

## PANELSAMTAL RIKSDAGEN 16 OKT 2013

Lars Lagerstrand/LL (för RME): Kan ni var och en i panelen väldigt kort presentera vilka ni är, ge en kort reflektion och sedan har vi från föreningen ett antal frågor, som vi kan sätta upp på bildskärmen här. Sedan kanske i bästa fall hoppas vi hinna med några frågor och summering.

Stig Nyman/SN: Landstingsråd i Stockholm, en av mina uppgifter är att ägna politiskt intresse åt personer med kroniska sjukdomar och därför är jag här.

Sven Britton/SB: Infektionsläkare och var med och startade den första kliniken för den här åkomman i Stockholm 1992 och sedan åkte jag till Etiopien och då lade de ner kliniken. Det ska jag se till att den sätts upp igen, därför att från HIV-verksamheten vet vi att en så komplicerad sjukdom som den här behöver särskilda mottagningar innan man vet vad det är frågan om. Man kan inte placera ut den överallt. Det är absolut nödvändigt att man, i likhet med HIV-infektionen, startar med specialkliniker och specialmottagningar. Det har vi erfarenhet av och det ska vi se till att det blir också!

Eva Olofsson/EO: Sitter i socialutskottet för V. Jag kom i kontakt med den här sjukdomen genom Pernilla i första hand och skrev en motion 2011. De motionerna brukar inte gå igenom, som tar upp en speciell sjukdom. Det gjorde inte den här heller. Reflektionen är väl att det inte är acceptabelt att en grupp svårt sjuka människor inte får vård i dagens Sverige. Vi måste se till både på landstingsnivå och på nationell nivå att vi borde ha någon form av nationellt kompetenscentrum och ett kompetensnätverk och sedan måste landstingen se till att bygga upp specialistmottagningar runt om i landet, som ska samarbeta då, tror jag.

Agneta Luttröpp/AL: Jag sitter också i socialutskottet för MP. De reflektioner jag har efter den här dagen är några ord som återkommer: kunskap, forskning. Det är sådant som jag också tror, liksom Eva säger, är väldigt viktiga och väldigt centrala. För vi får ingen... det är alldeles, alldeles för många... det är mellan 40 000 och 50 000 som s a s har den här sjukdomen och där endast ett fåtal kan bli hjälpta, beroende på var man bor. Det är ju något universalfel när det är så. Och det här är ju någonting som vi på riksnivå verkligen får lov att arbeta med. Det förstår jag att vi måste göra.

Finn Bengtsson/FB: Riksdagsledamot, jobbar också med socialpolitik, sitter för M sedan 2006. Jag är också professor i psykiatrisk behandlingsforskning vid Linköpings universitet. Och det var egentligen med den kapaciteten, som jag kom in och blev särskilt intresserad av ME/CFS-problematiken, även kopplad till fibromyalgi och IBS. Bakgrunden, som jag ser det, är att det finns, om man nu ska vara väldigt generaliserande, nästan lite stygg, i läkarkåren de som är mest intresserade av de erkända sjukdomarna och att behandlingen fungerar; man är nöjd att se patienterna som blir friska. Sedan finns det en annan grupp som är mer intresserade av dem som faktiskt inte fungerar. Som sjukvården vill göra gällande att de skulle fungera. Och det är klart att vi som är akademiker är mer intresserade av den gruppen generellt.

Jag har därför närmast mig det här problemet på ett annat sätt och lagt en motion sedan 2007, som jag fortfarande lyfter fram, att offentligt finansierad forskning kan inte bara stödja de stora etablerade folksjukdomarna. Man gör gärna den typen av prioriteringar när man lägger forskningspropositioner. Jag föreslår att man skulle vända på kuttingen och istället kanske satsa på att studera de grupperingar där det växer fram en ny typ av intressant sjuklighet. Nu säger jag intressant speglar ur att man faktiskt kan lära sig mycket mer om människokroppen, inte bara för den sjukdomen, utan generellt. Jag tror t.o.m. att vi har en potential, om vi gjorde sådana satsningar, att vinna mer som land på att lyfta fram sjukdomar, som idag är undermåligt studerade. Där finns t.o.m. en större ekonomisk potential, inte minst givetvis som berättades här av Dan (Peterson), när det gäller 9 md i utgifter och en total indirekt kostnad av 51 md USD för den här typen av sjukdomar.

Barbro Westerholm/BW: Läkare, läkemedelsepidemiolog, sitter i riksdagen och socialutskottet för FP. Mina funderingar här är ju att det finns hälsoproblem, som har hetat lite olika under tidernas lopp; neurasteni, oral galvanism, narkolepsi, ME/CFS, som har klara likheter. Det jag kan se är att människor med de här olika diagnoserna har sökt hälso- och sjukvården och de känner: "Nej, jag är inte ett fall för psykiatri. Jag har något annat." Men möter då läkare och andra som stämplar psykisk ohälsa i pannan och det leder till både... ja, det blir bara fel, fel, fel. Så jag tycker att det är väldigt viktigt att man lyfter upp alla de här patientgrupperna och ser vad som finns gemensamt, vad skiljer åt och hur kommer vi fram till en diagnos, för varje patient vill ju veta vad som ligger bakom. Vad är min diagnos? Och vad finns då för behandling?

LL: Tack för den genomgången och alla bra åsikter!

Föreningens frågor:

Hur kan vi förbättra kunskapen hos läkarkåren och sjukvården om ME/CFS? Vi har ju på sätt och vis varit inne lite grann på det här, men vi kanske ska titta ännu lite mer konkret vad ni tycker man kan göra. Är det någon som har ett bra förslag på hur vi ska sprida den här kunskapen?

AL: Det här är ju alltid något som behövs och som det aldrig är tillräckligt av. Nämligen att sprida kunskap. Och när det gäller den här problematiken så är jag övertygad om att om man inte har någon i sin närhet, som man verkligen känner eller känner igen, så har man ingen aning om vad det är. Jag tror också att risken finns, som Barbro säger, och hur man då ska sprida kunskapen, ja, det är... ni har ju ett förslag om att det ska finnas inom varje landsting för att sedan där, att man har någon, antar jag, som är särskilt bra för det här i landstinget. Och det är naturligtvis ett sätt att ha några pilotsjukhus, eller vad vi ska säga. Eller, så kan man också förstärka det här via universitetssjukhusen. Och då säger jag inte nej till det här med landstingen. Men universitetssjukhusen har ju också förhoppningsvis en... där det kan föregå mer av klinisk forskning och mer pengar i regel.

LL: Vi går raden ner och så börjar vi om.

FB: Jag ser det här som ett universellt problem, som man tyvärr får bära när man är i någon slags frontlinje av ny kunskap. Jag brukar säga att den som saknar kunskap, saknar den sällan. Och det stämmer ju verkligen. Dessutom när det är parat med fördomar, så är det en väldigt ogynnsam cocktail för att komma framåt. Och därför tror jag att man måste göra som man gör just nu här. Ni är väldigt engagerade i föreningen, ni får med er riksdagsledamöter, politiker, beslutsfattare för att på olika sätt försöka fundera på hur man kan vända på det hela. För att slutligen först bryta ned fördomen och sedan försöka få ett kunskapsintresse för det okända, vilket ju alltid är en stor utmaning. Jag kan ju bara notera att den motion jag lade som just byggde på att man skulle beforska det som ännu är outforskat, avslogs med det motivet att man kan inte satsa på enskilda sjukdomsgrupper. Samtidigt är det precis så man gör i all forskningsproposition, där man ska stödja hjärt/kärl-sjukdomar, cancer och allt annat som är väletablerat. Så man talar mot sig själv. Jag tror att det här måste vara droppen som urholkar stenen, man måste nöta in kunskapen och bryta fördomen och sedan locka fram intresset för det okända och nya.

BW: Man måste hitta bra sändare som sänder den kunskap som finns och de behov som finns. Jag har framför mig SvD's artikel. Jag ser då Birgitta Evengård, som är en mycket respekterad kollega till tre av oss som sitter här. Hon är ju en väldigt viktig sändare in i akademien till hälso- och sjukvårdspolitikerna. Helst att man hittade flera medicinare med kunskap från det här området och lyfter fram nackdelarna med att man gör fel. Det redovisades ju här väldigt tydligt att de läkare och annan sjukvårdspersonal, som de här personerna möter, måste ge det hela tid. På 10-20 minuters konsultationstid kommer man ju inte fram till någonting och sedan doktorn frustrerad skriver ut något bara för att få in nästa patient genom dörren.

Det behövs alltså sändare, som klargör att det här är en grupp patienter som måste ägnas tid för att man ska göra rätt saker. Och då måste det också finnas, menar jag, i varje landsting en som tar emot. Jag tror att det är ingen fara om man får åka en bit, bara man vet att man får träffa kunniga läkare och andra.

LL: Tack för de kommentarerna. Jag vet inte om jag får lägga mig i det här, men efter den här diskussionen kan jag tänka att ökat antal resurser skulle vara ett sätt att få den här tveksamheten i läkarkåren, som ju finns tyvärr då inom sjukvården att bli mer intresserade. Ökade resurser både inom landstinget för den direkta vården, men också ökade resurser för forskning som ni inom staten då kan stå för. Jag tror att det faktiskt skulle få flera läkare att bli intresserade för resurser är alltid läkare intresserade av.

SB: Ja visst, det är klart.

SN: Ja, det är en fyndig fråga och hade vi svaret här nu från den här panelen, då kunde vi nomineras till vilket pris som helst. Men först måste finnas ett politiskt engagemang, ett politiskt initiativ. Det är det första. Det andra är att - och vi ska skapa sådana förutsättningar för det, jag ska strax återkomma till det - skapa ett intresse hos läkarkåren att ta till sig ny kunskap för det sker inte automatiskt och det sker inte automatiskt ens med mer resurser, påstår jag efter några års erfarenhet. Det projekt vi haft igång i Stockholm, Pernilla nämnde lite grann om det, ska få en fortsättning, men inte precis i den formen tror jag. Det jag siktar på att försöka medverka till, är att vi ska ha ett framtida kunskapscenter knutet till Karolinska universitetssjukhuset någonstans i landstinget och målet är naturligtvis att vården av ME/CFS-patienter ska kunna vara i form av specialistläkarmottagning. Jag talar inte om hur många som ska jobba där eller så. Med integrering av biomedicinsk forskning av samma modell som möter andra verksamhetsområden eller vårdområden som MS, Alzheimer, Parkinson för att nämna några. På Karolinska universitetssjukhuset finns ju infektionsmedicin, neuro, psykiatri, sömnlab, beteendemedicin, och mycket annat, så det skulle gå att gifta ihop det här till en specialistenhet, som erbjuder fortbildning naturligtvis. Och som gör att det här också, när det här finns på plats, kan vi också resa anspråk på att primärvården måste ta för sig utav den här kunskapen. Men först ska ett politiskt engagemang och politiska initiativ till för att skapa resurser och intresse till detta.

SB: Ja, jag ska jaga på mina socialdemokratiska partivänner i den här frågan. Jag tycker att det är rimligt att det ingår i grundutbildningen av läkare – den här sjukdomen är styvmoderligt behandlad - och det borde vara rimligt att vid varje universitetssjukhus - vi har sju sådana i landet – det finns en sån här mottagning, som är knuten till undervisningen av både läkare och sjuksköterskor. Det är inget orimligt krav om man har 50 000 individer som är sjuka i det här. Sedan, anledningen till att vi tror att det bör vara en infektionskomponent är, att vid varje infektion följer trötthet och har man då en långvarig infektion, så blir man långvarigt trött. Det är liksom en enkel ekvation. Sedan varnar jag för den där reduktionistiska synen vi ofta har vi infektionsläkare. Vi tror att det är ETT smittämne som är orsaken. Här gissar jag mera på att det kan vara 50-100 smittämnen, som kan vara utlösande orsak. Och sedan är det vederbörandes genetiska uppsättning som bestämmer om man ska bli sjuk eller inte. Det är en komplicerad förklaringsmodell, men jag tror vi måste gå den vägen.

EO: Ja, om jag ska säga något, så hoppas jag, att det du tog om Karolinska, det tycker jag låter jättebra. Och då tycker jag att vi nationellt skulle bygga på med ett nationellt kompetenscentrum som hade ett nationellt ansvar att sprida kunskap och hålla ihop ett kompetensnätverk i hela landet. Det tycker jag skulle vara en bra modell och ett bra initiativ från nationell nivå.

Och då får man ju se till att de som makten haver plockar fram ett antal miljoner. Det kostar inte så förbaskat mycket, man kommer långt med 10-15 miljoner för att få igång något sådant. Det tror jag är väldigt viktigt och sedan slår det ju mig här att, när jag pratade lite med Olof Zachrisson på Gottfriesmottagningen, att det som finns är öar och det täcker inte hela biten då. Och ni får ju inte jobba långsiktigt med patienterna och Pernilla visste ju vad som hände med de patienter som är sängliggande och som är väldigt, väldigt svårt sjuka. Där sjukvården inte alls vet vad de ska göra av dem, så att vi måste ha en helhetssyn också. Det måste finnas en långsiktighet tycker jag, att det byggs upp, att det känns väldigt viktigt. Och jag tror, om man fick detta uppbyggt, som någon sa att om primärvården kan få fortbildning och vet vart man ska skicka remisserna och människor som man kan rådfråga, då tror jag också att vi ökar kunskapen, men har man ingenstans att skicka patienter, då är det väldigt lätt att de far runt och så kommer de till någon specialist, som säger att "Nej, det här var det inte" och så är man tillbaka till primärvården igen. Så jag tror att primärvården måste ha någonstans där de kan skicka patienterna och så lära sig känna igen och göra det.

LL: Tack för alla de vettiga och bra kommentarerna! Det jag tycker är roligt här är att vi har...

BW: Bara en kortis! Jag tror alltså att det behövs initialt pengar, men sedan, när man har fått igång verksamheten, så kommer man att spara pengar, därför att det Pernilla berättar och det vi hörde om de här olika individerna, det kostar massor av pengar, som inte heller gör någon nytta ens. Men det behövs en rejäl slant för att få igång det!

17:45

LL: Jag håller helt med och det har vi från patienthåll tagit upp flera gånger att många av de här förslagen vi har med en samlad kompetens, det kostar kanske till synes, men det är egentligen en besparing. Jag håller helt med. Är det någon mer som har en kommentar till den här sista frågan? Annars måste jag konstatera, vilket ju är väldigt roligt, att det finns en stor samsyn här över partigränser, som också stämmer med vad läkare tycker och vad patienter tycker. Så det vore ju katten, kan man säga, om vi inte ska få till någonting av det här, men vi kan återkomma hur vi kommer vidare med det här sedan.

Vi går till vår nästa fråga: I 17 landsting saknas helt möjligheten att få träffa en specialistläkare. Hur kan vi få fler specialistkliniker för ME/CFS-patienterna? Vi har ju egentligen redan varit inne på de frågorna indirekt. Är det någon som...

BW: De här tre landstingen som har, borde ju lyfta fram erfarenheterna för de andra 17, så att man tydligt ser, hur går det att ordna det här. Så jag tycker det finns ett ansvar hos de här tre.

FB: Kan jag bara kommentera det som Sven Britton sa, som jag tycker är viktigt, att sju universitetssjukhus har kopplat nära forskningen. Det är väl rimligt att säga att på de här klinikerna finns en mottagning på varje universitetssjukhus, som borde ansvara för utbildningen av blivande doktorer för att ta bort kunskapsbristen och samtidigt bryta ner fördomar och samtidigt kunna ta emot patienterna. Så långt kan man nog resa. Men jag tror det är en rimlig ambition det som Sven var inne på.

AL: Jag tror ändå att jag vill göra en liten jämförelse. Det finns ju någonting som har ett kompetenscenter som heter sällsynta diagnoser. Nu är ME/CFS inte alls i den kategorin, för det handlar om 900 patienter med samma diagnos i hela landet. Men där har vi nu, i alla fall flera partier, i vår budget lagt pengar för att man på varje universitetssjukhus i landet, alltså på de sju universitetssjukhusen, ska kunna ha en speciell kompetens runt sällsynta sjukdomar.

Så när något annat sjukhus får in en speciell diagnos, som man inte kan räkna med att alla sjukhus överallt i landet har kunskap om. Det finns ungefär 300 sällsynta diagnoser som finns på papper, men när man pratar om dem, pratar man om flera tusen. Och här tror jag alltså, att kunna ha det på varje universitetssjukhus och koppla det, som jag sa tidigare, till forskning och låta någon/några ha ett speciellt ansvar på sjukhuset och kunna bli kontaktad när man ute på ett annat sjukhus faktiskt tror att det här är något som vi behöver hjälp med.

SN: Alltså, om man börjar där. Finn var inne på det här med universitetssjukhus. Men de drivs av landsting! Med gemensamma sjukvårdsregioner. Det är där initiativet måste tas! Det hjälper inte med motioner i riksdagen. Tyvärr och åter tyvärr! Utan det handlar om ett genuint regionalt intresse. Annars blir det ingenting. Tro mig! Och sedan är det ju så tokigt att de statliga pengar vi får till vården hanteras av utbildningsdepartementet. Om vi har dålig kunskap och socialdepartementet /socialutskottet behöver komplettera kunskapen, så är det ännu mera illa att forskningspengarna till medicinsk hälso- och sjukvård och utveckling ligger på utbildningsdepartementet. Så det borde vilken regering som helst kunna ändra på. Så medicinsk forskning och utbildning borde ligga på socialdepartementet. Sedan kan Systembolaget gå till näringsdepartementet och pensionerna till arbetsmarknadsdepartementet. Det är nästa århundrades reform, tro mig, när jag pratar med många akademiker, du har ju rätt i det, men fixa det då, Barbro!

SB: Så talar en landstingspolitiker!

FB: Jag kan bara kommentera det som du harangerade mig, visst man kan tycka så, och vi talar om motioner i riksdagen, så har jag lagt en annan motion i riksdagen att förstatliga universitetssjukhusen. Och det är ännu svårare än att få pengar till den här typen av forskning vill jag påstå. På något sätt behöver man ändå fundera i lite vidare termer hur man använder olika politiska plattformar för att öka tryck på detta. Det är klart att till sist behöver detta säkert lösas ut i regioner, kanske framför allt, som jag tror Sven Britton var inne på, runt universitetssjukhusen. Det är där det hör hemma. Där kombinerar du undervisning/ forskning med också klinisk verksamhet. Och där måste allting ta sin utgångspunkt när det gäller att väcka liv i en fråga som är fördold för allmänheten. Jag är helt övertygad om detta och jag tror vi måste använda alla de politiska plattformarna och så många redskap vi kan, för här spelar också in den tredje statsmakten. Media hjälper oss också att föra ut budskapet att "Negligera inte den här gruppen människor". De är också mästare på att hitta och exemplifiera det som Pernilla Zethraeus gjorde i ett större sammanhang; att visa att det finns faktiskt människor som lider av den här typen av problem och då måste slutligen politikerna ta sitt ansvar på alla nivåer.

23:45

**LL: Som icke kunnig inom det politiska spelet undrar jag: Kan inte staten gå in i en sån här väldigt speciell situation med pengar, medel för att hjälpa landstingen igång med det här och också stärka forskning? För vi har ju hört här att Gottfrieskliniken inte kommer vidare med sin forskning. Går det inte att göra så?**

EO: Jo, det går ju att gå in genom att lägga statliga pengar med ett tydligt uppdrag. Vi har ju haft en cancersamordnare och regionala cancercentra etc. Nu är ju cancer mångfacetterat med många olika sorter och väldigt många människor som drabbas, så det är ju inte alls omöjligt att avsätta pengar för att få ett nationellt kompetenscentrum och kompetensnätverk. Sedan håller ju jag med dig om att landstingen måste också ta sitt ansvar och vi är ju partier som finns på alla nivåer. Så jag kan ju som riksdagsledamot prata med mina landstingskolleger som är vänsterpartister och lyfta frågan och det kan vi göra allihop.

Det behöver vi göra mycket oftare med kolleger i partier som finns kommunalt, i landsting och nationellt och inte dela upp oss. Vi träffas ju faktiskt och snackar med varandra och kan driva frågorna tvärs över alla nivåer.

25:02

LL: Tack för alla de kommentarerna. Vi går vidare till vår tredje och nästan sista fråga som berör Försäkringskassan. Som ni säkert förstår så är det ju många av patienterna i vår grupp som råkar illa ut, eftersom man inte, trots att man är hur sjuk som helst och jag vet att patienter, som har varit så sjuka som några av de som Pernilla visade här, har faktiskt blivit nekade sjukskrivning. Så vi skulle vilja veta hur ni ser på det och vad som skulle kunna göras där. För det är ju ändå en helt statlig fråga.

SB: Det var ju nyligen ett domstolsutslag i högsta förvaltningsdomstolen, där just en patient med fibromyalgi/trötthetssyndrom blev tilldömd sjukersättning. Man sa att rehabilitering inte har haft någon effekt och man var därför berättigad till ersättning. Det är ju en prejudicerande dom, så jag tror att det ska bli lite bättre och lättare i framtiden när den domen är genomförd.

Sedan vill jag säga, det rör inte det här, men det här är en sjukdom som drabbar många människor, den är långvarig, den har ganska flytande gränser. Det gör att läkemedelsindustrin har ett intresse av den här sjukdomen för här finns det pengar att tjäna, så jag tror att läkemedelsindustrin, som den är i Amerika, kan bli involverad och stödja forskningen i större utsträckning kanske än den gör i Sverige hittills.

EO: Om jag ska säga något om FK, så för mig finns det två bitar i det att vi måste göra om sjukförsäkringssystemet i grunden, så man faktiskt går på individens sjukdom och inte på tidsgränser. Och att man inte hamnar i stupstocken. Men det är kanske inte den debatten vi ska ta så mycket här. Det drabbar ju många människor som är svårt sjuka idag. Sedan tror jag faktiskt att det hänger ihop med att om sjukvården och läkaren inte ställer diagnoser, så hamnar man illa till hos FK, som naturligtvis vill ha en ordentlig diagnos och får man inte det med ME/CFS, så riskerar man att bli behandlad med att man ska rehabiliteras och man kan komma i jobb och så. Så jag tror att det är väldigt grundläggande att man får diagnosen. Sedan måste man öka kunskapen hos FK så man kan känna igen och förstå vad det är för något. Att man då vet att folk som ser ut som Pernilla, som ser väldigt fräsch och pigg ut, de är inte det. Jag som har känt Pernilla länge, det är inte så lätt att ta till sig. Då måste man ha kunskap och man måste lyssna på människor och då tror jag att man måste få FK att gå ut med de kunskaperna centralt och ta kontakter där och sprida kunskapen genom deras sätt till sina olika enheter. Men får man inte diagnos så ligger man pottigt till oavsett.

AL: Vi återkommer till det här med kunskap. Varje gång så är det detta det handlar om. Kunskap hos FK, men också grundkunskap för dem som ska sätta diagnosen, för finns inte den, så är det som Eva säger, då är det väldigt svårt att få hjälp via FK. Om jag skulle vara riktigt, riktigt krass så skulle jag säga att den dagen då någon på FK i sin närhet har någon med sjukdomen ME/CFS, då kommer man att förstå det.

FB: Nej, nu vill jag nog nyansera debatten lite, dels därför att jag sitter i socialförsäkringsutskottet, vilket ni andra inte gör, och dels för att jag sitter med den parlamentariska socialförsäkringen där vi just ska titta på den framtida sjukförsäkringen bl. a. Och då är det ju så, att vi har ett regelverk som ska möta den medicinska disciplinen och det är inget okomplicerat förhållande när s a s medicinsk diagnostik ska möta hanteringen som i grunden måste vara väldigt rättssäker och därmed ganska fyrkantig. Så man ska inte primärt gå på FK att med dagens regelverk försöka rätta till detta. Det som jag däremot tror är det viktiga är det lite mer långsiktiga och det som handlar om hur kommer sjukförsäkringen att se ut i framtiden. Redan nu finns ett regeringsuppdrag lagt till FK att se över - vad är grunden för en sjukförsäkring för att utbetala sjukpenning? Jo, det är att man ersätter arbetsförmåga.

Idag tyvärr på grund av speglingen i den arbetsmarknad som finns, medan det uppdrag som regeringen har lagt till FK är att i stället se över, vad är det medicinskt sett som hindrar arbetsförmågan. För det innebär ju att man då också får ett fokus på rehabilitering och då kommer patienter som har så svår, som det heter, morbiditet, sjuklighet, som de som har ME, att faktiskt med lätthet, vill jag påstå kunna få sjukpenning jämfört med idag. Om man utgår från kriterierna; vad är det som hindrar i nuvarande sjukdom att man har en arbetsförmåga. Så det är den förändringen som jag tror är allra viktigast: Att regelverket styr in emot en annan bedömning av individen, som ligger mycket närmare deras medicinska sjuklighet som hinder för att få sjukpenning. Och det tror jag faktiskt är det som kommer att kunna lösa detta.

På kort sikt så kan det ju vara så som Sven Britton säger att ett och annat utfall av domstolen kan lösa det inom dagens regelverk men det kommer tyvärr inte långsiktigt att hjälpa alla patienterna, om det nu finns 40 – 50 000 med ME, så tror jag att de är mest betjänta av att klassificeras utifrån sin faktiska sjuklighet, speglar i att de då har en arbetsförmåga och har rätten till sjukpenning.

30:54

**LL: Tack! Den fråga vi hade kvar, var egentligen om forskning, som jag tycker vi har berört, men vi kan ta några frågor från publiken. Det måste vi göra.**

Indre Ljungar, Danderyds sjukhus: Angående FK, tycker jag att det är viktigt att man utarbetar beslutsstöd för det saknas och det gör att det är väldigt svårt för handläggare att fatta beslut. Det andra är att vi har bedrivit viss utbildning åt försäkringsmedicinska rådgivare. Och det var väldigt positivt, vi blev väldigt positivt bemötta. Och vi hade väldigt stor förståelse för varandra. Det är en väldigt svårhanterbar sjukdom... det räcker inte bara med diagnos. Symptomen kan se väldigt olika ut.

**LL: Jag kan bara kommentera med det att om man gör det, så gäller det att se till att de läkare, som är rådgivare verkligen kan och har lång erfarenhet av sjukdomen. Annars kan det bli väldigt fel. Pernilla hade någon fråga också.**

Okänd: Den forskning som har presenterats idag har ju varit mest biologiskt när man tittar på den biofysiologiska bakgrunden. Men det finns ju annan bra och välgranskad forskning, som är gjord med biopsykosocialt perspektiv och jag undrar varför denna forskning inte har redovisats idag och jag undrar också om det sker vid ett senare tillfälle eller om den forskningen inte får komma till tals?

**LL: Ja, riktigt vem som kan svara på det vet jag inte. Ja, kanske professor Gottfries kan svara på den frågan?**

33:15

CGG: Jag får utvidga det något. Vi är tre stycken som har byggt upp mottagningen i Mölndal. Det är Olof, jag och en som heter Björn Regland. Vi är alla tre specialister i psykiatri och det tog inte lång tid för oss att konstatera att detta är inte psykiatri. Jag vill säga det litet till den sista kommentaren att för oss är inte det viktiga psykosomatiska störningar eller psykiatrisk sjuklighet, utan vi har med en somatisk sjukdom att göra. Och vi ska behandla den precis som vi behandlar andra somatiska sjukdomar, jämfört med MS t.ex. Detta har gjort att vi, vid vår mottagning, har fokuserat mot medicinskt omhändertagande. Vi har bara läkare som i första linjen bedömer dessa patienter. Jag tycker det är viktigt att säga, därför det har byggts upp här i Stockholm rätt stora projekt där det finns både psykologer etc. och paramedicinsk personal. Och i första hand tycker jag att en medicinsk bedömning ska göras av dessa patienter. Sedan kan den medicinska bedömningen följas av remiss till ett rehabiliteringsteam etc. om läkaren tycker detta är nödvändigt. Men som vi har hört här, så är det som behövs allra mest, att patienterna får en diagnos. Och som Pernilla verkligen mycket elegant framförde här: Det är det som behövs för att patienterna ska få en stabilitet i sin situation. Och det

ska den medicinske läkaren sätta. Jag vill inte fördöma rehabiliteringsteam eller arbetsrehabilitering eller sådant, men i första linjen krävs en medicinsk bedömning. Detta är en medicinsk sjukdom.

35:26

LL: Tack professor Gottfries för den kommentaren. Du har ju också oerhört lång erfarenhet och kan den här sjukdomen. Ungefär så här tycker vi patienter också eller nästan precis likadant utifrån vårt sätt att uppleva det och vad vi känner att vi behöver stöd och hjälp med också. Sedan står Pernilla på tur och en till. Sedan måste vi bryta.

PZ: Jag har en jättekort tillägg bara angående den här biopsykosociala forskningen. Den är ju mestadels gjord i England och Holland bl.a. på patienter som uppfyller väldigt vida ME/CFS-kriterier, som inte används i Sverige. Kriterier, där det nästan räcker att ha varit långvarigt trött för att få en ME/CFS-diagnos. Inom det härade har man forskat i de länderna och hittat psykiska förklaringsmodeller, som har visat sig irrelevanta när det gäller personer, som uppfyller mera strikta ME/CFS-kriterier. Och den behandlingsmodell som har lanserats i de här modellerna, det är gradvis ökad aktivitet, d.v.s. precis den behandlingen, som gjorde att jag själv förlorade min återstående förmåga till arbete och motion och blev permanent försämrade. Många ME/CFS-sjuka, som uppfyller strikta kriterier, d.v.s. Kanadakriterierna t.ex., har råkat ut för just detta att man blir sämre av aktivitetsökning och man blir sämre av KBT-program, som är inriktade på aktivitetsökning. Och därför är det ett alldeles för högt pris att betala och ge sig in på det här spåret.

Sedan skulle jag bara vilja slänga in en liten fråga, för jag glömde nämna en sak i mitt föredrag, och det var behovet av specialanpassade sjukhussängplatser för de svårast sjuka och behovet av team för hembesök till samma patientgrupp. Idag vet jag att det finns... ja, de här tre fallen som jag nämnde, åtminstone två av dem har själva haft att göra med sjukhusinläggningar för att de har haft behov av det. Jag har pratat med andra som är livrädda för att åka på någon komplikation, t.ex. en blindtarmsinflammation eller vad som helst, för att de klarar inte en vanlig sjukhusinläggning. De blir försämrade i sin ME/CFS om de inte har sjukhussängplats som är ljud- och ljusavskärmat och där det finns ME/CFS-kunnig sjukvårdspersonal. Så patienter som är i så dåligt skick att de t.ex. behöver opereras för någonting annat eller behöver vård. Man kan behöva vätskas upp eller sondmatas eller vad som helst för sin ME/CFS, de som inte ens kan svälja och äta, och de behöver alltså specialanpassad vård.

Det finns ingenstans i Sverige. Det finns i Norge. Det skulle jag vilja skicka med till panelen som ytterligare ett behov. Till det här med öppenvårdskliniker så behövs det riktade insatser för de svårast sjuka.

38:34

LL: Jo, det här är alldeles riktigt. Jag vet knappt om vi hinner svara... nej, det får vi inte. Vi får ta en ... Om det är någon som vill kommentera det. Alltså, det finns ett behov som är alldeles tydligt och i Norge har man då tillfredsställt det behovet, åtminstone i Oslo.

FB: Kan man se något positivt när man bygger nya sjukhus nu, så bygger man faktiskt med enkelrum med egen toalett och det är en ambition som bygger mycket på att ha en generell infektionsminskning och minska trycket på antibiotikabehov. Så det kan väl vara en förhoppning att man i framtiden bygger bort detta, men det är ju lite akut för den här patientgruppen. Och då kanske man kan gå före och säga att varför inte försöka hitta enkelrum och motivera detta till ännu flera patientgrupper, såsom det faktiskt ser ut när man utvecklar nya sjukhus idag.

LL: Vi får väl avsluta då. Det blir en liten sammanfattning på slutet. Det jag tänkte höra bara, för vi inom SLL har ju haft ett väldigt bra samarbete mellan er politiker och oss inom patientgruppen då. Borde vi ha något liknande på riksnivå, eftersom det ändå finns ett engagemang här på riksnivå och



det känns ganska klart att ni åtminstone som finns här är intresserade av att det händer något, att det händer något snabbt, att ni är beredda att stödja det? Vi kanske inte kan lösa det nu, men finns det ett intresse hos er för att fortsätta en diskussion med oss?

AL: Det här var faktiskt det som jag hade tänkt ta upp i min väldigt, väldigt korta avslutning. Så att, ja, jag tycker att det är verkligen väl värt att göra ett försök att göra en ansträngning, göra en ansats, ta ett initiativ till att starta något på mer riksnivå. Ja, det tycker jag. Men sedan vill jag också naturligtvis tacka alla som har varit med och föreläst. Jag vill tacka alla som har kommit hit och lyssnat och ställt frågor och varit intresserade. Och jag hoppas också, som det var någon tidigare som sa, att det här skulle kunna bli en fortsättning. För det är ändå uppenbart att det här är ett område där det finns mycket, mycket, mycket mer kvar att lära. Jag förstår ju att vi bara har varit allra överst på ytan och fått några glimtar av det. Och det är ju när de personliga berättelserna kommer också, som det blir lite mer än det allra ytligaste. Så, tack så jättemycket alla medverkande och alla åhörare. Tack!

LL: Ja, tack för de avslutande orden. Och jag vill också för egen och för patientföreningens del tacka alla som har deltagit i det här på olika sätt. Tack så väldigt mycket. Och så återkommer vi på något sätt hur vi ska kunna ordna en fortsatt kontakt.