

Mejl 2007-12-10 till landstingsråd Håkan Bergman (s) ordförande för Hälso- och sjukvårdsnämnden, Örebro läns landsting.

Hej Håkan Bergman!

Hälso- och sjukvårdsnämnden har givit två tjänstemän (Ingmar Näslund och Örjan Garpenholt) i uppdrag att inhämta information kring myalgisk encefalomyelit (ME), även benämnt kroniskt trötthetssyndrom. Här följer mina kommentarer på det arbetet. På Hälso- och sjukvårdsnämndens möte onsdag den 19 december (klockan 10:00 i lokalen Linden, Eklundavägen 1, Örebro) skall tjänstemännen göra en föredragning om ME.

Sjukvården skall utformas för att svara emot behoven och ej tillgången

Jag tycker det är viktigt att sjukvården skall motsvara det behov som befolkningen har. Jag tycker att det är viktigt att inte man väljer bort vissa diagnoser, för att den aktuella kompetensen inom landstinget är otillräcklig för att hantera vissa sjukdomar.

Tanken med en allmän sjukvård är ett stort ansvar för samhället. Om sjukvården skall vara allmän och tillhandahållas av landstinget, måste alla sjukdomar ha plats inom landstingssjukvården. I annat fall faller hela systemet. Skall personer med sjukdomar som ej hanteras av landstinget behöva betala för sin vård själva? Det är oerhört orättvist att ha det på det sättet. Hur landstinget hanterar sjukdomar är viktigt och är en demokratifråga.

Är det rimligt att ME-patienter skall behöva betala för sin vård själv? Resor, diagnos och behandling.

Är det rimligt att personer, som drabbas av ME, ej får diagnos genom den vanliga sjukvården, utan får diagnos av slumpartade händelser som gör att de själva hittar information om sin sjukdom?

Öppenhet och transparens

Vården har en viktig samhällsfunktion och det är viktigt att det finns öppenhet och transparens kring deras verksamhet. Verksamheten måste tåla insyn, granskning och kritik.

Jag är mycket förvånad hur tjänstemännen (Ingmar Näslund och Örjan Garpenholt) har hanterat frågan. De skriver inga mötesanteckningar. Jag och patientföreningen (RME) har besökt dem, men det finns inga spår av mötena. Vid en uppföljning i framtiden, kommer man inte ha någon vetskap vad som kom fram vid mötena. Att göra mötesanteckningar är en självklarhet för varje verksamhet som är kvalitetssäkrad. Hälso- och sjukvården borde ha höga krav på sig vad gäller kvalitet.

De tjänstemän jag har haft kontakt med har stuckit huvudet under sanden. De vägrar att ta emot information av mig. De vägrar att svara på enkla frågor som jag haft. Ett märkligt beteende med tanke på att de har i uppdrag just nu att inhämta information om ME.

Informations-inhämtning

Vad jag förstår kommer tjänstemännen att basera sitt yttrande på vad Lars-Gunnar Gunnarsson på yrkesmedicin har för synpunkter. Det är djupt olyckligt att man väljer att stödja sig på en enskild läkare, som inte har någon klinisk- eller forskningserfarenhet om ME. Tydligen har Lars-Gunnar Gunnarsson varit på en psykosomatisk konferens där de fortfarande levde i villfarelsen att ME och fibromyalgi skulle vara psykosomatiska sjukdomar.

Jag är bekymrad över hur tjänstemännen har valt att sätta på sig skyggslappar och bortse från massor av information som de vetat om finns där. Det är mycket märkligt att ha ett sådant beteende då man faktiskt har i uppdrag att inhämta information. Vad styr dem i denna rädsla? Är det ren lathet? Är det för att de vet att de kommer hitta information som kommer vara i strid med deras tidigare uppfattning? Hur som helst hör detta beteende inte hemma i en verksamhet som skall präglas av vetenskap, erfarenhet och kvalitet.

Det får inte vara så att man inom sjukvården lever i sin egna lilla värld och försöker uppfinna hjulet på nytt varje gång. Vetenskap är internationell och sjukvården skall inhämta kunskap från den internationella arenan, vad gäller vetenskaplig forskning och kliniska erfarenheter.

Att tjänstemännen väljer att baka in i ME i utmattningssyndrom, innebär att man i praktiken "trollar bort" ME. Ett smart trolleritrick för dem som ej tror på att ME finns, men ej vågar att gå ut och säga det offentligt.

Källor som ej beaktats

Den 17 oktober 2007 var det tre läkare som hade föredrag om ME på UMAS i Malmö. Jag tipsade tjänstemännen om denna möjlighet om att hämta in mer information om ME. Likaså var det en internationell ME-konferens i Oslo den 19 oktober 2007. Det var föredragshållare från Norge, Sverige, England, USA och Japan. De tog ej heller tillvara på detta tillfälle att inhämta information om ME.

Tjänstemännen kunde ha kontaktat läkare med klinisk och forskningserfarenhet av ME. I Sverige finns t.ex. Gottfries Clinic i Mölndal och Robert Olin i Skåne. Det förslag som tre läkare från Gottfries Clinic gjort kring utformningen av en ME-klinik i Örebro har de helt och hållet bortsett ifrån.

CDC i USA har gjort ett informationskampanj där de förklarar att ME är en specifik somatisk sjukdom.

WHO har ME som en specifik sjukdom sedan 1969.

Sökning i databasen med läkarvetenskapliga artiklar PubMed påvisar inte att burn-out och chronic fatigue syndrome skulle vara samma sjukdom.

Läkarvetenskapliga konferenser och läkarvetenskapliga artiklar visar att ME är en somatisk sjukdom och det finns inget som tyder att det skulle vara en form av burn-out.

Socialstyrelsens dokument om utmattningssyndrom "Utmattningssyndrom", ISBN 91-7201-786- 4, ([länk](#)), förklarar att för att ställa diagnosen utmattningssyndrom skall somatiska sjukdomar såsom kroniskt trötthetssyndrom uteslutas.

Det finns DVD-skivor från IACFS tredagars ME-konferens i Florida 2003 med forskare från hela världen, samt IIME:s ME-konferens i London 2003. Detta borde vara goda informationskällor för tjänstemännen.

Kanadas koncensusdokument från 2003 om ME.

Avrapportering

Jag förstår inte att tjänstemännen ej åstadkommer en skriftligt redogörelse. Jag uppfattade det som att de fått ett ganska omfattande uppdrag att söka information på djupet. Uppdraget av landstingsfullmäktige var att Hälso- och sjukvårdsnämnden, i samverkan med Forskningsnämnden, skulle belysa problematiken samt söka fördjupad kunskap. Det vore ett

minimumkrav att tjänstmännen sammanställer ett dokument som går igenom den information de fått in genom kontakter och litteratursökning.

ME-vården

Ovanliga sjukdomar med en prevalens (förekomst) på 1/10.000 ger cirka 28 patienter i Örebro län med sina 274 877 invånare. Med ett sådant lågt patientantal, kan det finnas fördelar med att landstingen samarbetar för slippa ha en resurs inom varje landsting. Men när det gäller ME, som är en vanlig sjukdom med en prevalens på 1/250, handlar det om 1.100 patienter inom Örebro län. I ett sådant fall är det ett så stort patientantal att man borde kunna ha en specialist inom länet.

Primärvårdsläkare har fullt upp i sin kliniska vardag och har inte tid att sätta sig in i ME. De träffar ett fåtal ME-patienter under hela sin karriär. De kan sålunda ej bygga upp en klinisk erfarenhet. Både ME-patienter och primärvårdsläkare är överens om att primärvården ej är lämplig för att hantera ME-patienter.

Det är av stor vikt att tidigt få en riktig diagnos om det handlar om ME. Tidig diagnos är det främsta vapnet emot att förhindra en permanent försämring av tillståndet. Läkaren behöver veta vilken diagnos det är för att ge rätt behandling samt för att undvika felbehandling. Patienterna behöver veta vad det är för sjukdom för att kunna hantera tillståndet på lämpligt sätt.

Det är viktigt att ME-patienter har regelbunden kontakt med en läkare som har klinisk erfarenhet och kunskap om ME. Läkaren måste känna till ME-symtomkomplexet väl. Det kan hända att det uppkommer nya symtom som ej har med ME att göra. Det händer att ME-drabbade får för sent insatt behandling vid svårare sjukdomar, inklusive cancer.

Landstinget har 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 möjlighet att bygga upp en klinisk erfarenhet.

Förslag på beslut

- Låt primärvårdsläkare vidareutbilda sig inom ME och låt dem tillgodoräkna poängen.
- Gå ut med information till primärvårdsläkare om att de bör vara uppmärksamma på ME och om vart de kan remittera patienterna
- Se till att ett beslut fattas om att ME-vård ej är "högspecialiserad" så att ME-drabbade får möjlighet att söka vård utanför länet, utan att behöva bekosta vården och resorna själva.
- Ge en läkare (företrädevis neurolog) inom Örebro läns landsting i uppgift att ta emot ME-patienter. Han får vara den inom landstinget som får fördjupa sig om ME samt bygga upp en klinisk erfarenhet genom att vara den centrala punkten inom landstingets vård av ME-patienter.

Ett förslag för att öka kunskapen om ME, är att Örebro läns landsting bjuder in ME-läkare för föredrag för allmänhet, politiker och vårdanställda.

/Kasper Ezelius, Örebro, (<http://me-cfs.se>)

Tidigare dokument till Örebro läns landsting om ME

Meborgarförslag för vård av ME drabbade, 2006-01-03: <http://me-cfs.se/dok/medborgarforslag.htm>

Replik till tjänstemannayttrande från ÖLL, 2006-09-29: <http://me-cfs.se/dok/MinReplik.htm>

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

Ljudupptagning från yttrande vid landstingsfullmäktigemöte 061017:
http://www.orebroll.se/functions/filelisting____22386.aspx

ME är en specifik sjukdom, 2006-11-10: http://me-cfs.se/dok/ME_specifik_sjukdom.htm

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>

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>

Mötesanteckningar från möte med Hälsokansliet i Örebro läns landsting måndag 2007-10-15: <http://me-cfs.se/dok/071015-mote-Halsokansliet-OLL.pdf>

Frågor till ÖLL om Myalgisk Encefalomyelit, 2007-12-01: <http://me-cfs.se/dok/071201-fragor-till-OLL.pdf>