

**Till Gunnel Åkesson
Örebro läns Landsting**

I Västra Götalands Sjukvårdsregion (VG region) har sedan 1998 funnits en mottagning (Gottfries Clinic AB) för patienter med fibromyalgi och eller kroniskt trötthetssyndrom (FM/CFS). Vid enheten finns 2 1/2 läkare, en sjuksköterska och 2 sekreterare. Då vi 2003 förhandlade med den dåvarande ordföranden i sjukvårdsstyrelsen Eva Eriksson och sjukvårdsdirektören Johan Calltorp beslöts att mottagningen skulle få fortsatt anslag och det angavs dessutom att kontakt skulle tas med socialdepartementet för att utverka att mottagningen fick ett riksansvar. Enligt Johan Calltorp har så också skett men hittills ej lett till någon åtgärd.

Prevalensen av FM är 2-4 % av vilka 90 % är kvinnor. För kvinnor i 55-65 årsåldern är prevalensen 8 %. Prevalensen av CFS varierar i olika rapporter mellan 0,2-2,6 % och även CFS dominerar bland kvinnor. Sjukdomarna kan tillsammans antas ha en prevalens på c:a 5 % d.v.s. i VG-regionen finns omkring 50 000 och i hela landet omkring 450 000 patienter. Det finns en överlappning mellan sjukdomarna dvs. patienter med FM har i c:a 60 % även CFS. Orsaken till sjukdomarna är okänd och någon specifik behandling finns ej. Förloppet är ofta kroniskt och dessa sjukdomar är en väsentlig orsak till långtidssjukskrivning och sjukersättning.

Ett syndrom som kan antas vara relaterat till FM/CFS är irritable bowel syndrom (IBS) vilket på svenska ofta benämnes irritable tjocktarm. C:a 65 % av kvinnor med FM/CFS anger besvär från sin tjocktarm.

Diagnosen FM/CFS är svår att ställa eftersom vare sig laboratorieundersökningar eller andra tekniska undersökningar är till hjälp. Trots att patienterna kan lida av svår värk och invalidiserande trötthet finns inga yttre tecken på att de är sjuka.

Eftersom sjukdomarna FM/CFS inte erkänts inom medicinen förrän i början av 1990 talet, då man också enades om kriterier för diagnoserna, är kunskapen om sjukdomarna inom den nu aktiva läkarkåren begränsad. Patienterna får dålig information och de kan ibland behandlas direkt kränkande såväl av läkare som av Försäkringskassan.

Den enda specialmottagningen för dessa patienter i landet är Gottfries Clinic i Mölndal.

De mottagningar som skall handha vården av patienter med FM/CFS måste ha en personal med speciell kunskap om sjukdomarna. Enheterna bör inte höra till psykiatriska institutioner, eftersom det då finns risk för "psykiatisering" av patienterna. Om enheterna skall föras till någon specialitet kan de lämpligen föras till Allmän Medicin eftersom allmänläkarna måste ta stor del i omhändertagandet av dessa patienter. Specialenheter bör finnas åtminstone vid varje universitetssjukhus och centralasarett.

Uppgifter för en specialenhet:

- Fastställa diagnos genom anamnesupptagning, fysikalisk undersökning, och palpation av triggerpunkter (ömmande punkter).

- Informera patienterna om sjukdomarna, bland annat de behandlingsmöjligheter som finns samt om hur sjukdomsförloppet brukar vara.
- Behandla associerade symptom som sömnsvårigheter och depression.
- Ge patienten råd i användandet av psykofarmaka och analgetika.
- En undergrupp av patienter med FM/CFS har brist på B-vitaminerna B12 och folacin. Genetiska avvikelser kan förklara bristen. Detta kan enkelt utredas med blodprov (homocystein i plasma) och genanalys. Alla patienter med FM/CFS bör utredas och om behov av behandling föreligger substitueras med B 12 och folacin.
- Hittills gjord erfarenhet har visat att allergier av olika slag är överrepresenterade (speciellt nickelallergi) hos dessa patienter varför dietrådgivning kan vara aktuell.
- Patienter med FM/CFS har mer infektioner i luftvägar och urinvägar än andra varför patienterna kan behöva rådgivning.
- Hittills gjord erfarenhet har visat att 65 % av patienter med FM/CFS också lider av IBS. Dessa patienter kan ha hjälp av probiotika d.v.s. livsmedel med hälsoeffekter och dietrådgivning.
- Enheten skall vara Försäkringskassan behjälplig med att bedöma grad av funktionsnedsättning.
- Enheten skall tillsammans med primärvården göra upp behandlingsprogram eftersom primärvården skall ansvara för långtidsbehandling.
- Enheten skall delta i undervisning och FoU arbete.

Forskningen kring sjukdomarna FM/CFS är alltför otillräcklig med tanke på det stora antalet patienter som finns, det svåra lidande som sjukdomarna ger och den stundtals livslånga funktionsnedsättning sjukdomarna orsakar. De stora läkemedelsindustrierna har under de allra senaste åren börjat pröva nya läkemedel (antidepressiva och antiepileptika) för att lindra de kroniska smärtor som patienter med FM har. Sådana kliniska prövningar pågår men säker effekt har inte visats och inget preparat är inregistrerat med indikationen FM. Det är angeläget att specialenheter finns så att man i Sverige kan delta i den kliniska forskningen.

Gottfries Clinic bedriver för närvarande såväl sjukvård som forskning. Vår kapacitet är begränsad och endast enstaka patienter kommer från andra landsting än det egna. Väntetiden för nybesök är c:a två månader. Om enheten skall ha mer rikstäckande uppgift måste resurserna utökas

Möln dal den 12 juni 2006.

C.G. Gottfries Professor Emeritus, Björn Regland Docent och Olof Zachrisson Ph.D, Med dr