me-cfs.se/Filer/ahummingbirds-ability-scale.pdf>

322 Powerpointföredrag om ME och vård: <http://me-cfs.se/dok/presentation.pps>

323 Renées råd till ME- och fibromyalgipatienter:  
324 <http://www.fibromyalgi.nu/Renées%20råd%20till%20ME.pdf>

325 Renées råd till närstående:  
326 <http://www.fibromyalgi.nu/Renées%20råd%20till%20närstående.pdf>

327 Broschyrrer på Danska om ME:  
328 [http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/download\\_brochurer.htm](http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/download_brochurer.htm)

329 **Böcker**

330 Chronic Fatigue Syndrome - A Biological Approach, Patrick Englebienne et al, 2002, CRC  
331 Press (<http://www.crcpress.com>) , ISBN 0-8493-1046-6.

332 Enteroviral and toxin mediated myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and  
333 other organ pathologies, John Richardson, 2001, Haworth Medical Press, ISBN 0-7890-1127.

334 Chronic Fatigue Syndrome, Genes, and Infection, The Eta-1/Op paradigm, Roberto Patarca  
335 Montero, Haworth Press 2003.

336 The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome,  
337 Byron Hyde, 1992, The Nightingale Research Foundation: <http://www.nightingale.ca>

338 Fennell Four Phase Treatment (FFPT): *Managing Chronic Illness Using the Four-Phase*  
339 *Treatment Approach: A Mental Health Professional's Guide to Helping Chronically Ill*  
340 *People*, Patricia A. Fennell, 2003, ISBN: 978-0-471-46277-4,  
341 <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0471462772.html>

342 **DVD skivor**

343 8e IACFS konferensen i Florida 2007: <http://www.instatapes.com/IACFS/> och  
344 <http://www.iacfs.net/>

345 IIME konferensen i London 2007:  
346 [http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20Home](http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20Home.htm)  
347 [e.htm](http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20Home.htm)

348 Endagsföreläsning för läkare av Dr. Kenny Meirleir (Observera att det är NTSC kodning.  
349 Fungerar på dator men TVn måste klara NTSC standard):  
350 <http://www.mefmaction.net/Patients/Resources/EducationalResources/tabid/172/Default.aspx>



## Tidningsreportage

- 351  
352 Kvällsposten, 5 november 2003, Ann, 28: Det känns som om någon stulit mitt liv.:  
353 <http://www.kvp.se/1.58613>
- 354 Värmlands Folkblad, 2005-10-03, Karin är kroniskt trött:  
355 [http://www.vf.se/vf/docs/visa\\_arkiv.asp?artikelID=879124](http://www.vf.se/vf/docs/visa_arkiv.asp?artikelID=879124)
- 356 DN, 5 september 2006, "Jag måste tro på att jag kan bli frisk":  
357 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570365>
- 358 DN, 7 september 2006, Mitt liv har krympt till en bråddel:  
359 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570963>
- 360 DN, 17 september 2006, Misstron värst för kroniskt trötta:  
361 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=572646&previousRenderType=1>
- 362 DN, 30 oktober 2006, Motion kan göra sjuka ännu sjukare:  
363 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=584675&previousRenderType=6>
- 364 Nya Wermlands-Tidningen, 2007-03-24, Karin är alltid trött och illamående:  
365 [http://www.nwt.se/ArticlePages/200703/24/20070324143419\\_NWT011/20070324143419\\_NWT011.dbp.asp](http://www.nwt.se/ArticlePages/200703/24/20070324143419_NWT011/20070324143419_NWT011.dbp.asp)
- 367 Norrköpings Tidningar, 2007-05-14, Agneta blev helt arbetsför över en natt:  
368 <http://2007.nt.se/soderkoping/artikel.asp?articleid=372375>
- 369 Hemmets Journal nr 24/2007, Nu vet jag att jag varken är lat eller psykiskt sjuk!:  
370 <http://www.hemmetsjournal.se/hj/Reportage.aspx?id=38297>

## Videoinslag

- 371  
372 Blänkare om ME på 30 sekunder av CDC i USA (Engelska):  
373 <http://www.cdc.gov/cfs/PSAMissingMyLife.htm>
- 374 Meddelande om ME av direktören för CDC i USA (Engelska), 3 min:  
375 <http://www.cdc.gov/cfs/PSAGerberding.htm>
- 376 Reportage om svår ME från Norge (Norska och Engelska), familj Krisner, 9 min:  
377 <http://www.investinme.org/Mediatelevision3.htm>
- 378 Claire from Norfolk i England med ME (Engelska), 7 min:  
379 <http://www.sicknote.org.uk/insideout.wmv>
- 380 Reportage om ME samt ME-patient som avlidit från England (Engelska):  
381 [http://www.investinme.org/Mediatelevision.htm#Meridian\\_TV\\_-\\_ME\\_Expose](http://www.investinme.org/Mediatelevision.htm#Meridian_TV_-_ME_Expose)
- 382 Sleepydust - About M.E. / Chronic Fatigue Syndrome (Engelska), 10 min:  
383 [http://www.youtube.com/watch?v=r0w9-eQ\\_fKQ&mode=related&search=](http://www.youtube.com/watch?v=r0w9-eQ_fKQ&mode=related&search=)
- 384 Helping Making the invisible visible (Engelska), 3 min:  
385 <http://www.youtube.com/watch?v=SC9uKXp9xKE>
- 386 Dokumentär om ME från Spanien "Amapola y los aviones" (på Spanska), 7 min:  
387 <http://www.youtube.com/watch?v=wCx5Mi8oqAo>
- 388 Paul Kavli - läkare från Norge - berättar om ME (Norska):  
389 <http://aries.infotek.no/mediasite/viewer/?cid=41e7f101-a1f6-4820-8d04-511b4dfd5af1>