

# Postviralt trötthetsyndrom

Varför har vi inte lyckats bättre?

**Jonas Axelsson**, *docent, överläkare*

Specialistläkare i internmedicin, njurmedicin, klinisk immunologi och transfusionsmedicin

Medgrundare, Ameliekliniken

Tack! Jag håller helt med föregående talare.

Den här patientgruppen har inte fått den vård de har rätt till och det är min förhoppning att det nu kommer att ändras.

Jag heter Jonas Axelsson och har arbetat 15 år på Karolinska Universitetssjukhuset, senast som immunolog. Nu arbetar jag som medicinskt ansvarig för en privatklinik som specialiserat sig på para-virala sjukdomar - alltså såna som kommer i anslutning till en virusinfektion, där post-CoVID är ett aktuellt men absolut inte unikt exempel.

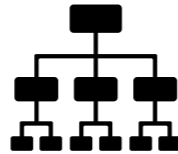
# Vad vill jag säga?



**Post-virala besvär är inte nya - men det finns idag nya metoder för att diagnostisera dessa.**



**Den svenska sjukvårdsorganisationen lämpar sig inte för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserade.**



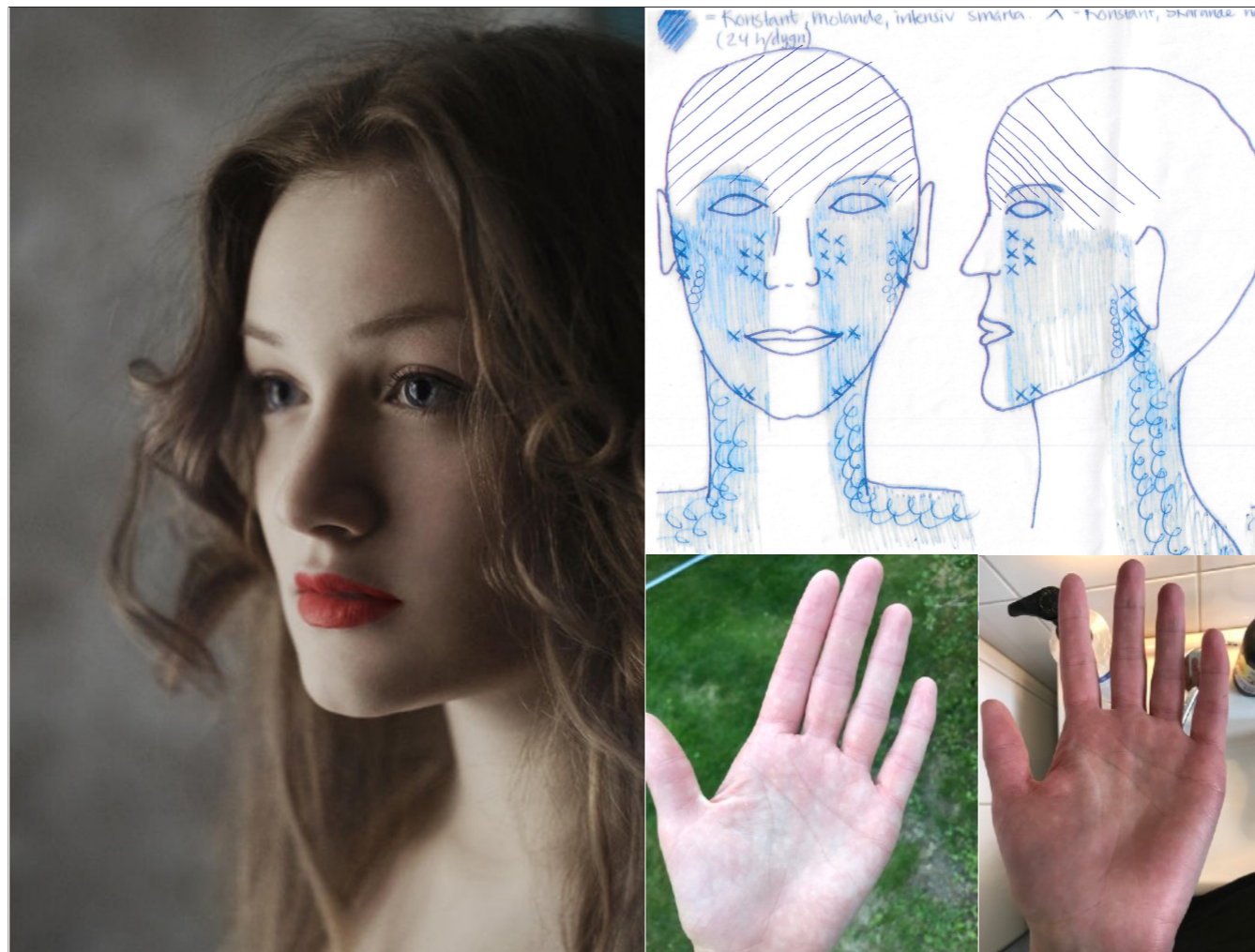
**Genom att dela upp verkligt para-viral och annan kronisk trötthet kan vården av båda grupperna förbättras.**

För er som har bråttom börjar jag med att sammanfatta mitt budskap.

Ett. Post-virala besvär är inte nya - men vi har idag en helt fantastisk möjlighet att diagnostisera och behandla dem - om vi vill.

Två. Den nuvarande svenska sjukvårdsorganisationen är dåligt utrustad för utredning och behandling av svåra diagnoser.

Tre. Vi vet idag väldigt lite om hur stor andel av de med symptomdiagnoser som lider av en para-viral sjukdom - eftersom vi inte aktivt letar efter sån. Där kan vi lära oss av CoVID-19 och post-CoVID där en ny diagnoskod har skapats - och snabbt möjliggjort insamling av relevant statistik - och för regionerna att ge ersättning för utförd vård.

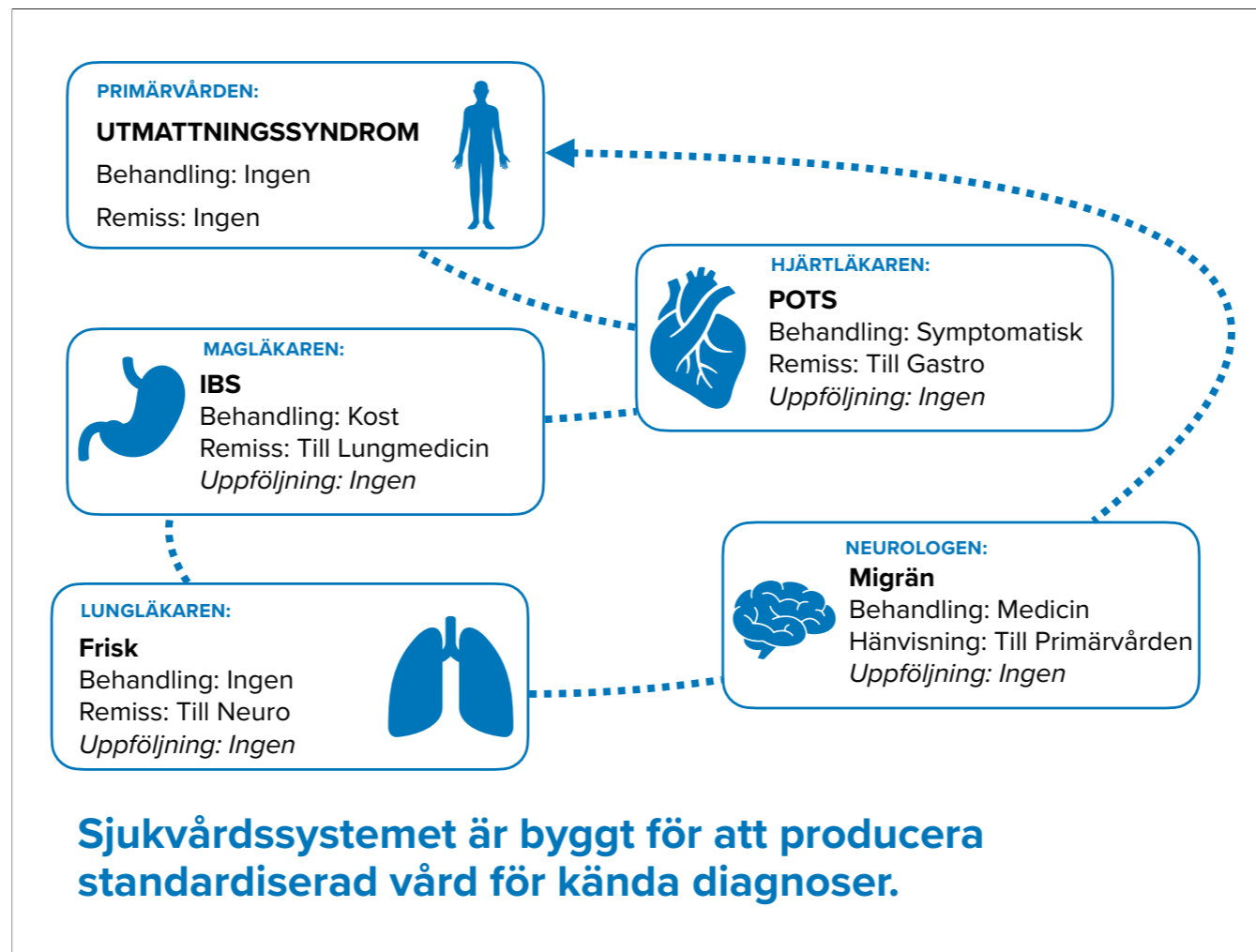


Under min läkarutbildning kom jag inte alls i kontakt med para-viral sjukdom. Inte heller under någon av de olika specialistutbildningarna som jag har gått. Men - jag har alltid dragits till intern-medicinskt detektivarbete vilket innebär att arbeta med svårdiagnostiserade sjukdomar.

Första gången jag kom i kontakt med patientgruppen var faktiskt 2015. När vi behandlade en 19-årig flicka - vi kan kalla henne Amelie - med långvariga och handikappande symptom efter en tarminfektion.

Förutom de klassiska tecknen som vit hud, blodstockning i händer och fötter och svåra smärtor i ansiktet, huvudet och på huden, hade Amelie ett påtagligt försämrat minne och skulle flera gånger under vår kontakt glömma bort att hon kände mig.

Hennes värld var ett mörkt rum där hon låg utan att kunna använda en dator eller läsa en bok.



Som så många andra i den här patientgruppen hade Amelie redan 2015 snurrat runt i vård-apparaten under flera år.

När hennes husläkare först ställde diagnosen "Utmattningssyndrom" ville hon inte acceptera den. Hon insisterade på - och fick - en remiss till en kardiolog för utredning av hennes snabba hjärtrytm vid lägesförändringar.

Så började en resurskrävande vandring mellan olika organspecialister i syfte att sortera in Amelie i rätt "flöde". En stor mängd potentiellt behandlingsbara diagnoser uteslöts - men ingen tog ett helhetsansvar och ingen såg människan Amelie kring organen.

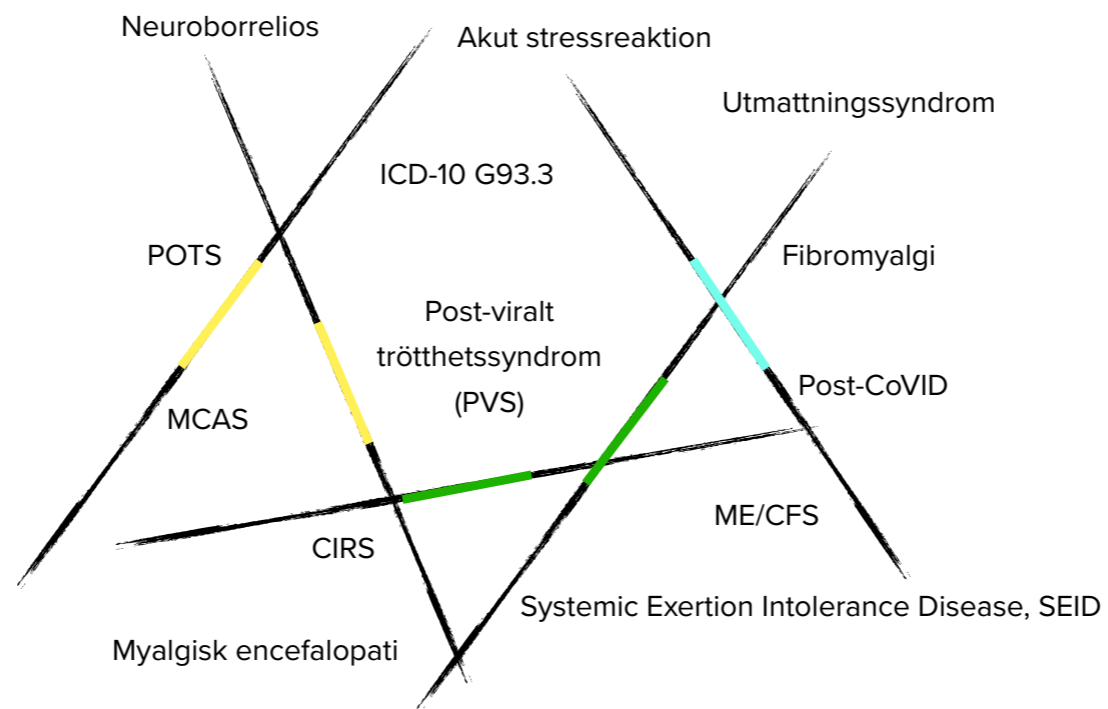
På det sättet illustrerar fallet väl hur den svenska sjukvårdens organisation inte lämpar sig för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserade.

## **G93.3 Post-viral fatigue syndrome**

“Syndrome **thought to be caused by a viral organism** resulting in chronic fatigue, fever, pain, sore throat, and, in some cases, depression. /../ candidate etiologic agents include Epstein-Barr and other herpesviruses.”

*Källa: WHO ICD-10*

Amelie fick till slut diagnosen “ME/CFS” av sin husläkare. Men någon utredning av virus gjordes inte. Trots det fick hon diagnoskod G93.3 - post-viralt trötthetssyndrom - vilket det flesta ME-patienter får. Utan att de har genom sökts efter virus - eller behandlas för ett.

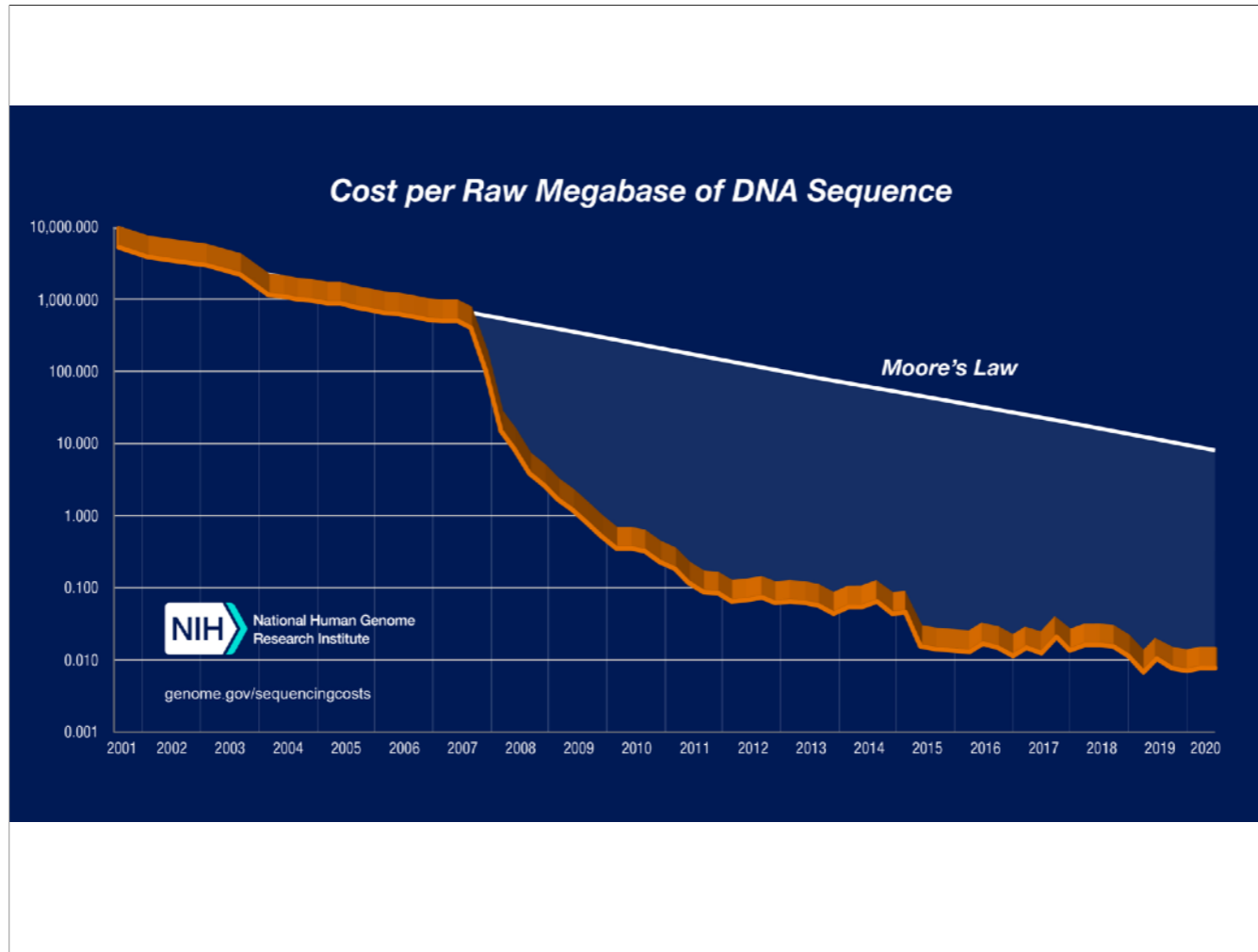


**För en biolog är en psykiatrisk diagnos - eller en symptomdiagnos - enbart ett symptom på en sjukdom vars organiska orsak ännu inte har upptäckts.**

Jag ser området som ett stort "plockepinn" av sjukdomsmekanismer, utan systematik och med mest beskrivande symptom-diagnoser.

För en biolog syns det uppenbart att en psykiatrisk diagnos - eller för den delen en symptomdiagnos - enbart är ett uttryck av en sjukdom vars mekanismer ännu inte upptäckts.

Vi måste nu använda våra diagnosfingrar för att lägga pinnarna rätt.

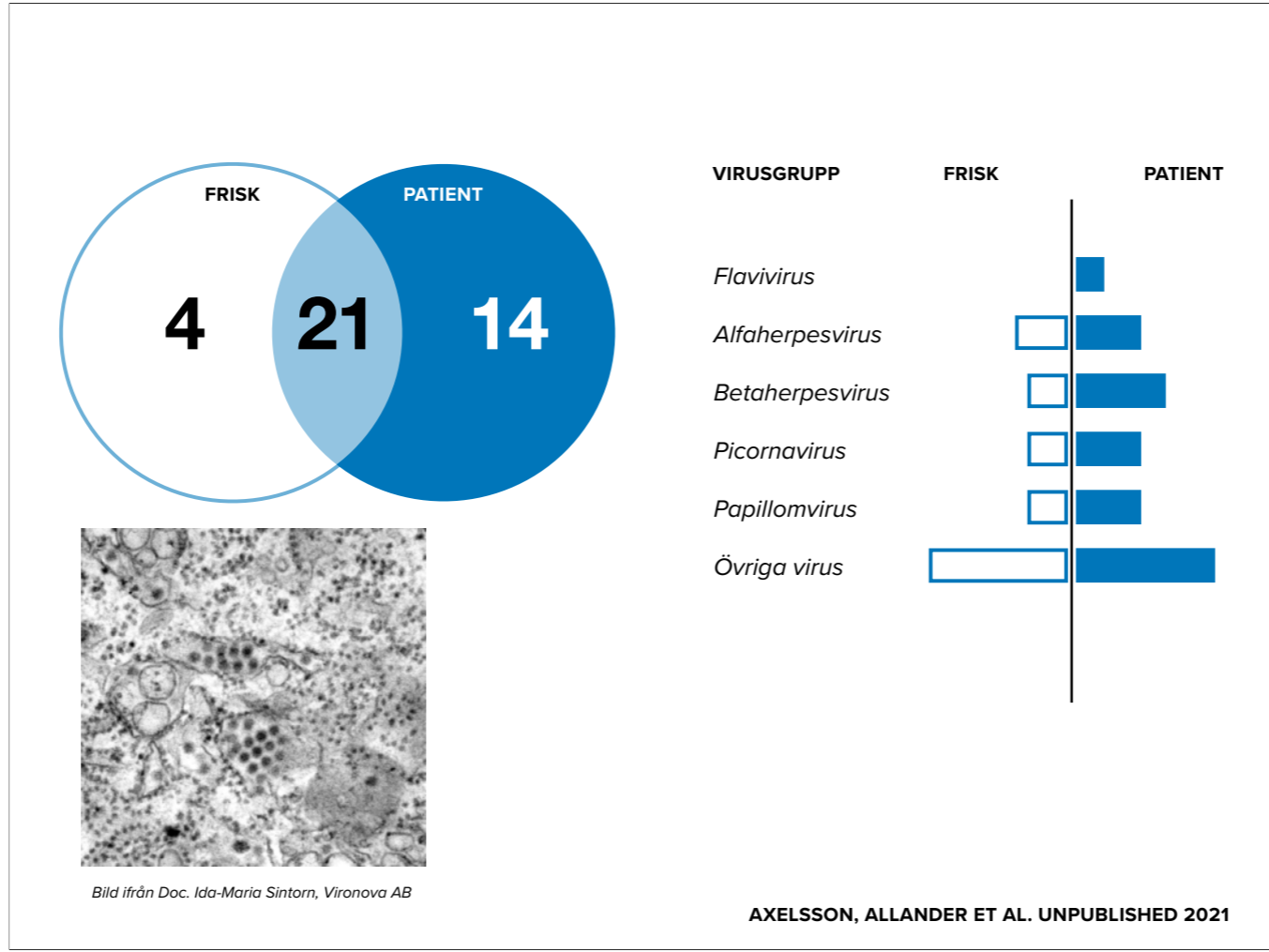


Om målet är att förklara någons dåliga mående utgör en strikt indelningen i organ-specialiteter respektive psykiatri och rehabiliteringsmedicin ett hinder.

-

Jag menar att vi bör utgå ifrån att patientens subjektiva upplevelse är biologiskt förankrad och därmed går att förklara med rätt verktyg.

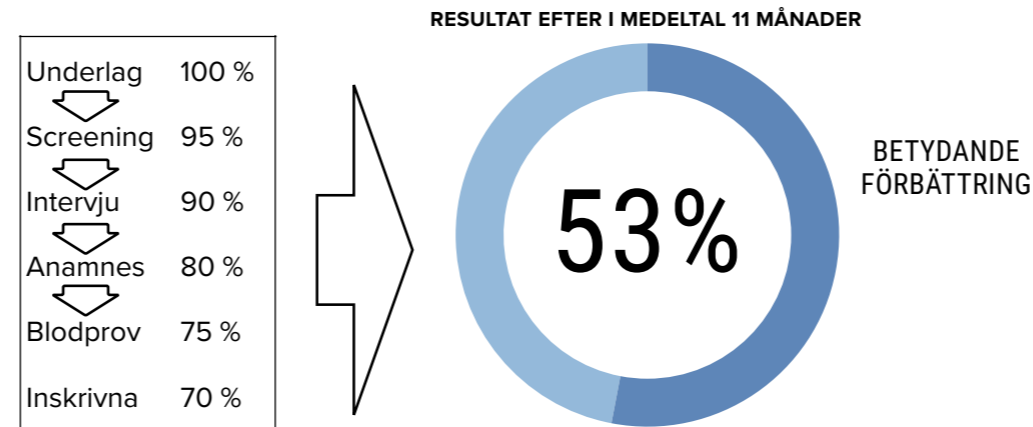
Den biomedicinska vetenskapen har utvecklats enormt de senaste åren - och vi har idag fantastiska verktyg som kan tillämpas på individnivå. Inte minst gäller det avläsning av genetisk information. Så som finns i människans arvs massa men också i bakterier och virus. På bilden ser ni att kostnaden för sån avläsning idag är en bråkdel av vad den har varit, vilket även gäller analys tiden.



Genom Amelie och hennes familjs generositet och ett samarbete med Prof. Tobias Allander på Karolinska Universitetslaboratoriet har jag fått möjligheten att tillämpa sån här diagnostik på ett relativt stort antal ME-patienter och lika många kontroller. Som synes ovan fann vi 14 virus som enbart återfanns hos patienter - och ytterligare 21 som fanns hos både friska och sjuka.

Om de här fynden också innebär att viruset förklarar patientens symptom - eller ens har samband med det - kan vi inte veta i nuläget. För mig har i alla fall fynden i flera fall utgjort underlag för beslut att behandla med antiviral medicin, vilket har resulterat i markanta förbättringar hos t.ex. Björn.





**Vår erfarenhet är att specialiserad utredning och individualiserad behandling - inte bara med antivirala mediciner - resulterade i en betydande förbättring med minskad sjukskrivning hos 53% av patienterna.**

Samma generösa donation har gjort att jag fått möjligheten att ägna mig åt utbildning och behandling av para-virala sjukdomar på heltid.

Tyvärr har Ameliekliniken inte något regionavtal och patienterna måste därför själv bekosta bland annat blodprovstagning. Jag har nu också en fantastisk möjlighet att bedriva verksamhetsutveckling - vad som tidigare kallades klinisk forskning - för att hitta mönster och förstå orsakssamband.

Vår erfarenhet är att en specialiserad utredning och individualiserad behandling - inte bara med antivirala mediciner - både kan hitta lämpliga patienter och leda till en betydande förbättring med minskad sjukskrivning hos i vårt fall 53% av de inskrivna.

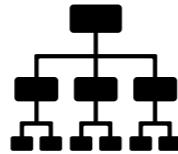
# Vad vill jag säga?



**Post-virala besvär är inte nya - men det finns idag nya metoder för att diagnostisera dessa.**



**Den svenska sjukvårdsorganisationen lämpar sig inte för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserade.**



**Genom att dela upp verkligt para-viral och annan kronisk trötthet kan vården av båda grupperna förbättras.**

För att sammanfatta.

Post-virala besvär är inte nya, men idag har vi en helt fantastisk möjlighet att diagnostisera och behandla dem om vi vill.

Den nuvarande svenska sjukvårdsorganisationen är dåligt utrustad för utredning och behandling av okända diagnoser.

Vi vet idag väldigt lite om hur stor andel av alla de med olika symptomdiagnoser som lider av en para-viral sjukdom, eftersom vi inte aktivt letar efter sån.

Jag hoppas att makthavare i och med post-CoVID - som jag ser som en para-viral sjukdom bland andra - tar chansen att - tillsammans med den kompetens som finns samlad här idag - utveckla och resurssätta nya akademiska specialistcentrum kring para-viral sjukdom och dess behandling.

## **Tack till:**

*Amelie och hennes familj.*

*Alla underbara patienter med anhöriga.*

*Dr. Neeru Sharma och Dr. Hakim Mohamed på Ameliekliniken*

*Ssk. Mikaela Andersson på Ameliekliniken*

*Prof. Tobias Allander, Karolinska Universitetsslaboratoriet*

*Dr. Emma Watz och alla kollegorna på Klinisk immunologi*

*Doc. Artur Fedorowski, Kardiologen, Skånes universitetssjukhus*

*Doc. Ida-Maria Sintorn, Vironova AB*

*Dr. Lauren Stiles, Dysautonomia International*

*Prof. Jonas Bergquist vid Uppsala universitet*

*Dr. Björn Bragée och medarbetare på Bragée Klinikerna.*

*Doc. Per Julin och medarbetare på Stora Sköndal*

Avslutningsvis vill jag tacka alla som har medverkat till att göra Ameliekliniken en framgång - liksom de som är med på den spännande diagnostiska resan!

Tack!

**Jonas Axelsson**, *docent, överläkare*

Specialistläkare i internmedicin, njurmedicin, klinisk immunologi och transfusionsmedicin

Medgrundare, Ameliekliniken

Ameliekliniken i Stockholm AB, Vällingby läkarhus, Hus 2, plan 1, 162 68 Vällingby

0760-26 56 34

[jonas.axelsson@redclinic.se](mailto:jonas.axelsson@redclinic.se)