

Innehåll:

Mötesanteckningar från möte med Hälsokansliet i Örebro läns landsting måndag 2007-10-15	1
Mejl efter mötet 2007-10-15	3
Uppföljningsfrågor som resultat av mötet.....	3

Mötesanteckningar från möte med Hälsokansliet i Örebro läns landsting måndag 2007-10-15

Träffade Örjan Garpenholt (sjuksköterska) och Ingmar Näslund (kirurg) på Hälsokansliet. De är med i Hälso- och sjukvårdsnämnden, vars ordförande är landstingsrådet Håkan Bergman (s). Bergman vill att medborgarförslaget om ME skall tas upp i decembersammanträdet 2007.

Jag var där som enskild medborgare och inte som föreningsrepresentant.

Mötet var en uppföljning på det medborgarförslag jag gjorde 2006 ("Förbättring av vård av ME-sjuka", ärendenummer 11/2006, Lnr 1651/06) Hälso- och sjukvårdsnämnden fick då i uppdrag att i samverkan med Forskningsnämnden göra en kunskapsinhämtning om utmattningssyndrom och likartade sjukdomar. (Jag hade protesterat tydligt emot att ME skulle vara en form av utmattningssyndrom vid landtingsfullmäktigesammanträdet 17 oktober 2006. Jag påtalade att ME är en specifik sjukdom.)

Näslund och Garpenholt talade om att Forskningsnämnden ej skulle bli inkopplade för det var ett misstag att nämna dem. Det var inte deras uppgift att hantera den här sortens frågor. De arbetade med att fördela forskningspengar.

Det verkade som att Näslund kunde tänka sig att ME var en psykosomatisk sjukdom. Det tyckte han inte man kunde utesluta. Det framkom att de tyckte det var svårt att veta ut eller in med sjukdomar som var av diffus karaktär.

Jag tog med mig DVDer från IIME och IACFS konferenserna från 2007, samt en pärm med Kanadas koncensusrapport annan bra information om ME. De skulle ha fått låna materialet men tog ej emot det.

Jag överlämnade mina två dokument: Förslag på handlingsplan för att förbättra kunskapsläge, diagnos och behandling av myalgisk encefalomyelit (ME) inom länssjukvården (<http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf>) och Öppet brev till Örebro Läns Landsting om Myalgisk Encefalomyelit (<http://me-cfs.se/dok/071015-brev-till-OLL.pdf>).

De sade att de ej kunde göra några ställningstaganden kring metoder kring behandling eller diagnos. Det kunde de ej göra som tjänstemän.

De visade ett visst intresse för utbildning där ME-patienter berättar om sin sjukdom och sina erfarenheter av vården. Jag sade att det var bra och att de kunde tala med antingen mig eller RME så skulle de kunna få hjälp med att komma i kontakt med någon med ME som kan ställa upp.

Jag påtalade problemet med att ME-patienter ej får diagnos och ej heller har en läkarkontakt som känner till hur man hanterar sjukdomen. Det räcker ej med att ME-patienter hanteras av primärvården. Patienter, ME-läkare och ME-forskare anser att en specialistläkare behövs. Även primärvårdsläkare är överens om att de ej skall hantera ME-patienter.

Jag påtalade att det var ett problem att vården av ME-patienter ej sker enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, samt att ME-patienter ej får en tidig diagnos. Jag menade att man ej uppfyller hälso- och sjukvårdslagen.

Jag fick uppfattningen att man från ÖLL:s sida ej känner sig säker på ifall ME är en specifik sjukdom. Det verkar som att för dem är ME någon diffus sjukdom som kan placeras i många grupper. Bland annat utmattningssyndrom.

Det som slog mig var hur lite kontroll landstinget har på att de verkligen erbjuder vård till alla patientgrupper. De verkade inte ha några metoder för att säkerställa det. De verkade ej ha några metoder för kunskapsinhämtning i de fall det behövdes. Man verkade vara bunden till att basera sina utlåtanden till den kunskap som fanns i huset. Ifall det ej fanns kunskap, fanns ej heller en metod för att inhämta den.

Det verkade som man kan förvänta sig mycket små resultat av ÖLL just nu inom ME-området. De verkar bakbundna för de får ej ta ställning till behandling eller diagnos som politiker. De verkar inte få ta kontakter med läkare utanför landstinget.

Jag överlämnade ett dokument som Gottfries Clinic åstadkom som hjälp åt förra tjänstmannautredaren (Gunilla Åkesson). Det var tydligen inte registrerat och det skulle de ej ha vetat om att det fanns annars.

Jag berättade att man i den förra omgången (hösten 2006) kring medborgarförslaget ej hade brytt sig om den information man fått av mig, Riksföreningen för ME-patienter (RME), samt tre läkare med forsknings- och klinisk erfarenhet kring ME (Gottfries Clinic). Istället hade man ensidigt gått på den linje som en enskild läkare, utan varken klinisk- eller forskningserfarenhet kring ME, hade utstakat. Gottfries Clinic hade i själva verket dragit upp riktlinjerna på hur ME skulle kunna hanteras inom ÖLL (<http://me-cfs.se/dok/060612-Gottfries-Clinic-yttrande.pdf>).

Då man menade att det var svårt att veta vilken diagnos det var på grund av att det var så diffust, sade jag att det är oerhört viktigt att informera patienten ifall en sådan problematik fanns. Ifall patienten kunde tänkas passa för flera diagnoser, anser jag det vara etiskt oförsvarbart att inte informera patienterna om att de faktiskt kan uppfylla andra diagnoser än den diagnos den aktuella läkaren har valt i första hand.

(Att ME skulle vara "diffus" och vara svårt att urskilja från andra sjukdomar och tillstånd, är egentligen inte sant. De symtom som ME medför är väldigt karakteristiska och en diagnos enligt de kliniska kriterierna från Kanada 2003 hävdar jag inte är speciellt svår att göra. Det händer ofta att personer som haft ME under flera års tid, läser Kanadakriterierna och då känner igen sig helt och hållet, något de inte kunnat gjort med andra diagnoser.)

Jag diskuterade begreppet högspecialiserad vård. Jag ville att man gjorde ett beslut om att patienter med misstänkt ME har rätt att söka vård utanför länet, trots den uppfyller definitionen för högspecialiserad vård. Jag anser att hälso- och sjukvårdslagen ej tillåter att man undantar ME-drabbade från att få hälso- och sjukvård.

Jag sade att ifall cirka 0,4% av befolkningen har ME, skall det finnas cirka 1.100 fall i Örebro län. Jag sade att en grov uppskattning på insjuknande då blir typ 20-30 nya fall ME varje år inom Örebro län.

/Kasper (<http://me-cfs.se>)

Mejl efter mötet 2007-10-15

Hej Ingmar och Örjan!

Jag vill tacka för mötet och den tid ni lägger ner på att försöka förbättra situationen för ME-patienter i Örebro län.

Jag hoppas det leder till att man säkerställer att ME-drabbade får en tidig diagnos och får tillgång till en läkare som är kunnig och erfaren om ME.

Jag tycker att ME-patienter skall kunna söka för vård utomläns. Självklart skall man ha rätt till vård för sin sjukdom. Om kunniga läkare ej finns inom ÖLL, måste patienterna ha rätt till att få vård på annat håll. Hoppas ni kan få in ett sådant beslut i Landstinget.

Jag tycker också att ifall man i de fall en patient möjligtvis kan passa in på flera diagnoser, skall informera patienten om detta. Det måste vara det enda etiskt riktiga att göra. Det är fel att låta patienter tro att deras diagnos är 100% ifall det finns andra som kan stämma också.

Här har ni länkar till de dokument jag lämnade över vid vårt möte:

<http://me-cfs.se/dok/071015-brev-till-OLL.pdf>

<http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf>

/Kasper Ezelius (<http://me-cfs.se>)

MEDBORGARFÖRSLAG HOS ÖREBRO LÄNS LANDSTING

Meborgarförslag för vård av ME drabbade: <http://me-cfs.se/dok/medborgarforslag.htm>

Replik till tjänstemannayttrande från ÖLL: <http://me-cfs.se/dok/MinReplik.htm>

Powerpointföredrag hösten 2006 för landstinget: <http://me-cfs.se/dok/presentation.pps>

Ljudupptagning från yttrande vid landstingsfullmäktigemöte 061017:

http://www.orebroll.se/functions/filelisting____22386.aspx

ME är en specifik sjukdom: http://me-cfs.se/dok/ME_specifik_sjukdom.htm

Uppföljningsfrågor som resultat av mötet

Jag har ställt några frågor till Ingmar Näslund och Örjan Garpenholt, men de svarar inte på mejl. Frågorna har jag sedan skickat till landstingets centrala brevlåda och då har Gunnel Åkesson på produktionsenheten fått i uppgift att svara på frågorna. Det är lite konstigt att Ingmar och Örjan ej svarar på frågorna eftersom de just nu har i uppdrag att göra en djupare informationssökning kring ME.

Det som jag blivit väldigt förvånad över Ingmar och Örjans påstående är att tjänstemännen inom ÖLL ej skulle ha rätt att inhämta information utanför landstinget.

Det gör det ju helt omöjligt att bedriva en verksamhet som håller någorlunda kvalitet.
Det får mig att bli mycket bekymrad kring hur landstinget fungerar.

Hej Örebro Läns landsting (ÖLL)!

Jag har ej fått någon respons från ÖLL angående de frågor jag ställt till ÖLL i mina dokument och i mejl. Jag undrar vem som fått i uppdrag att svara på dem?

Dokumentet:

Öppet brev till Örebro Läns Landsting om Myalgisk Encefalomyelit:
<http://me-cfs.se/dok/071015-brev-till-OLL.pdf>

Förslag på handlingsplan för att förbättra kunskapsläge, diagnos och behandling av myalgisk encefalomyelit (ME) inom länssjukvården:
<http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf>

Frågorna som kom upp efter mötet med Hälsokansliet 2007-10-15:

1. Förstår ÖLL att ME är en somatisk sjukdom?
2. Förstår ÖLL att ME ej är samma sjukdom som utmattningssyndrom?
3. Hur skall ME diagnostiseras inom ÖLL?
4. Vilken klinik skall diagnostisera ME inom ÖLL?
5. Hur och var får ME-patienter vård inom ÖLL?
6. Hur skall primärvården utbildas för att fånga upp ME-patienter?
7. Vilka åtgärder görs för att primärvården skall fånga upp ME-drabbade tidigt?
8. Skall ÖLL fortsätta att kategorisera ME-vård som högspecialiserad och på det sättet göra att patienter ej har rätt till vård utanför länet?
9. Om ÖLL fortsätter kategorisera ME-vård som högspecialiserad, vilken specialistklinik inom ÖLL skall ha i uppdrag att skriva remiss för vård utanför länet?
10. Vem betalar för vård och diagnos för ME-drabbade?
11. Får läkare tillgodoräkna sig poäng för vidareutbildning ifall de deltar på ME-konferenser eller på annat sätt lär sig mer om ME?
12. Vilka lagar är det som förbjuder tjänstemän och läkare inom ÖLL att inhämta information utanför landstinget?
13. Vilka av följande källor får ÖLL:s tjänstemän ej inhämta information från, då källorna ej ligger inom ÖLL?
 - a. internationella läkarkonferenser,

- b. föredrag av specialister eller forskare,
- c. vetenskapliga publikationer,
- d. böcker,
- e. handledningar,
- f. dokumentärer.

/Kasper Ezelius, Örebro, (<http://me-cfs.se>)