

Bästa politiker!

Jag är en mormor med ett barnbarn som har en konstaterad ME-diagnos. Detta har inte kunnat behandlas i Sverige utan föräldrarna fick åka med sin svårt sjuke 10-årige son till en specialist i Bryssel. Eftersom ingen behandling kan ges i Sverige fick de heller inte någon ersättning för sin kostsamma resa, behandling och mediciner, ca 35 000,- !!!!

Hela familjens liv har förändrats och den rullstolsburne pojken mår mycket dåligt. Det behövs omgående kliniker som kan klara denna fruktansvärda sjukdom som ibland blir livslång!

Myalgisk Encefalomyelit - ME - är en svårt invalidiserande neuroimmun sjukdom. Den har legat på WHO:s lista sedan 1969 som neurologisk sjukdom.

I år, 2010, är det alltså 41 år sedan sjukdomen hamnade på WHO:s lista!

Trots sjukdomens långa historia är kunskapen inom svenska sjukvården nästan obefintlig. I Sverige har de ca 30 000 ME-sjuka bara EN mottagning med specialistkunskap att vända sig till.

Jag skulle vilja ha ett svar på vad ni kan göra åt detta.

Mvh, [NAMN?, BOSTADSORT?]

[bild?]

Nedan, några utdrag ur dokumentet "12 maj, Internationella ME-dagen" (<http://me-foreningen.se/dok/090512-internationella-me-dagen.htm>) publicerat av ME-föreningen <http://me-foreningen.se>).

Myalgisk Encefalomyelit - ME - är en svårt invalidiserande neuroimmun sjukdom värd att uppmärksammas. ME har legat på WHO:s lista sedan 1969 som neurologisk sjukdom.

I år, 2010, är det alltså 41 år sedan sjukdomen hamnade på WHO:s lista!

Trots sjukdomens långa historia är kunskapen inom svenska sjukvården nästan obefintlig. I Sverige har de ca 30 000 ME-

sjuka bara EN mottagning med specialistkunskap att vända sig till.

Sjukdomen:

En grov uppskattning är att 1 500 personer insjuknar i Sverige varje år i ME. Under 6% tillfrisknar. Svårighetsgraden hos sjukdomen kan variera mycket mellan individer. De svårast sjuka tolererar inte några intryck och är 100% sängbundna.

Ett liv med ständig värk, mental dimma, kognitiva svårigheter och influensaliknande symptom. Fysisk eller mental aktivitet ger symptomökning som varar i flera dagar. Överkänslighet mot ljud och ljus, ofta även överkänslighet mot mediciner och födoämnen. Problem med sömnstörningar och temperaturreglering.

Sjukdomen påverkar hela patienternas livssituation och en del av deras liv "stjäls" ifrån dem eftersom de inte kan tänka klart eller aktivera sig. Ett ofattbart tillstånd helt enkelt.

Myalgisk Encefalomyelit betyder "muskelvärk och hjärn- och ryggmärgsinflammation". Sjukdomen ger symptom från många av de grundläggande systemen i kroppen, de autonoma nerv-, neuroendokrina- och immunologiska-systemen. Även metabolismen och det cirkulatoriska systemet.

Namnet myalgisk encefalomyelit (ME) myntades på 1950-talet för att beskriva väldokumenterade utbrott av sjukdom; ME är åtföljt av neurologiska och muskulära tecken och har en annorlunda definition än Kroniskt trötthetssyndrom [[källa CDC](#)].

Vårdsituationen

Det är viktigt att skilja på patienter som har depression och ME. Vid depression är det bra med påtvingad motion och aktivering, men vid ME kan det ge KRONISKA FÖRSÄMRINGAR.

I och med att kunskapen är nästan obefintlig inom sjukvården bollas ME-patienter runt i vården i många, många år. De blir ofta felbehandlade vilket får livslånga/kroniska konsekvenser. Många får även tunga psykiatriska diagnoser eftersom läkarna inte känner till sjukdomen.

I Sverige, har några patienter som insjuknat i tonåren blivit tvångsomhändertagna av psykiatrin och blivit mycket illa behandlade. Föräldrar som förtvivlat sökt hjälp för sitt sjuka barn, har råkat ut för att barnet tvångsomhändertagits för man misstänkt Münchhausen by proxy.

Den enda kliniken med ME-specialister är Gottfries Clinic som är kopplad till Mölndals sjukhus/Sahlgrenska. De ställer diagnos, men ger ej fortvarig vård. Patienterna är sedan hänvisade till sina vanliga primärvårdsläkare som oftast inte har kunskap om sjukdomen.

Ett ytterligare problem är att ME-patienter ofta har svårt att resa. En del kan inte ens stå upp, utan måste transporteras på bår. Biltransport kan vara mycket påfrestande med allt buller. Målsättningen borde vara att det finns minst en läkare för ME-patienter inom varje landsting och att hemsjukvård erbjuds för de sjukaste patienterna.

ME-föreningen: me-foreningen.se

Informationssida om ME: me-cfs.se