

2018 -01- 30

Dnr. RJL 2018/207

## Interpellation till ordförande i Nämnden för Folkhälsa- och sjukvård

- ställd av gruppledare för Liberalerna, Jimmy Ekström.

ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) är en diagnos fastställd av WHO sedan 1969. Sjukdomen är ofta känd som kroniskt trötthetssyndrom vilket idag anses vara en förlegad och något missvisande beteckning. Enligt internationell forskning lever 0,2 - 0,4 % av befolkningen med detta sjukdomstillstånd – för Sverige motsvarar det upp till 40 000 personer, och för region Jönköping 1400 personer (uppgift Riksförbundet för ME-patienter).

För den som drabbats av ME/CFS innebär det inte sällan att man gått från ett aktivt liv, fullt arbetsför till en tillvaro där man hindras från en aktiv fritid och inte minst förhindras att utföra ett förvärvsarbete. Sjukdomen karaktäriseras främst av svår energibrist och försämring efter fysisk eller mental ansträngning, dessutom av en lång rad symptom som värk, ortostatisk intolerans, överkänslighet för sinnesintryck och kognitiva problem. Svårighetsgraden varierar kraftigt, från sängbundenhet i ett mörkt och tyst rum, till att kunna utföra ett arbete men behöva all fritid till återhämtning.

Utöver det lidande den enskilda personen drabbas av innebär sjukdomstillståndet ofta en enorm påfrestning för den närmsta anhörigkretsen. Diagnosen finns alltså och personer lever med den, men möjligheten till behandling och stöd är näst intill obefintlig.

Till stor del beror denna situation på att sjukvården har ett svagt kunskapsunderlag kring diagnosen och någon tydlig och evidensbaserad behandlingsmetod saknas för att bota sjukdomstillståndet.

Däremot kan mycket göras för att lindra och hantera sjukdomen och inte minst för att undvika felbehandlingar. Idag består sjukvårdens insatser pga bristande kunskap och kompetens oftast av att ge felaktiga råd, med svåra och ofta irreversibla försämringar som följd. Patienter vittnar om att dåligt eller till och med kränkande bemötande inte heller är ovanligt, vilket ytterligare försämrar sjukdomen för denna sårbara grupp. I dagsläget finns bara några få verksamheter i våra storstadsregioner som uttalat tar emot patientgruppen för behandling. I vår egen region finns exempelvis patienter som enligt uppgift remitterats till Gottfrieskliniken i Göteborg. Gottfrieskliniken har dock inte längre avtal med Västra Götalandsregionen, varför vården där enbart är tillgänglig för patienter som kan betala själva.

Primärvården är idag den verksamhet som framför allt får handskas med de personer som drabbats av symtom som liknar de hos ME/CFS. Det är i primärvården det stora arbetet får utföras för att försöka utesluta andra orsaker och förklaringar till sjukdomstillståndet.

Det är dock orimligt att primärvården ska kunna ha de specialistkunskaper som behövs för att kunna behandla denna mycket komplexa sjukdom. Det behövs en specialistklinik med multidisciplinära specialistkunskaper inom bl a neurologi, endokrinologi och immunologi.

Det är otillfredsställande utifrån målet om en jämlik vård i landet att patienter även i vår egen region upplever att någon egentlig hjälp inte finns att få medan man i andra delar av landet aktivt försöker bygga upp ett vårdprogram och ett sammanhållet grepp för att möta patientgruppen på ett gemensamt och kunnigt sätt från professionen. Stockholms läns landsting har ett vårdprogram som kan användas som förebild,

<http://www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/> Ett mer detaljerat vårdprogram är under utarbetande.

SLL har avtal med två ME/CFS-kliniker, ME/CFS-center vid Bragee kliniker och ME/CFS-mottagningen vid Stora Sköndals neurologiska rehabiliteringsklinik. I Umeå pågår samarbete med Västerbottens läns landsting och Region Västernorrland för att i samråd med patientföreningen bygga upp ME/CFS-vård.

### **Frågor man bör ställa sig är följande:**

- Vad kan vi i Region Jönköpings län göra ytterligare för att hjälpa de invånare i vår region som drabbats av ME/CFS?
- Hur ser du på att vi även i Region Jönköpings län arbetar fram faktastöd eller vårdprogram, alternativt anammar det vårdprogram som utarbetats av SLL för vården rörande ME/CFS?
- Hur ser du på möjligheten att skapa en ME/CFS-klinik i Region Jönköping?
- Hur kan vi inom vår region bättre tydliggöra vilken hjälp som finns att tillgå inom vår verksamhet eller genom samarbete med andra vårdinrättningar i landet?



---

**Jimmy Ekström (L), gruppledare**