

Citat från Temadag om vård för patienter med ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom), 28 maj 2008

Prof Birgitta Evengård, professor i infektionssjukdomar, tidigare vid ME-mottagningen på Huddinge Sjukhus, och vice ordförande i IACFS/ME:

”Mellan 1987 och 2007 publicerades fler än 3500 vetenskapliga medicinska artiklar om ME/CFS.”

”Att man inte knäckt gåtan om orsaken än beror dels på att det är svårt att få forskningsmedel till ME/CFS, dels på att ME/CFS-kriterierna innefattar en alltför heterogen grupp. Man måste arbeta med subgruppering.”

”De 10 viktigaste upptäckterna kring biologin vid ME/CFS har listats av Anthony Komaroff i artikeln *10 discoveries About the Biology of CFS*, se <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>

”Flera kroppsliga system är påverkade vid ME/CFS: hjärnan, det endokrina systemet, hjärt-kärlsystemet, det muskulo-skeletala systemet, immunförsvaret.”

”Det finns påvisade neuroendokrina störningar i HPA-axeln samt i regleringen av det kroppsliga svaret på påverkan/stress såsom infektioner, toxiner etc.”

”Vid ME/CFS uppstår fel i kommunikationen mellan de olika kroppsliga systemen.”

Dr Olof Zachrisson, läkare vid Gottfries-mottagningen (specialistmottagning för ME/CFS samt fibromyalgi i Mölndal):

”ME/CFS är inte en psykiatrisk sjukdom.”

”Väldigt typiskt för ME/CFS är försämringen efter fysisk belastning.”

”Vid ME/CFS behövs en individualiserad, multifaktoriell behandling.”

”ME/CFS-patienterna får idag ingen bra behandling, inga bra råd någonstans. Därför fortsätter de att söka vård.”

”För patienter med ME/CFS räcker inte ett besök på 20 minuter i primärvården! På Gottfries-mottagningen sätter vi av 1,5 timme, och ibland räcker inte det – då får patienten komma tillbaka.”

”Trots att detta är en betydande patientgrupp (ME/CFS har en prevalens av ca 0,4%, fibromyalgi ca 2%) finns ingen hemvist för dessa patienter. De konsumerar mycket vård, men får dålig vård.”

”Landstingen måste identifiera ansvaret: Vart hör dessa patienter? Många svarar: primärvården, men primärvården klarar ej vården av dessa grupper! Stöd behövs från

specialenheter, exempelvis för ME/CFS och fibromyalgi, vilket har fungerat väl i Västra Götaland.”

”Det behövs mer kunskap på Försäkringskassan om ME/CFS.”

”Vid Gottfries-mottagningen har studier utförts med immunmodulerande behandling vid ME/CFS och fibromyalgi, med resultat som visade förbättring hos 2/3 av patienterna.”

Dr Daniel Peterson, ME-läkare, internationell ME-expert och medgrundare till The Whittemore Peterson Institute for Neuro-immune Disease, University of Nevada Medical School, USA:

“There is a documented failure to diagnose ME/CFS by 80%.”

“ME/CFS is twice as common as MS.”

”An estimated ME/CFS population in Sweden of 32 000-40 0000 patients (prevalence 0,4%) would need 15-20 specialized physicians.”

“IACFS/ME, the international association for physicians and researchers, are developing treatment guidelines for ME/CFS.”

“Currently available treatments are for example symptomatic treatments for pain, sleep problems and lack of energy, anti-virals (when viral reactivation is present), Ampligen, IVIG (intravenous gamma globulin).

“Severely affected, bed-bound patients are a group I see all the time. Here treatments to help low blood pressure (such as intravenous saline) and immunomodulatory treatments such as Ampligen can be helpful. Treatment needs to be patient unique.”

“Much of the most interesting ME/CFS research is privately funded. Public funding for ME/CFS research has been strikingly small.”

“Classifying CFS as a psychosomatic illness, or somatoform disorder, is a position we left behind 10 years ago. It is a minority position in the world, and it is not shared by ME/CFS physicians.”

“It would be totally inappropriate to ignore 3500 papers and say this is a somatoform disorder.”

“We already have biomarkers. Certain subgroups can be identified, such as the subgroup with viral reactivation.”

“It is impossible for primary care settings to handle ME/CFS or fibromyalgia. Every country needs Centres of Excellence.”

“The Whittemore Peterson Institute in Nevada, USA, is already involved in research. The Institute will open in September 2010.

<http://www.wpinstitute.org/>

Närvarande politiker från Stockholms läns landsting:

Lars Joakim Lundquist (m):

”Vårt jobb är att se ‘hur ser behovet ut?’ och sedan lösa detta behov. Er enkät rapport, ”..som något katten släpat in” visar att detta inte sker för ME/CFS-patienter. Frågan måste föras framåt i Hälso- och sjukvårdsnämnden och inför budgetarbetet.”

”Låt oss ha möten där vi stämmer av i samband med att fokusrapporten avrapporteras. Jag hoppas att det i rapporten ingår förslag på vad ett eventuellt Centre of Excellence bör innehålla för kompetenser. Jag tror också att man behöver utbilda primärvården, även om det finns en specialistmottagning, så att de kan remittera vidare och sedan låta specialisterna ta hand om patienten.”

Rolf Bromme (fp):

”Dessa systemiska sjukdomar möter ofta dålig förståelse, inte minst hos Försäkringskassan. Det måste ändras.”

Dag Larsson (s):

“Vi vill sätta oss ner med patientorganisationen och diskutera fokusrapporten. Jag kan mycket väl se ett scenario där det öppnas någon form av specialistmottagning/kunskapscenter i SLL.”

Birgitta Sevefjord (v):

”Vi i (v) har motionerat om att SLL ska återinrätta en specialistmottagning för ME/CFS. Ett Centre of Excellence behövs för att vi ska få tillräcklig kunskap om denna patientgrupp och kunna följa internationell forskning. Vi har fått höra idag att utomlands finns det Centres of Excellence och forskning kring ME/CFS, här säger vi ’Gå till vårdcentralen’. Det håller inte.”

Temadagen om behovet av vård för patienter med ME/CFS anordnades 28 maj 2008 i Landstingshuset, Stockholm, av RME Stockholm (Riksföreningen för ME-patienter, Stockholmsavdelningen).

RME, Riksföreningen för ME-patienter

www.rme.nu

e-post: info@rme.nu

RME Stockholm

www.rme.nu/stockholm.htm

e-post: stockholm@rme.nu

tel: 073-405 18 84

Postadress: RME Stockholm, Mailbox 3615, 111 74 Stockholm