

Presentation av mig själv och Claudia

Hej på er alla – ni som är här och alla ni som följer detta via länk.
Ni är många. Alla tomma skor vittnar om det.

Jag känner mig hedrad att vara inbjuden av MillionsMissing och tala på denna speciella dag då vi med denna aktion bidrar till att uppmärksamma den internationella ME-dagen. Jag vill särskilt tacka de lokala arrangörerna Lotta Cavallin, Lina Cavallin, Elisabeth Bergh och David Lindh!

Vem är jag? Jag heter Mats Lindström och är gift med Claudia som har varit svårt sjuk i 10 år. Jag är ordförande för Föreningen för Svårdiagnostiserade Infektionssjukdomar (FSI) samt driver en Facebookgrupp om ME och en blogg om kroniska sjukdomar. På senare år har jag lagt ner en stor tid av min fritid att läsa på om ME, men även dess differentialdiagnoser – dvs hur man med så stor säkerhet som möjligt kan utesluta andra sjukdomar innan man får diagnos ME.

Claudia fick sin ME-diagnos för ganska precis 6 år sedan – här i Göteborg – på Gottfrieskliniken.

Läkarna visste först inte vad det var. Vi läste om ME i Dagens Nyheter den 1 september 2011 med rubriken FÅNGE I SIN EGEN KROPP. Det handlade om Anne Örtegren, en person som är välkänd både bland patientkollektivet, men även hos läkare och forskare som intresserat sig för ME. Hon var verkligen en riktig kunskapsbank och delade med sig. Tyvärr finns hon inte med oss idag.

Allt som stod i artikeln passade in på Claudia. Ett halvår senare var vi på Gottfrieskliniken.

Anne och även nyss bortgångne Camilla kommer att hedras särskilt om en stund.

<https://www.dn.se/insidan/fange-i-sin-egen-kropp/>

Lite om sjukdomen ME

ME är en hemsk neuroimmunologisk sjukdom som påverkar mer eller mindre alla kroppens system. ME står för myalgisk encefalomyelit. Myalgi betyder muskelsmärta och encefalomyelit är en inflammation i hjärna och ryggmärg.

Många brukar beskriva det som att ha en influensa som aldrig går över. Det innebär en ständigt återkommande energilöshet, både fysisk och mentalt,

som avsevärt nedsätter aktivitetsnivån med både neurologiska och immunologiska symptom. Det allvarligaste är den ansträngningsutlösta försämringen, det vill säga att man får en kvarstående försämring, oftast över 24 timmar, av fysisk och mental aktivitet. Just detta gör att den drabbade verkligen måste hushålla med sin lilla energi för att inte bli allvarligt försämrad och få utökad symptombild som kan innebära kronisk försämring i vissa fall. Det kan vara svårt att förklara ett sådant symptom för en handläggare på Försäkringskassan och för en oinsatt läkare, som inte fått kunskap om diagnosen.

Uppemot 40 000 svenskar kan ha sjukdomen, men långt ifrån alla har fått rätt diagnos. Det gör ME vanligare än till exempel MS och bröstcancer. Det är i hög grad unga människor som drabbas. Åtta av tio insjuknar efter infektioner såsom influensa, övre luftvägsinfektion, körtelfeber. En stor majoritet av de som insjuknar i ME är kvinnor.

Även om de allra flesta är unga vuxna som drabbas, insjuknar även barn. De ser man har en större chans till förbättring än vuxna.

Jag tänkte nu prata om MillionsMissings tema:

Equality - Jämlikhet i vården

Treatment - Behandling

Research -Forskning

Equality - Jämlikhet i vården

Alla ME-patienter i hela Sverige förtjänar tillgång till effektiv vård och bra bemötande! Men idag finns inte tillräcklig kunskap om sjukdomen. Det finns inte heller tillgång till landstingsdrivna specialistkliniker för alla. Här i Västra Götaland har Gottfrieskliniken inte längre något landstingsavtal och drivs i privat regi, trots att de har lång erfarenhet och klinisk kunskap kring diagnosen och hjälpt många ME-sjuka. I Stockholm finns två, Stora Sköndal har intagningsstopp och Bragee kliniker har sagt upp avtalet.

Björn Bragee har ändå en hoppfull inställning till att kunna sluta ett bättre avtal. Han känner stöd från politikerna som numera förstår sjukdomens speciella karaktär och krav. Bragee har också uppmanat Stockholms läns landsting att påverka för god vård i andra landsting, vilket verkligen behövs!

Regeringen har nu gett uppdrag till Socialstyrelsen att dels utreda *bristen på kunskap* inom vården och dels Försäkringskassans förmåga att på ett

mer rättsäkert sätt fatta beslut i *ersättningsfrågor* avseende ME.

<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/05/mer-kunskap-behovs-for-bättre-stöd-till-personer-med-kroniskt-trotthetssyndrom/>

Angående den bristande kunskapsnivån

Det är förstås bra att regeringen med Annika Strandhäll i spetsen verkar ha förstått problemet – inte minst genom att ME har uppmärksamats väldigt mycket i media sista halvåret. Men det finns förstås farhågor. Det finns inte tillräckligt med forskningsunderlag idag för att ta fram korrekta riktlinjer. Tyvärr finns allt för många studier som studerats med vida kriterier som då även fångar upp andra tillstånd vilket innebär att inte enbart ME studerats. Många studier är för små och de flesta behöver göras större och replikeras.

Kommer de som arbetar som experter vid utredningen ha tillräcklig kunskap för att utvärdera studiernas värde? Vi vet att det finns de som helt och fullt ut anser att ME ska behandlas med KBT och fysisk aktivitet – trots att det går emot både vetenskap och sunt förnuft då bland annat ansträngningsutlöst försämring är ett av symtomkraven. Bara att ta sig iväg till en KBT-terapeut gör många med ME helt utslagna i flera dygn och man beräknar att 25% inte kan ta sig iväg från bostaden överhuvudtaget! Det är ingen behandlingsmetod mot ME men kan användas för att hantera andra tillstånd och finna acceptans men för det behöver både terapeut och patient vara lyhörda och insatta i symptom bilden för att inte försämma. Vi har framstående forskare och läkare i Sverige som besitter hög kompetens och de måste vara högst delaktiga i utredningen. Jag tänker inte minst på professorerna Jonas Blomberg, Jonas Bergquist, överläkare Per Julin och Björn Bragee. Även många läkare vid Gottfrieskliniken har en ojämförbar klinisk erfarenhet av denna patientgrupp. Riksförbundet för ME-patienter (RME) bör tillfrågas om sina synpunkter. De har även ett vetenskapligt råd bestående av delvis nämnda personer. Spetspatienter ska vi heller inte glömma. Det finns flera patienter som kan mer än de flesta läkare om diagnosen. Patienter och patientrepresentanter måste få vara delaktiga i processens alla faser, delta aktivt i arbetet, ses som en resurs, ingen förstår sjukdomen och behoven bättre än de som lever med den dagligen.

Det är därför viktigt att lyfta fram att arbetet måste baseras på den senaste forskningen. En expertkommitté på uppdrag av olika hälsomyndigheter i USA gjorde en noggrann genomgång av evidensläget för ME 2015. (Institute of Medicine) IOM. Den rapporten är en bra bas för Socialstyrelsens arbete enligt överläkare Per Julin.

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Angående Socialstyrelsens riktlinjer / beslutsstöd till Försäkringskassan

Kanske kommer Bragee ingå i den utredning där Försäkringskassan önskar vägledning i form av beslutsstöd. Men det kommer enligt honom bli en våldsam utmaning då försäkringskassan nu helt utan lagstöd även blandar sig i medicinska beslut och behandlingsförslag. En stor andel av ME-sjuka är idag utförsäkrade och dagligen får nu flera besked om avslag. Det försämrar deras sjukdomstillstånd då försörjningsförmågan äventyras. Även min fru är där nu. Sist hon fick pengar från försäkringskassan var i mars. Vi avvaktar deras slutliga beslut. Så självklart är detta ett stort problem för många med ME.

Treatment – behandling

Det finns idag inget botemedel. Däremot finns det olika symtomlindrande behandlingar beroende på vilka symtom man har. Eftersom det inte finns botemedel är det viktigt att vårdgivaren har långt vidsträckta befogenheter att behandla med läkemedel i de fall de har övervägande positiv effekt. Idag är det många ME-patienter som nekas exempelvis vitamin B12 trots att de mår bättre av det. Individanpassad symptombehandling är den bästa vård som man idag kan erbjuda ME-sjuka. Tillåt det!

Research – forskning

Det är oklart vad som orsakar ME. Tillståndet antas ha olika orsaker, och man ser att det kan vara flera faktorer som samverkar hos de som blir sjuka. Forskning har visat att det på gruppnivå finns en rad fysiologiska avvikelser i immunsystem, nervsystemet, och hormonsystem.

Flera studier talar för att infektionssjukdom kan utlösa ME och att en störning i immunsystemet kan vara en del av sjukdomsmekanismen, men vi behöver fler ingående studier för att replikera och få dem tillräckligt stora. Det finns många viktiga spår att följa upp.

I Sverige pågår en del forskning. Professor Jonas Bergquist vid Uppsala Universitet har upptäckt många olika proteinavvikelser hos patientgruppen.

Professorerna Jonas Blomberg, Anders Rosén och Carl-Gerhard Gottfries publicerade nyligen deras senaste forskningsrön. De har hypotesen att virus oftast är den utlösande orsaken till ME. Men andra infektioner har undersökts och kan eventuellt spela roll. Deras och i andras studier har man även sett avvikelser i tarmfloran hos patienter. De anser att det finns ett eventuellt samband med autoimmuna sjukdomar, eftersom tarmen har en stor roll i immunsystemet.

<https://www.aretrunt.se/det-forskas-intensivt-pa-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

Forskning Stora Sköndal

Överläkare Per Julin vid ME-mottagningen i Stora Sköndal var jag i kontakt med i veckan. Genom bilddiagnostiska undersökningar av hjärnan kan de visa att det finns biologiska avvikelser i centrala nervsystemet hos patienter med ME. Sju av de tio första ME-patienterna uppvisade regional hypometabolism som har med låg ämnesomsättning att göra. Upptäckten är mycket intressant.

Stora Sköndal har precis inlett en större behandlingsstudie med 200 patienter i samarbete med KI och Uppsala Universitet. Patienterna kommer delas in i en placebo och en behandlingsgrupp. Behandlingen består av så kallad Kinetisk Oscillationsstimulering (KOS). Det är en form av stimulering av vagusnerven.

Studien förväntas bli klar i slutet av nästa år och presenteras om ca 2 år.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03502044?cond=ME%2FCFS&rank=1>

<https://www.youtube.com/watch?v=uQkztA3wVOw>

I övrigt pågår mycket forskning i USA, Australien och i Norge bland annat. I Australien kan särskilt nämnas den intressanta upptäckten att ME-patienter troligen har för lite kalcium på cellnivå, och professor Sonya Marshall inleder nu med sitt team vid Griffith University en studie där man testat en vanlig hjärtmedicin som kan komma tillrätta med det. I USA pågår flera större forskningsprojekt. Ett av dem – Open Medicine Foundation drivs av forskare som själva har barn som är sjuka i ME: Linda Tannenbaum och Ron Davis. Vi har Solve ME/CFS, Jose Montoya vid Stanford som funnit många avvikelser bland immunceller, liksom Ian Lipkin och Mady Hornig vid Columbia University. Lipkin har även mycket fokus på virus och är väl den forskare som upptäckt flest nya virus i världen – kanske ett till snart?

Det pågår även en fas-III studie med det spännande immunmodulerande läkemedlet Ampligen i USA. Inom ca 1 år hoppas vi få svar på om det kommer godkännas. Observera att det idag inte finns ett enda registrerat läkemedel mot ME/CFS – enbart i Argentina, och det är just Ampligen, som de nu använder mot de som är svårast sjuka i ME. Tidigare studier har visat rätt bra resultat på just de som är svårt sjuka i ME.

Att vi har samlats här idag syftar till att uppmärksamma alla på att det finns mer att göra!

För bättre vård och insatser till ME-sjuka behöver vi

- 1. Bättre kunskap inom primärvården!**
- 2. Fler specialistmottagningar!**
- 3. Ökade anslag till biomedicinsk forskning!**
- 4. Respekt och förståelse hos alla att ME rör sig om en allvarlig sjukdom där botemedel idag helt saknas**

1. Bättre kunskap inom primärvården

ME måste in i vårdprogrammen för att inte sammanblandas med andra tillstånd vars behandlingsråd kan förvärra för ME-sjuka.

Patienterna är ofta mer pålästa än läkarna då vidareutbildningar inom sjukvården och inom aktuellt ämne verkar lysa med sin frånvaro. Konsekvensen blir att patienterna känner sig missförstådda och adekvat symptomlindrande hjälp kan utebli. Att få möta vårdpersonal med kompetens inom den specifika sjukdomen och få relevant stöd borde självklart vara en rättighet för alla med ME. Många i patientgruppen är mer eller mindre sängbundna och i vårdbehovet ingår då även hembesök.

I dag känner många läkare inom primärvården inte till diagnosen. Många vittnar om att läkarna, under den ytterst korta besökstiden, måste sätta sig in i diagnosens komplexitet. Utöver detta ska de även hinna förlänga eventuellt sjukintyg och förskriva symptomlindrande läkemedel. Tiden som avdelas för ME-patienter är densamma för den som söker vård för en förkylning. Även den ekonomiska ersättning vårdcentralerna får för ME-patienter är densamma som för övriga patienter.

2. Fler specialistmottagningar!

Som jag tidigare sade finns idag enbart några få specialistmottagningar som drivs av landsting. De har enbart resurser att ta emot en bråkdel av alla som har diagnosen eller som ska utredas för diagnosen. Alla andra – majoriteten – hänvisas till en primärvård som ofta saknar kompetens. ME är en komplex multisystemsjukdom som kräver teaminsatser och kontinuerligt vård med uppföljningar. Det behövs specialistmottagningar som har ett helhetsansvar för patienterna. Som utreder, diagnostiserar, initierar behandling, men också står för uppföljning, receptförnyelse och intygsskrivande för att ge patienten en trygghet och möjlighet till hjälp från även andra samhällsaktörer. Till exempel sjukpenning, sjukersättning, bostadstillägg, hemtjänst, färdtjänst, handikappersättning och så vidare. Det är inte en

diagnos vårdcentraler kan hantera.

Jag ser även ett stort behov av ambulande vårdinsatser då ca en fjärdedel är hem- och sängbundna.

3. Ökade anslag till biomedicinsk forskning!

För att kunna ge vården och de sjuka bättre stöd behöver vi mer kunskap som ger den evidens som krävs.

4. Respekt och förståelse hos alla att ME rör sig om en allvarlig sjukdom där botemedel idag helt saknas

Avslutningsvis vill jag betona hur missförstådda många är och att företrädare för sjukvård, Försäkringskassan och media har ett mycket stort ansvar när de ibland avfärdar sjuka eller förväxlar ME med t.ex. utmattningssyndrom – en diagnos som ska behandlas på ett helt annat sätt. Det är en allvarlig form av stigmatisering som bromsar utvecklingen! Man bör ha ödmjukhet inför en allvarlig sjukdom där kunskapen ännu är låg. Det finns idag inget botemedel mot ME. Men mycket mer - inte bara kan - utan måste göras med den kunskap som redan finns!

Denna aktion som idag genomförs på många olika ställen i hela världen är därför ett väldigt viktigt och bra initiativ av MillionsMissing!

Tack!

Tal MillionsMissing
Gustav Adolfs Torg, Göteborg
2018-05-12
Mats Lindström (anhörig)