

# Candides Resa - min historia om ME

Vi börjar våra liv som Candide, huvudpersonen i Voltaires roman Candide, naivt troendes att allting är inordnat till det bästa, men senare i livet stöter vi på verklighetens realiteter och vår naivitet sätts på prov. Vi tror att sjukvården hjälper oss när vi blir sjuka, och att den känner till alla kända sjukdomar.

I mitt liv drabbades jag av symtom som kognitiva svårigheter, intolerans emot alkohol, överkänslighet emot ljud, stresskänslighet, känsla av obehag och kemisk obalans, värk, naglar tunna som pergament, håravfall på vader, sömnstörningar, känslighet för temperaturförändringar, frusenhet, mental dimma, frekvent urinering och ymniga nattliga svettningar. Över en natt fick jag försämringar där jag förlorade hälften av min aktiveringsförmåga och nästan all förmåga att lära mig nya saker. Av mental eller fysisk aktivering blev jag sämre i flera dagar och sängliggandes. Jag kunde kollapsa av att ha aktiverat mig och orkade inte röra en fena.

Allt detta beskrev jag för mina läkare, minst 8 stycken, men ingen misstänkte Myalgisk Encefalomyelit (ME), trots att det var uppenbart något man skulle misstänka hos en patient med ovanstående besvär och som inte kunnat arbeta sedan flera år tillbaka på grund av dem, och trots att sjukdomen är så vanlig att 1 av 250 personer beräknas ha den.

Jag fick själv lära mig hur jag bäst skulle hantera min sjukdom. Jag trodde jag var ensam i världen med den. Jag gjorde saker som jag inte borde gjort och fick permanenta försämringar. En dag stötte jag på information om ME och då insåg jag att jag led av en sjukdom som är livligt beskriven från 50-talet och framåt. Sjukdomen finns på WHO:s lista av sjukdomar sedan 1969.

Jag har ytterligare försökt att förstå det hela hur sjukvården kunnat missa min sjukdom. Efter kontakter med Örebro läns landsting (ÖLL) och efter två medborgarförslag till dem, har jag kommit fram till att ÖLL är oförmögen att göra en enkel informationsinhämtning.

Det man lär sig i skolan om att hämta information från olika källor, objektivitet, källredovisning och referenser - är bara trams som lärarna belastar eleverna med. Det är inget som görs i verkligheten, inte ens i landstingens verksamheter som skall baseras på vetenskap, kunskap och erfarenhet.

ÖLL har valt att helt bortse från material från vetenskapliga konferenser, artiklar och läkare med inriktning emot ME. Jag har velat överlämnat material, men de har vägrat ta emot det. Istället låter man sig missledas av läkaren Lars-Gunnar Gunnarsson som lägger ut dimbankar då han envisas med att referera till psykosomatiska konferenser och kliniker där läkare med fanatisk övertygelse anser att ME beror på psykiska orsaker - och likt strutsen förnekar innehållet i över 3000 vetenskapliga artiklar som gör det omöjligt att vidmakthålla den psykiatriska hypotesen.

ÖLL erbjuder inte ME-patienterna en läkare med kunskap och erfarenhet kring ME. Det är de stackars primärvårdsläkare som får ha hand om patienterna, vars sjukdom de inte känner till och än mindre vet hur den diagnostiseras, behandlas och hanteras.

Jag har nu själv skapat en hemsida om ME med förhoppning om att följande generationer av ME-drabbade inte skall leva i okunnighet så lång tid som jag själv. Jag håller på att skapa en forskningsfond för biomedicinsk forskning för att i framtiden ge ME-drabbade ett botemedel eller åtminstone en förklaring till den exakta orsaken till avvikelserna som den biomedicinska forskningen hittat hos bl.a. nervsystem, immunsystem, metabolism, hjärta och kärl.

/Kasper Ezelius, Örebro, 2009-03-04

ME-information: <http://me-cfs.se>

ME-föreningen: <http://me-foreningen.se>