

Kommentar till Lars-Gunnar Gunnarsons svar på Åsikter i Nerikes Allehanda 2009-04-06.

Hej Lars-Gunnar Gunnarson!

Termen ME har ingenting med virus att göra, och skapades inte heller på 80-talet. Myalgisk Encefalomyelit (ME) betyder ungefär "muskelvärk samt hjärn- och ryggmärgsinflammation", och termen bildades 1956 då man uppmärksammade flera epidemiska utbrott med ME [1]. Kroniskt trötthetssyndrom är en mindre specifik definition än ME och skapades av CDC i USA 1988 och har sedan dess gjorts allt mindre specifik.

För att göra framställningen enkel inkluderar jag hysteri, psykosomatiska orsaker, somatisering och psykosociala orsaker i begreppet psykiatrisk sjukdom.

NICE-rapporten i England är kraftigt kritiserad av läkare, forskare och patientorganisationer för att den bortser från den biomedicinska forskningen. Vid utarbetningen av rapporten har Professor Peter White på St Bartholomew's Hospital i London inkommit med remissynpunkter. När man läser dessa inser man att han är fanatisk i sin övertygelse om att ME är en psykiatrisk åkomma.

Det du refererat till är en psykosomatisk konferens i Dubrovnik, till Peter Whites ökända klinik, NICE-rapporten och stressforskningen i Sverige. Det är vad jag kallar lägga ut dimbankar. När skall du referera till all den biomedicinska forskningen om ME, som gång på gång falsifierar den psykiatriska hypotesen? När skall vi med ME få en behandling som utgår från vetenskap och erfarenheter, och inte hamna som någon sorts spelbricka bland särintressen?

Det gör mig betänksam när du säger att stressforskningen i Sverige ligger långt framme och till god hjälp för ME-patienterna. Hur kan du veta att stressforskningen i Sverige i överhuvudtaget har anknytningar till ME, ifall du själv aldrig varit med på en biomedicinsk forskningskonferens om ME? De ME-patienter som besökt din klinik säger att de inte blivit hjälpta. Däremot har de fått rådet att motionera 5 km per dag, vilket visar att ni inte känner till de mest elementära sakerna om ME.

I Pfiizers tidskrift SERiP [3], finns en artikel där du rapporterar från en psykosomatisk kongress i Hawaii 2003. I en figur (sid. 21) kategoriseras fibromyalgi, kroniskt trötthetssyndrom och irritabel bowel disorder som psykosomatiska tillstånd.

Du har påstått att motion är bra för neurogenesen vid ME. Vad har du för grunder för ett sådant påstående? Har du t.ex. tagit hänsyn till att ME-drabbade:

- får en cytokinstorm som kvarstår i flera dagar efter fysisk aktivitet,
- har kraftigt förhöjd oxidativ stress,
- får minskat blodflöde i hjärnan i flera dagar efter fysisk aktivitet,
- har mjölksyra i hjärnans ventriklar,
- ofta har reaktivering av herpesvirus 4, 5 och 6,
- har försämrad funktion på mitokondrierna, och
- har en syreförbrukning som minskar mer än hos kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), interstitiell lungsjukdom och hjärtsvikt vid ett upprepat motionstest?

ME kan variera mycket i svårighetsgrad. De som är svårast drabbade kan inte ställa sig upp och tolererar varken ljud,

ljus eller beröring. De med medelsvår ME har fullt upp med att bara klara av grundläggande saker som att duscha, städa, handla mat och laga mat. Dessa uppgifter är träning för dem. De behöver inte motionera extra. Om de gör det, blir de bara sängbundna i flera dagar efteråt och den totala aktivitetsnivån blir mindre. Du måste veta att ME är en kronisk sjukdom och att det är viktigt för läkaren och patienten att inse att det inte är något som man tränar bort, utan att det är viktigt att patienten lär sig att acceptera de begränsningar sjukdomen ger samt anpassa sig till dem.

Vet du om att det finns många som drabbas av ME i tonåren och förblir sjuka i resten av livet? Vet du om att det finns ME-patienter i Sverige som är totalt sängbundna och inte får någon hemsjukvård?

Det finns en mycket bra utgångspunkt i diagnos och behandling av ME i Kanadas koncensusrapport [2], och den borde man inom professionen i Sverige ta och sätta sig in i.

Det är ovetenskapligt att ANTA att stressforskningen i Sverige skulle kunna förklara ME. Den vetenskapliga vägen är att publicera en artikel om ME i en internationell vetenskaplig tidskrift och där ge en förklaring till hur din hypotes kan förklara de biomedicinska avvikelserna som man funnit vid ME.

Lars-Gunnar, har du aldrig betänkligheter när du för landstingspolitikerna bakom ljuset? Tänker du inte alls på de patienter som inte får en diagnos eller får en läkarkontakt som har kunskap och erfarenhet om deras sjukdom? Tänker du inte på att vi med ME förlorar medel för biomedicinsk forskning om vårt tillstånd? Finns det ingen medkänsla alls? Finns det inga begränsningar till vilket pris du tillskansar dig forskningspengar?

Jag har kommit i kontakt med flera familjer där de haft barn som drabbats i tonåren. Barnen har levat från typ 14 års ålder till typ 30 års ålder utan att få en diagnos på sin svåra invaliditet. Det tycker jag tydligt visar att ME är en sjukdom som har hamnat mellan stolarna inom landstingssjukvården. Det som är beklämmande i situationen, är att det finns en mycket enkel lösning på detta, och det är att avdela en neurolog, immunolog, internmedicinare eller reumatolog att ta emot ME-patienterna.

/Kasper Ezelius, Örebro (me-cfs.se), 2009-04-06

[1] A new clinical entity? Anonymous. Lancet 1956; 1: 789-91.

[2] Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols, Carruthers et al, ISBN 0-7890-2207-9, år 2003.

[3] SERiP, årgång 10, nummer 2, 2003. Psykosomatik i en föränderlig värld