

Socialstyrelsen  
Regionala tillsynsenheten Örebro  
Box 423  
701 48 Örebro  
Tel 075-247 30 00  
Fax 019-611 05 90  
E-post [socialstyrelsen@socialstyrelsen.se](mailto:socialstyrelsen@socialstyrelsen.se)  
Besöksadress: Olaigatan 15

2008-03-10

## Vård av ME-drabbade inom Örebro län

Notera: ME står för myalgisk encefalomyelit, vilket också benämns kroniskt trötthetssyndrom, det är en neuroimmun sjukdom med WHO ICD-10 kod G93.3.

Inom Örebro läns landsting, där jag bor, finns problem med att få en lämplig läkarkontakt för ME-patienter. Det finns ingen genomtänkt strategi hur ME-patienter skall hanteras inom vården. Hur skall de få diagnos? Hur skall de få vård?

Jag får betala själv för att få diagnos och läkarintyg. Diagnosen är viktig för att veta vilken sjukdom som skall behandlas. Diagnos och läkarintyg är nödvändiga för sjukersättningsansökan hos Försäkringskassan. Är det rimligt att jag skall betala själv för att få diagnos och läkarintyg? Är det rätt att jag skall betala för resor till ME-kunniga läkare ur egen ficka?

Det finns ingen ME-klinik eller ME-specialist i Sverige som har resurser att ha den fortlöpande kontakten med alla patienter. Örebro läns landsting har ingen läkare med kunskap och erfarenhet om ME som jag kan gå hos. Detta innebär att jag går hos min primärvårdsläkare, som själv bedömer att hon inte har tillräcklig kunskap för att ha mig som patient. Landstinget beslutat att ME-patienterna skall hanteras av primärvården. Både patienter och primärvårdsläkare är ense om att primärvården inte är lämplig att hantera ME-patienter. För en god vård krävs att läkaren inhämtar kunskaper om ME och bygger upp en klinisk erfarenhet. Primärvårdsläkare har alltför mycket att göra detta för att hinna göra en informationsinhämtning. De träffar för få ME-patienter i sin karriär för att ha tid att bygga upp en klinisk erfarenhet.

Följer Örebro läns landsting gällande föreskrifter och lagar när de inte erbjuder ME-drabbade en kvalificerad vårdkontakt?

### Är ME-vård högspecialiserad?

Vid ett styrgruppsmöte diskuterade Vårdslussen inom Örebro läns landsting hur de skall hantera valfrihet och vårdgaranti. De är osäkra ifall valfrihet och vårdgaranti gäller för "ovanliga" diagnoser ( <http://me-cfs.se/dok/060117-styrgruppsmote-oll.pdf> ).

Definitionen av högspecialiserad vård är ibland oskarp. Vård som ges i alla eller de allra flesta landsting är inte högspecialiserad. Vård som är centraliserad till ett universitetssjukhus eller annan specialenhet är oftast att betrakta som "högspecialiserad". Är ME-vård högspecialiserad?

Skall ME-patienter ej åtnjuta valfrihet och vårdgaranti på samma villkor som andra sjukdomar? Har landstingen rätt att undanta vissa diagnoser enligt Hälso- och sjukvårdslagen?

## Vems är ansvaret att ME-patienter hamnar mellan stolarna?

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, skall sjukvård ges på lika villkor för hela befolkningen. Om ME-drabbade varken får diagnos eller vård, vems ansvar är det då?

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen och skall patienter få en diagnos och information om sitt hälsotillstånd. Om ME-patienter ej får diagnos eller information, vems ansvar är det då? Vem har ansvaret för att Hälso- och sjukvårdslagen (982:763) följes? Vem har uppgiften att kontrollera att Hälso- och sjukvårdslagen följes? Hos vilken rättsliga instans gör man en anmälan ifall man anser att Hälso- och sjukvårdslagen inte följs?

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

Med vänlig hälsning, Kasper ( <http://me-cfs.se> )

Kasper Ezelius  
Fatbursgatan 12  
702 26 Örebro

## Referenser

Öppet brev till Örebro Läns Landsting om Myalgisk Encefalomyelit, 2007-10-15:  
<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, 2007-10-15:  
<http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf>

Kommentar till Hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde inom Örebro läns landsting, 2007-12-19:  
2007-12-19 <http://me-cfs.se/dok/071219-orebro-lgg.htm>

Öppet brev till Regeringen kring Myalgisk Encefalomyelit, 2007-10-01:  
<http://me-cfs.se/dok/071001-till-Regering.pdf>