

Kommentar yttrande kring medborgarförslag kring myalgisk encefalomyelit (ME) 2008

Kasper Ezelius, M.Sc, Örebro, <http://me-cfs.se/>
Datum: 2009-02-04

I mars 2008 lades ett medborgarförslag fram till Örebro läns landsting (ÖLL) om förbättring av vård, utbildning och forskning kring ME [2]. Medborgarförslaget har bearbetats av produktionsenheten på ÖLL och nu har de kommit med ett yttrande [1], som skall behandlas av landstingsstyrelsen den 4 februari 2009 (ungefär klockan 09:30 då sammanträdet börjar, sammanträdesrum Linden, Eklundavägen 1, Örebro). Nedan följer kommentarer till produktionsenhetens yttrande som pekar på att man inte har en aning om vad ME är för något, hur det diagnostiseras eller behandlas. Ingen egentlig informationsinhämtning är gjord, utan man går på befintlig okunskap.

Förkortningar

ME	Myalgisk Encefalomyelit
CFS	Chronic Fatigue Syndrome (kroniskt trötthetssyndrom)
ÖLL	Örebro läns landsting

Kommentarer

Här följer kommentarer till ÖLL:s produktionsenhetens yttrande [1] till ett medborgarförslag om förbättring av vård, utbildning och forskning kring ME [2]. Citat görs från yttrandet och därefter följer kommentar.

Citat: *"Kroniskt trötthetssyndrom är ett symptomkomplex där insjuknandet är smygande "*

Kommentar: Ungefär 85% av patienterna som insjuknar i CFS gör det akut med ett abrupt insjuknande som går på några timmar till några dagar [21].

Citat: *"Myalgisk encefalomyelit beror på störd reglering och samspel inom det psyko-neuro-immun-endokrina systemet."*

Kommentar: ME är en somatisk sjukdom och beror inte på somatisering, konversion eller hysteri, därav är prefixet "psyko" felaktigt.

Citat: *" Sammanfattningsvis konstaterades att landstinget kontinuerligt följer kunskapsutvecklingen kring ME ... "*

Kommentar: Landstinget följer inte kunskapsutvecklingen kring ME. Inga läkare från ÖLL har varit på ME-konferenser och fört kunskapen vidare in i organisationen. Under året 2008 har det åtminstone varit fyra konferenser i Sverige om ME [9,10,11,12], en konferens i Norge [13] och sju konferenser utomlands [14,15,16,17,18,19,20]. Ingen representant från ÖLL har varit på någon av dessa konferenser med uppgift att hämta hem information och föra vidare.

Citat: *"... och de flesta fall inryms i den svenska diagnosen och förklaringsmodellen utmattningssyndrom."*

Kommentar: ME är inte samma sak som utmattningssyndrom.

Citat: *"Behandlingen inriktas på patientens behov av stresshantering, medicinsk behandling, kognitiv beteendeterapi och fysisk aktivering "*

Kommentar: ME-drabbade skall ha behandling och omhändertagande som är anpassad till deras specifika sjukdom. Fysisk aktivering kan vara rent skadligt vid ME [6].

Citat: *"Hälsokansliet träffade Ezelius för samtal om hans förslag."*

Kommentar: Hälsokansliet träffade Ezelius (mig), men de vägrade ta emot några vetenskapliga artiklar eller videos från vetenskapliga konferenser. Inte heller har de fört mina synpunkter vidare som kom upp under mötet [3,5]. Jag hade några enkla frågor som jag inte fick svar på [4].

Citat: *"Centrala organ som socialstyrelsen svarar bl.a. för kvalitetsutveckling."*

Kommentar: Socialstyrelsen säger å andra sidan att det är landstingens uppgift att ansvara för kvalitetsutveckling [8]. Socialstyrelsen gör bara riktlinjer för sjukdomar som rör stora grupper och kostar samhället stora pengar [7].

Citat: *"Internationellt bedriven forskning sker ofta i samarbete med svenska forskare."*

Kommentar: Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) [22], skall landstingen medverka vid klinisk och vetenskaplig forskning. ÖLL medverkar så vitt jag vet inte i någon forskning kring ME/CFS.

Citat: *"Primärvårdens distriktsläkare, distriktsköterskor och sjukgymnaster har under 2008 inbjudits till föreläsning kring stress, stressrelaterad ohälsa inklusive diagnosen utmattnings syndrom, prevention, konsekvenser och betydelsen av fysisk aktivitet."*

Kommentar: Föreläsningen hölls i februari 2008 av läkare Lars-Gunnar Gunnarsson och psykolog Cecilia Duberg, och de har inte tillräcklig kunskap om ME. Ifall de föreläste om ME, är det en form av kvacksalveri.

Referenser

ÖLL:s skrifter

1. Yttrande över Kasper Ezelius medborgarförslag om förbättring av vård, utbildning och forskning kring myalgisk encefalomyelit ME, ÖLL produktionsenhet. <http://me-cfs.se/dok/090120-medborgarforslag-oll-yttrande.pdf>

Mina skrifter

2. 2008-03-06, Nytt medborgarförslag angående ME, Ärende nr 29/2008 (08OLL719): <http://me-cfs.se/dok/080306-medborgarforslag-OLL.pdf>
Bilagor till medborgarförslaget: <http://me-cfs.se/dok/Handlingsprogram.pdf> och <http://me-cfs.se/dok/071015-brev-till-OLL.pdf>
3. 2007-10-15, Mötesanteckningar från möte med Hälsokansliet i Örebro: <http://me-cfs.se/dok/071015-mote-Halsokansliet-OLL.pdf>
4. 2007-12-01, Frågor till Örebro Läns Landsting: <http://me-cfs.se/dok/071201-fragor-till-OLL.pdf>
5. 2007-12-10, Brev till Hälso- och sjukvårdsnämndens ordförande: <http://me-cfs.se/dok/071210-Brev-till-Hakan-Bergman-OLL-HSN.pdf>
6. 2007-12-19, Kommentar till Hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde inom Örebro läns landsting: <http://me-cfs.se/dok/071219-orebro-lgg.htm>

Socialstyrelsens skrifter

7. 2006-02-06, Svar från Socialstyrelsen: <http://me-cfs.se/dok/060206-socialstyrelsen-svar.pdf>
8. 2008-07-15, Svar från Socialstyrelsens Regionala tillsyningsenhet i Örebro: <http://me-cfs.se/dok/080715-SOS-Tillsynsenhet.pdf>

Konferenser i Sverige

9. Seminarium om ME/CFS i Göteborg 25/11-08, <http://www.rme.nu/text/Inbjudan%20original%20prof.pdf> , <http://rme.goteborg.me-info.nu/seminarier.html>
10. Föreläsning: ME/CFS, Dr Malcolm Hooper, Stockholm, 4 okt 2007, http://me.b50.se/bildspel/BildSpel_MalcolmHooper/
11. Föreläsning: ME/CFS, Daniel L. Peterson MD, Stockholm, 17 okt 2007, http://me.b50.se/bildspel/BildSpel_DanielPeterson/
12. Föreläsning: Kroniskt Trötthetssyndrom, Malmö, oktober 2007, . PatientForum på Universitetssjukhuset MAS <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=196844>

Konferens i Norge

13. I Oslo var det en ME-konferens med ME-forskare från hela världen (Japan, USA, Norge och Sverige) den 19 oktober 2007. http://www.me-forening.no/index.php?option=com_content&task=view&id=103&Itemid=85

Konferenser utomlands

14. International Conference on Fatigue Science, 3-5 september 2008, Japan, <http://www.congre.co.jp/icfs2008/>
15. Viruses in Chronic Fatigue Syndrome & Post-Viral Fatigue Conference, USA, 23-24 juni 2008, <http://www.hhv-6foundation.org/>
16. 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference, USA, 12-15 mars 2009, <http://www.iacfsme.org/>
17. 8e IACFS konferensen, USA, 2007, <http://www.iacfsme.org/> , <http://www.instatapes.com/IACFS/>
18. ME Association konferens 12 februari 2008 i England, <http://www.meassociation.org.uk/>
19. New Horizons konferens 6e maj 2008 i England, anordnad av MERUK <http://www.merereasearch.org.uk/> och IMET <http://www.imet.ie/>
20. IiME konferens 23 maj 2008 i England, <http://www.investinme.org/>

Övriga referenser

21. Precipitating factors for the chronic fatigue syndrome. I Salit, J.Psychiat Res, 1997, 31:59, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/9201648>
22. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763): 26 b § Landstingen och kommunerna skall medverka vid finansiering, planering och genomförande av kliniskt forskningsarbete på hälso- och sjukvårdens område samt av folkhälsovetenskapligt forskningsarbete. Landstingen och kommunerna skall i dessa frågor, i den omfattning som behövs, samverka med varandra samt med berörda universitet och högskolor. Lag (1996:1289).