

Öppet brev till Regeringen kring Myalgisk Encefalomyelit (ME)

- måndag den 1 oktober 2007

1 Myalgisk Encefalomyelit (ME), som även kallas kroniskt trötthetssyndrom, är en
2 vanligt förekommande sjukdom. Man beräknar att 1 person på 250 är drabbade. ME
3 finns beskrivet i vanliga familjeläkarböcker.

4 ME-drabbade har bland annat neurologiska funktionsstörningar, sömnstörningar, smärta
5 samt problem med att mental eller fysisk ansträngning resulterar i malaise (vag, diffus
6 känsla av obehag och trötthet) och utmattning som varar längre än 24 timmar.
7 Symtomen gör att ME-drabbade blir invalidiserade. De svårast drabbade kan ej resa sig
8 från sängen och tål varken ljus eller ljudintryck.

9 ME i sig är en svår situation för de drabbade, men den försvåras ofta ytterligare av att
10 de drabbade inte förstår vad de drabbats av samt att sjukvården sällan misstänker ME.
11 Därför är det viktigt att både allmänhet och sjukvård får ökad kunskap kring sjukdomen.

12 ME orsakar inte bara stort lidande för de drabbade, utan även för deras närstående
13 såsom t.ex. partner och barn.

14 ME drabbar inte bara vuxna, utan även barn och ungdom.

15 ME finns på WHO:s lista för sjukdomar sedan 1969. De kriterier som anses bäst
16 lämpade för klinisk användning är kriterierna framtagna 2003 på uppdrag av Kanadas
17 sjukvårdsmyndighet.

18 Dr Jonathan Kerr, St. George's University of London och Yasuyoshi Watanabe från
19 Department of Physiology, Osaka City University Graduate School of Medicine, samt
20 ett flertal andra forskargrupper är på gång med att ta fram ett kliniskt diagnostiskt test
21 för ME.

22 Den internationella klassningskoden för ME är G 93.3 (WHO ICD-10) och den används
23 också av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97).

2.000.000% vinst av forskningsprogram

24
25 Det skulle kunna gå att öka produktionen inom EU om man hittade ett botemedel till
26 ME. EU:s 27 stater har tillsammans 500 miljoner invånare. Med en prevalens på 0,4%
27 skulle detta innebära att det finns 2 miljoner ME-drabbade inom EU. Om vi antar att de
28 kostar i genomsnitt 50.000 €per år och person i produktionsbortfall, resulterar det i en
29 total kostnad på 100 miljarder €per år inom EU på grund av ME.

30 Om man inom EU kom överens om att man inom hela EU skulle satsa minst
31 motsvarande 100 heltidstjänster per år i biomedicinsk forskning med inriktning på att
32 hitta ett botemedel, skulle detta innebära att det fanns en ME-forskare på 5 miljoner
33 invånare eller, alternativt angivet, en forskare på 20.000 ME-patienter. Om en forskare
34 kostar 200.000 €per år, skulle detta leda till en total kostnad på 20 miljoner €per år för
35 EU.

36 Om man hittar ett bot mot ME inom fem år, och ME kan utplånas, blir den totala
37 kostnaden för forskningen 100 miljoner € Detta skall jämföras med en
38 produktionsförlust på 2.000 miljarder € på tjugo år på grund av ME. Det innebär att man
39 fått tillbaka 20.000 gånger på investerat kapital, eller 2.000.000% om man så vill. Med
40 andra ord är det en investering som kan ge en enorm avkastning. Forskning kring ME
41 kan leda till en avkastning som vida överstiger vad man kan förvänta sig inom kapital
42 eller aktiehandel.

43 Mitt förslag är att man startar ett forskningsprojekt inom EU med målsättning att
44 utplåna ME inom 5 år.

45 Forskning på ME har goda chanser att leda till resultat, bland annat för att man idag har
46 goda analysmöjligheter kring geners aktivitet, vilket gör att man kan studera vad som
47 händer inuti cellerna.

48 **Vems ansvar att ME-patienter hamnar mellan stolarna?**

49 I Ref 3 och Ref 9 beskrivs situationen för ME-patienter i Sverige samt hur vården låter
50 dessa patienter falla mellan stolarna. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (Ref 4), skall
51 sjukvård ges på lika villkor för hela befolkningen. Om ME-drabbade varken får diagnos
52 eller vård, vems ansvar är det då?

53 Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (Ref 5 och Ref 6) skall patienter få en diagnos och
54 information om sitt hälsotillstånd. Om ME-patienter ej får diagnos eller information,
55 vems ansvar är det då? Vem har ansvaret för att Hälso- och sjukvårdslagen (982:763)
56 följes? Vem har uppgiften att kontrollera att Hälso- och sjukvårdslagen följes?

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

61 **Regeringens, Socialstyrelsens och Landstingens roll**

62 På 80-talet fanns det intresse för ME på infektionskliniker för man trodde på den tiden
63 ME orsakades av något virus, men man hittade aldrig något bevis för detta och intresset
64 på infektionsklinikerna avtog. I Stockholm fanns infektionsläkare som drev igenom att
65 en ME-klinik skulle startas. Idén var att en bred forskning skulle ske där. ME-kliniken
66 fanns på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge mellan 1992 och 2000, då den
67 lades ner. Patienterna finns alltså, och de har nu inget lämpligt ställe att vända sig till
68 inom sjukvården. Den enda kliniken som nu finns i Sverige är Gottfries Clinic i
69 Mölndal (Göteborg) men de har inte resurser att vårda alla patienter i Sverige. Kliniken
70 skulle få riksansvar av Socialdepartementet, men det har de ej ännu fått (Ref 11). Men
71 det räcker inte bara med en klinik i Sverige, sjukvården måste vara lokalt förankrad med
72 tanke på att dessa patienter har svårt att resa. Att ha minst en ME-specialist inom varje
73 landsting inom ME, skulle inte bara säkerställa att patienterna har närhet till sin läkare.
74 Det skulle också säkerställa att landstingen har egen kompetens inom området. Dessa
75 specialister kan ha uppgiften att sprida kunskapen om ME inom primärvården så att
76 ME-patienterna kan diagnostiseras i ett tidigt skede.

77 Socialminister Göran Hägglund föreslår att ME skall studeras inom ramen av "särskilt
78 forskningsprogram om kvinnors hälsa" (Ref 2). ME drabbar förvisso två till fyra gånger
79 fler kvinnor än män, men det är absolut inte en ren kvinnosjukdom och för många män
80 som är drabbade är det nog inte så populärt att bli inlemmad i en "kvinnodiagnos". Jag

81 tror inte att okunskapen om ME inom svensk sjukvård primärt beror på hur läkare
82 kommunicerar med kvinnor. Det primära problemet är att man ej tar in
83 forskningsresultat från utlandet. Det finns saker att förbättra vad gäller hur man fördelar
84 resurser mellan olika sjukdomar samt hur man bedriver kvalitetssäkring. ME har helt
85 enkelt ramlat mellan stolarna för att man inte haft någon stark läkare inom landstingets
86 regi som har gjort sin röst hörd och fått medel för att bedriva en klinisk verksamhet.

87 Svensk sjukvård måste ha metoder för kvalitetssäkring och resursfördelning. Det gäller
88 att vara aktiv och inhämta information om sjukdomar genom att närvara vid
89 internationella läkarkonferenser och genom att följa forskningen som sker
90 internationellt. Det gäller att allokera resurser till att ha specialistläkare.

91 Sjukdomar av kronisk art lockar inte läkare (Ref 13), men det får inte bli läkarnas
92 personliga preferenser av vad som är intressanta arbetsuppgifter som styr vården. Det
93 skall vara sjukdomarnas förekomst som styr vården. Här har Regering, Socialstyrelse
94 och Landsting en viktig uppgift med att garantera att hälso- och sjukvården faktiskt
95 svarar mot behoven och inte mot läkarnas intresseområden. Rättvisa, etik och demokrati
96 kräver att styrningen av hälso- och sjukvården förbättras med hänsyn till allokering av
97 resurser på ett behovsorienterat sätt.

98 Göran Hägglund nämner att Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering (SBU) skall
99 göra en litteratursökning kring ME. Det är bra och välkommet, men samtidigt har den
100 insatsen begränsningar, eftersom det är viktigt att även ha en långvarig klinisk
101 erfarenhet, gärna med en forskningsbakgrund inom området, när man drar slutsatser
102 kring vetenskapliga artiklar. Just sådan långvarig klinisk erfarenhet saknas till stor grad
103 i Sverige. Det är viktigt att vi får läkare i Sverige som arbetar aktivt med ME-patienter
104 och som aktivt följer med om vad som händer på forskningsfronten internationellt.

105 Enligt Göran Hägglund är det Socialstyrelsen som har ansvaret att dra upp riktlinjer och
106 styra huvudmännen mot ett gemensamt ansvarstagande för hälsa och välfärd (Ref 10),
107 men Socialstyrelsen i sin tur menar att de har en mycket begränsad möjlighet att
108 påverka landstingen (Ref 12). Landstingen i sin tur har fullt upp med den dagliga driften
109 och tycker de inte tid och resurser att avsätta för att sätta sig in i vad ME är för sorts
110 sjukdom. Det de har tid till är att läsa är det lilla som står i Läkartidningen, men det är
111 inte på några sätt tillräckligt för att förstå vad ME är för något.

112 Göran Hägglund nämner vidare att det finns flera olika diagnoskriterier för ME och att
113 det var en fråga som SBU skulle kunna titta på bland annat. Jag tycker inte att frågan
114 om diagnoskriterier är speciellt stor. Kanadakriterierna från 2003 är accepterade som de
115 kliniska kriterierna av många läkare världen runt. CDC-kriterierna från 1994 är ej
116 lämpliga för klinisk verksamhet och till och med flera läkare inom CDC betraktar dem
117 som forskningskriterier, och anser att Kanadakriterierna är de gällande kliniska
118 kriterierna. Frågan om kriterier riskerar bli en akademisk fråga. Om cirka två år finns
119 troligtvis ett kliniskt diagnostiskt kemilaboratoriumtest för ME, och då är kriterierna
120 kanske inte så viktiga längre. Frågan är ifall SBU har gjort klart sin litteratursökning
121 inom dessa två år.

122 I Sverige behövs läkare med specialistkompetens inom ME och att ME ingår inom
123 läkarnas utbildning och fortbildning. Kan Regeringen påverka detta? Förslagsvis
124 tillsätter Regeringen en arbetsgrupp bestående av företrädare från Landsting,
125 Socialstyrelse, Universitet med läkarutbildning, ME-läkare/forskare (även från utlandet
126 eftersom vi har för få i Sverige) och ME-patienter för att sammanställa vilka behov och
127 brister som finns. Gruppen kan också ge olika förslag på hur man kan förbättra
128 situationen.

129 Det behöver inte vara förenat med stora kostnader för landstingen med att ha ME-
130 specialister. En mycket billig lösning skulle vara att varje landsting utsåg en neurolog
131 som fick i uppgift att läsa in sig på ME. En genomläsning på Kanadas Konkensus
132 rapport (Ref 14) skulle kanske ta en dag i anspråk. Det skulle innebära en kostnad på
133 cirka 8.000 kr per landsting, vilket måste ses som en mycket rimlig kostnad för att
134 radikalt förbättra möjligheten till diagnos och vård av ME patienter.

135 **Nationell handlingsplan för ME**

136 Nedan finns förslag på regelverk som jag hoppas att Regeringen skall skapa för att
137 hjälpa ME-drabbade. Vad är Regeringen beredd att göra i dessa frågor?

138 **Tillgång till vård**

- 139 V1 Det skall finnas minst en ME-specialist tillgänglig inom varje landsting, beaktande
140 att ME-patienter ej klarar av långa resor samt vikten av en lokal förankring för att
141 säkerställa att en tidig diagnos kan ges. Specialisten skall vara neurolog eller
142 internmedicinare.
- 143 V2 Barn och ungdom är en grupp som också kan drabbas av ME. Barn och ungdom
144 med ME kan på grund av sin sjukdom få problem med sin skolgång och utbildning
145 som är viktig för deras utveckling och framtid. För barn skall det finnas en
146 pediatrik specialist som är kunnig om ME.
- 147 V3 Personer med misstänkt ME skall ha omedelbar tillgång, maximalt inom två
148 veckor, till ME-specialisten, eftersom tidig diagnos är det viktigaste medlet för en
149 god prognos. Ju tidigare diagnos, desto högre sannolikhet blir det att graden av
150 invaliditet blir låg.
- 151 V4 Om landstinget ej har en ME-specialist, skall patienten ha rätt att söka vård hos
152 läkare utanför landstinget samt ha rätt till resekostnadsersättning.

153 **Utbildning av vårdpersonal**

- 154 U1 Primärvårdsläkare (inklusive skolkhälsovård) är de som har första patientkontakten
155 och deras kunskap är viktig för att de skall kunna lotsa patienterna rätt i vården.
156 Primärvårdsläkare skall ha minst en dags utbildning kring ME av flera
157 internationellt erkända ME-specialister/forskare.
- 158 U2 Läkare på akutmottagningar och på avdelningar där operation utförs, skall ha
159 minst en dags utbildning kring ME av flera internationellt erkända
160 ME-specialister/forskare. Speciellt skall följande behandlas: anestesi,
161 överkänslighet emot medicin och anestesimedel, avvikelser på immunsystem,
162 kardiovaskulära systemet och långsam återhämtning. Liksom speciella behov
163 såsom lugn och tystnad för återhämtning.
- 164 U3 Idag har sjuksköterskor mer och mer ansvar för att göra en snabb bedömning då
165 patienter kontaktar sjukvården per telefon. Sjuksköterskor kan också komma att
166 vårda patienter som lider av ME. Sjuksköterskor skall ha minst en halv dags
167 utbildning om ME.
- 168 U4 De som skall bli våra framtida läkare måste ha tillräckliga kunskaper om alla
169 sjukdomar. Universitetsstudenter som läser till läkare skall ha minst tre dagars
170 utbildning om ME av flera internationellt erkända ME-specialister/forskare.

171

Forskning och vävnadsbank

172

Forskning är viktig för att hitta sjukdomars orsaker och hitta bättre behandlingar - kanske t.o.m. botemedel - samt för att hitta förbättrade metoder för diagnos.

173

174

F1 Vävnadsprover (t.ex. blod och cerebrospinalvätska) insamlas från ME-drabbade och lagras i en vävnadsbank för att forskare skall ha tillgång till dessa i sin forskning.

175

176

177

F2 På alla med ME som avlider, skall, om de givit sitt samtycke, obduktion utföras för att se på förändringar i t.ex. hjärna och ryggmärg (ett internationellt obduktionsprotokoll bör användas) samt samla prover i en vävnadsbank för att stödja framtida forskning.

178

179

180

181

F3 Biomedicinsk forskning kring ME motsvarande minst 4 heltidstjänster skall utföras i Sverige.

182

183

F4 Sverige skall verka för att EU startar ett biomedicinskt forskningsprogram kring ME motsvarande minst 100 heltidstjänster.

184

185

/Kasper Ezelius, Örebro, Sverige.

186

me_cfs@globalnet.net

187

Information om ME: <http://me-cfs.se>



188

Referenser

189
190
191
192
193
194
195
196
197
198
199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226

Ref 1: Interpellation 2006/07:547 Situationen för patienter med ME, kroniskt trötthetssyndrom:
http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=63&dok_id=GU10547&rm=2006/07&bet=547

Ref 2: Riksdagsdebatt om interpellation 2006/07:547 Situationen för patienter med ME, kroniskt trötthetssyndrom;
<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=101&bet=2006/07:119&guid={CBF89753-8F62-4F48-8F27-DD0E357481D2}>

Ref 3: Kommentar till interpellation 2006/07:547 Situationen för patienter med ME:
<http://me-cfs.se/dok/070529-kommentar-interpellation.pdf>

Ref 4: Hälso- och sjukvårdslag (982:763) 2§, "Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen."

Ref 5: Hälso- och sjukvårdslag (982:763) 2a§. "... Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården skall, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. ..."

Ref 6: Hälso- och sjukvårdslag (982:763) 2b§. "... Patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. ..."

Ref 7: FN-konventionen om de funktionshindrades rättigheter:
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Ref 8: EU signerade FN-konventionen om de funktionshindrades rättigheter i Bryssel 2007-03-10 :
http://ec.europa.eu/employment_social/emplweb/news/news_en.cfm?id=222

Ref 9: Brev till EU 2006, The disease Myalgic Encephalomyelitis (ME) is discriminated in Swedish health and care system: http://me-cfs.se/dok/eu_email_2006.htm

Ref 10: Brev från Göran Hägglund, februari 2007: <http://me-cfs.se/dok/070200-Goran-Hagglund.pdf>

Ref 11: Brev från Gottfries Clinic till ÖLL 2006: <http://me-cfs.se/dok/060612-Gottfries-Clinic-yttrande.pdf>

Ref 12: Svar från Socialstyrelsen: <http://me-cfs.se/dok/060206-socialstyrelsen-svar.pdf>

Ref 13: Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students, Soc Sci Med. 2007 Sep 10, Album D, Westin S:
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=17850944&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum

Ref 14: Kanadas koncensusdokument:
<http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

227 **INFORMATIONSMATERIAL**

228 **Diagnoshandledning**

229 Översikt över Kanadas koncensusdokument:

230 http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf

231 Kanadas koncensusdokument <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

232 Pediatrisk definition: <http://www.cfids-cab.org/MESA/Jason-1a.pdf>

233 **Handledningar för omvårdnad av svårt ME-drabbade**

234 12 grunntregler ved ME (Norska):

235 http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/12_grunntregler_ved_ME.pdf

237 Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME) (Norska):

238 http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Erfaringer_med_pleie.pdf

240 **Broschyer**

241 Informationsfolder: <http://me-cfs.se/Filer/info-folder.pdf>

242 Renées råd till ME- och fibromyalgipatienter:

243 <http://www.fibromyalgi.nu/Renées%20råd%20till%20ME.pdf>

244 Renées råd till närstående:

245 <http://www.fibromyalgi.nu/Renées%20råd%20till%20närstående.pdf>

246 Broschyer på Danska om ME:

247 http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/download_broschurer.htm

248 **Powerpoint presentationer**

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

250 Skiss på handlingsplan för ME vård inom länssjukvården, 2006: [http://me-](http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pps)

251 [cfs.se/dok/Handlingsprogram.pps](http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pps)

252 **Tidningsreportage**

253 Kvällsposten, 5 november 2003, Ann, 28: Det känns som om någon stulit mitt liv.:

254 <http://www.kvp.se/1.58613>

255 Värmlands Folkblad, 2005-10-03, Karin är kroniskt trött:

256 http://www.vf.se/vf/docs/visa_arkiv.asp?artikelID=879124

257 DN, 5 september 2006, "Jag måste tro på att jag kan bli frisk":

258 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570365>

259 DN, 7 september 2006, Mitt liv har krympt till en bråkdel:

260 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570963>

261 DN, 17 september 2006, Misstron värst för kroniskt trötta:

262 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=572646&previousRenderType=1>

263 DN, 30 oktober 2006, Motion kan göra sjuka ännu sjukare:

264 <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=584675&previousRenderType=6>

265 Nya Wermlands-Tidningen, 2007-03-24, Karin är alltid trött och illamående:
266 http://www.nwt.se/ArticlePages/200703/24/20070324143419_NWT011/20070324143419_NWT011.dbp.asp
267

268 Norrköpings Tidningar, 2007-05-14, Agneta blev helt arbetsför över en natt:
269 <http://2007.nt.se/soderkoping/artikel.aspx?articleid=372375>

270 Hemmets Journal nr 24/2007, Nu vet jag att jag varken är lat eller psykiskt sjuk!:
271 <http://www.hemmetsjournal.se/hj/Reportage.aspx?id=38297>

272 **Videoinslag**

273 Blänkare om ME på 30 sekunder av CDC i USA (Engelska):
274 <http://www.cdc.gov/cfs/PSAMissingMyLife.htm>

275 Meddelande om ME av direktören för CDC i USA (Engelska), 3 min:
276 <http://www.cdc.gov/cfs/PSAGerberding.htm>

277 Reportage om svår ME från Norge (Norska och Engelska), 9 min:
278 <http://www.investinme.org/Mediatelevision3.htm>

279 Claire from Norfolk i England med ME (Engelska), 7 min:
280 <http://www.sicknote.org.uk/insideout.wmv>

281 Reportage om ME samt ME-patient som avlidit från England (Engelska):
282 http://www.investinme.org/Mediatelevision.htm#Meridian_TV_-_ME_Expose

283 Sleepydust - About M.E. / Chronic Fatigue Syndrome (Engelska), 10 min:
284 http://www.youtube.com/watch?v=r0w9-eQ_fKQ&mode=related&search=

285 Helping Making the invisible visible (Engelska), 3 min:
286 <http://www.youtube.com/watch?v=SC9uKXp9xKE>

287 Dokumentär om ME från Spanien "Amapola y los aviones" (på Spanska), 7 min:
288 <http://www.youtube.com/watch?v=wCx5Mi8oqAo>

289 Paul Kavli - läkare från Norge - berättar om ME (Norska):
290 <http://aries.infotek.no/mediasite/viewer/?cid=41e7f101-a1f6-4820-8d04-511b4dfd5af1>