

## Meddelande till Socialminister Göran Hägglund (Kristdemokraterna) 2006-11-24

Hej Göran Hägglund!

Inom Svensk sjukvård råder en stor okunskap om myalgisk encefalopati (även kallat myalgisk encefalomyelit eller kroniskt trötthetssyndrom). Man förstår inte att det är en specifik sjukdom som behöver diagnosticeras. Man har inte tagit till sig den kunskap som finns i fler än 3.000 forskningsrapporter om ME. Finns möjlighet att regeringen tillsätter en utredning för att kartlägga hur sjukvården fungerar för ME-drabbade? Det är inte rätt att vissa sjukdomar betraktas som "mindre värda" för att de inte syns. Även ME-drabbade borde ha rätt till sjukvård på samma villkor som patienter med andra sjukdomar.

Jag vill rekommendera ME konferensen i Florida i januari 2007 <http://www.iacfs.net/>

Centers for Disease Control (CDC) i USA går nu ut med en informationskampanj om ME. NBC News har ett TV-reportage: <http://www.msnbc.msn.com/id/15535705/>

På CDC's hemsida finns hjälp för läkare för att diagnostisera och vårda ME drabbade: <http://www.cdc.gov/cfs/toolkit.htm>

Här finns CDC konferensen från 2006-11-03 nedskrivet: <http://www.cdc.gov/od/oc/media/transcripts/t061103.htm?id=364>

Önskemål som ställs till hälso- och sjukvården:

- Att primärvården är uppmärksam på ME och att de ställer en preliminär diagnos inom 3 månader. Att läkarna känner till symtombilden hos ME och att de tidigt tar med ME i en differentialdiagnos.
- Att minst en neurolog med ME som specialitet finns tillgänglig inom varje landsting.
- Att läkarutbildningen, samt fortbildningar, tar till sig internationell forskning om ME och överför den kunskapen via kurser och utbildningar.
- Att pengar öronmärks för biomedicinsk forskning om ME med inriktning att hitta en orsak samt ett botemedel.
- Att man börjar använda sig av Kanadas koncensusrapport i det kliniska arbetet för diagnos och behandling.
- Att man börjar använda RNase L testet som komplement till en diagnos, eller screening testet Fragmentet Actin Serum test (FASTest)

Det är inte rimligt att personer som drabbas av en sjukdom som ger dem kraftig funktionsnedsättning ej får reda på vad det kan bero på. Det finns personer som begår självmord av att ha drabbats av ME, utan att veta vad de lider av. Det händer att vården kränker dessa personer då de anklagas för att "ej vara samarbetsvilliga" då vården ej känner till sjukdomen att den finns eller hur den verkar. Det finns personer som blir sämre i sin sjukdom med livslång funktionsnedsättning och lidande av att ha blivit felbehandlade då läkare ej vetat om att ME-drabbade måste få anpassad vård för att ej försämrats. Det gäller bland annat överkänslighet mot läkemedel. Det är inte ovanligt att patienter får reda på vad de har efter först 10 års sjukdom.

Länkar till mer information om myalgisk encefalopati (ME): <http://me-cfs.se/>