

ME/CFS– en neurologisk sjukdom som är vanligare än MS



En idéskiss rörande framtidens vård av
ME/CFS-patienter i Västra Götalandsregionen.

Utgiven av RME Väst.

“... the two illnesses (ME/CFS and HIV), and I can tell you, if I had to choose between the two illnesses I would rather have HIV.”

Dr. Nancy Klimas, USA, 2009

[“... de två sjukdomarna (ME/CFS och HIV), och jag kan säga, att om jag behövde välja mellan sjukdomarna skulle jag hellre välja att ha HIV.”]

Förord

Den här dokumentationen är utarbetad av RME Väst – en lokalförening i den rikstäckande patientföreningen RME, Riksföreningen för ME-patienter. Syftet med denna idéskiss är att redogöra för sjukdomen ME/CFS och för den vård vi tycker borde vara självklar för en patientgrupp med mycket allvarliga funktionsnedsättningar.

Vad är då ME/CFS?

Citatet ovan kommer från den amerikanska läkaren och professorn Nancy Klimas, som både arbetat med HIV-patienter och ME/CFS-patienter. Citatet publicerades i New York Times 2009. Att ME/CFS, eller kort och gott ME, är en mycket allvarlig sjukdom börjar nu stå klart för allt fler aktörer i samhället.

ME/CFS är en kronisk neurologisk sjukdom, som enkelt uttryckt påverkar nervsystemet, immunförsvaret och hormonsystemet. ME/CFS förekommer både i sporadisk och epidemisk form. Enskilda insjuknanden är vanligast, men epidemiska utbrott förekommer också. (Det händer även att flera medlemmar i samma familj insjuknar.)

Ofta citerade beräkningar indikerar att det finns ungefär 17 miljoner drabbade människor världen över. I Sverige lever förmodligen minst 40 000 individer med sjukdomen, men högre estimat förekommer också. Det finns inga helt säkra siffror över prevalensen, eftersom biomarkörer och laboratorieprov som uteslutande påvisar ME/CFS saknas i dagsläget. Vi hänvisar här till de siffror som förekommer i IACFS/ME:s nya läkarhandledning (IACFS/ME är en amerikansk läkar- och forskarorganisation).¹

ME/CFS drabbar män, kvinnor och barn utan åtskillnad. Sjukdomen tar varken hänsyn till kön, ålder, sociala omständigheter, inkomst, kulturella betingelser, etnicitet eller tidigare hälsotillstånd. I Västra Götaland beräknas 6 700 individer vara berörda.

För de allra flesta patienter innebär ME/CFS mycket kraftiga funktionsnedsättningar. Faktum är att enligt den s.k. ”Kanadarapporten” (en konsensusrapport från 2003 med internationellt accepterade diagnoskriterier) innebär diagnosen ME/CFS *per definition* att patientens allmänna aktivitetsnivå är nedsatt med *minst* 50 %!² Den amerikanska hälso- och smittskyddsmyndigheten CDC, Centers for Disease Control and Prevention, har också slagit fast att ME/CFS-patienternas funktionsnedsättningar kan vara fullt jämförbara med de funktionsnedsättningar som drabbar patienter med MS, SLE (lupus), hjärtsjukdom eller KOL.³

“... We consider your condition (ME/CFS) to be in the category of serious or life threatening diseases.”

Dr Sandra Kweder MD, Deputy Director, FDA,
USA, 2012

[“... Vi räknar in ditt tillstånd (ME/CFS) i kategorin allvarliga eller livshotande sjukdomar.”]

Innehåll

| | |
|---|----|
| Inledning | 5 |
| ME/CFS – en definition | 6 |
| Hur fungerar dagens vård? | 8 |
| Vad borde patienterna möta istället...? | 11 |
| Förväntningar på den specialiserade ME/CFS-vården | 13 |
| Slutord | 15 |
| Referenser | 17 |
| Appendix | 18 |
| Fakta och länkar | 19 |

“... de flesta ME-sjuka skriver under på talesättet att sjukdomen inte har tagit livet av dem, men livet ifrån dem...”

Lasse Lindberg, ordförande RME Väst,
Göteborg, 2012

Inledning

Dagens vård genomsyras av en utbredd kunskapsbrist. ME/CFS har också kallats ”kroniskt trötthetssyndrom”, vilket inte bara givit upphov till olyckliga associationer utan också skapat en fullständig felaktig sammanblandning mellan ME/CFS och exempelvis (idiopatisk) kronisk trötthet eller annan generell trötthet samt en mängd andra tillstånd såsom depression, stressproblematik, sömnstörningar, utmattningssyndrom och andra psykiska besvär.

För oss i patientföreningen RME Väst är den absolut vanligaste frågan vi möter: – ”Kan ni tipsa mig om en läkare som kan *något* om ME/CFS?” Tyvärr blir vi oftast svaret skyldiga. Tillgången på insatta och kunniga läkare är närmast obefintlig.

I Västra Götaland är risken att den sjuke får inadekvat vård överhängande, oavsett om han eller hon vänder sig till primärvården eller till specialistvården på ett sjukhus. Med ett undantag: Gottfriesmottagningen i Mölndal utanför Göteborg. Gottfriesmottagningen, eller Gottfries Clinic AB, har länge arbetat med att diagnostisera ME-patienter. Och många är tacksamma för det bemötande som Gottfriesmottagningen har givit sina patienter. Men Gottfriesmottagningen har försökt leda och bygga upp en verksamhet trots betydande resursbrist, vilket resulterat i att de ME-sjuka inte alltid upplever sig ha fått den vård eller det stöd som efterfrågas.

Vi vet idag att ME/CFS är vanligare än MS. Trots det finns stora generella kunskapsluckor i vården, vilket närmast självklart resulterar i bristande behandling av, och bristande förståelse för, ME-patienter. Vi efterlyser i klartext både en omfattande utbildning av primärvårdens aktörer och en utbyggnad av den specialistvård som måste bära det huvudsakliga vårdansvaret för dessa patienter.

I ett underlag som Västra Götalandsregionen tidigare beställt med namnet ”Vägen till medborgarnas primärvård” fastslås att ”medborgaren och patienten ska ha en stark ställning”, att ”medborgaren och patienten ska vara trygg med primärvården” och att ”primärvården ska vara en lärande organisation”. Vi kunde inte sagt det bättre själva! Om ovanstående kan implementeras, och även omfatta ME/CFS-patienter, har vården som organisation tagit ett stort steg närmare en vård som hjälper, och inte stjälper, sina egentliga uppdragsgivare – patienterna i Västra Götaland!

ME/CFS – en definition

Förkortningen ME/CFS utläses Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome och på svenska översätts Myalgic Encephalomyelitis till Myalgisk Encefalomyelit.

ME/CFS klassas som en neurologisk sjukdom av både WHO och Socialstyrelsen. Den gällande diagnoskoden är G93.3 (ICD-10-SE).

ME/CFS är, som tidigare nämnts, en kronisk sjukdom som ger upphov till abnormiteter i nervsystemet, immunsystemet och det endokrina systemet. ME/CFS definieras också som en "förvärvad organisk, patofysiologisk, multisystemisk sjukdom", d.v.s. en icke medfödd, fysiologisk sjukdom som drabbar flera av kroppens organsystem.

Oavsett vilken definition som används resulterar ME/CFS i mycket kraftiga funktionsnedsättningar, vilket gäller de allra flesta patienterna. Ett kardinalsymptom är den extrema fysiska och mentala utmattningen (alternativa beskrivande begrepp är handikappande trötthet, orkeslöshet eller utslagning) som ME-sjuka brukar vittna om.

Det finns tre viktiga aspekter att ta hänsyn till när det gäller den ME-specifika "tröttheten":

- ✓ den ME/CFS-sjuka lever med en *förlamande utmattning* som inskränker möjligheterna att leva ett normalt liv (dygnet runt, dag efter dag, månad efter månad, år efter år – och med risk för att vara övertydlig – ME/CFS är starkt funktionsnedsättande). Märk väl: tröttheten varierar naturligtvis från person till person, vilket innebär att den kan beskrivas som alltifrån handikappande till fullständigt invalidiserande. Tröttheten kan även fluktuera hos en och samma individ.
- ✓ i stort sett varje aktivitet resulterar i ett energimässigt bakslag, d.v.s. *sjukdomsförsämring efter aktivitet*. Även lättare aktiviteter som att fylla en diskmaskin, duscha och tvätta håret eller handla mat i affären resulterar ofta i en tillfällig försämring och denna eskalerade orkeslöshet upplevs ofta som en "krasch" eller ett haveri. (Enligt nyare diagnoskriterier kallas detta för "PENE", "Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion" eller "Aktivitetsutlöst neuroimmun utmattning", vilket föreslås ersätta det tidigare uttrycket "Post-Exertional Malaise" d.v.s. "Aktivitetsutlöst försämring".)
- ✓ den sista aspekten hänger delvis samman med punkten ovan, men för tydlighetens skull får den en egen punkt: ME-patienter har en *patologiskt (sjukligt) långsam återhämtningsperiod*. För många patienter varar återhämtningen ett dygn eller långt därutöver efter utförd aktivitet, men för ME-sjuka med mindre svår sjukdomsbild kan återhämtningen pågå under en kortare period.

Trots att den ME-specifika utmattningen är ett kardinalsymptom *kan diagnosen ME/CFS inte ställas utan samtidig närvaro av ytterligare symptom*, t.ex. neurologiska/kognitiva symptom, immunologiska symptom, neuroendokrina symptom eller autonoma symptom.

Vanliga symptom inkluderar utmattning som inte kan vilas bort, sjukdomskänsla efter ansträngning, sömnstörningar, smärta (värk i muskler, leder och/eller huvudvärk) och

neurologiska/kognitiva symptom som balansproblem, synstörningar, dimsyn, ljud-, ljus- och luktkänslighet, koncentrationsproblem, försämrat korttidsminne, svårigheter att hitta ord, problem att bearbeta information eller att läsa längre texter/böcker samt immunologiska symptom som generell sjukdomskänsla, återkommande influensaliknande symptom, ömma/svullna lymfkörtlar och neuroendokrina symptom såsom återkommande feberkänsla (låggradig feber/subfeber), kalla händer/fötter tillsammans med autonoma symptom som yrsel/svimmingskänsla, illamående och hjärtklappning. För en mer komplett genomgång av gällande diagnoskriterier hänvisar vi till de s.k. Kanadakriterierna – en uppsättning kriterier som utarbetades i början av 2000-talet av en internationell konsensusgrupp bestående av läkare och forskare under ledning av *Health Canada* (Canadian Clinical Criteria, Carruthers et al, 2003) – eller de nyare s.k. ICC-kriterierna (International Consensus Criteria) som finns återgivna på RME:s hemsida www.rme.nu.

En ofta citerad siffra över prevalensen för ME/CFS är 0,4 %, d.v.s. nästan en halv procent av befolkningen lider av sjukdomen. Samma uppskattning brukar också användas i många internationella sammanhang och av många framträdande läkare och forskare inom fältet. I denna idéskiss hänvisar vi även till den lite mer precisa siffran 0,42 %, som återfinns i "ME/CFS - A Primer for Clinical Practitioners" – en läkarhandledning som den amerikanska ideella organisationen IACFS/ME gav ut år 2012. (Siffran avser visserligen den vuxna befolkningen i USA, men det finns för närvarande inga skäl att tro att den uppskattade prevalensen skulle se annorlunda ut i länder som exempelvis Sverige.) Om vi använder samma prevalenssiffror som i USA, innebär det att antalet ME/CFS-sjuka i Sverige uppgår till ungefär 40 000 personer. Omräknat för Västra Götalandsregionen innebär det att ca 6 700 invånare är drabbade.

I 75–80 % av fallen utlöses sjukdomen av en infektion. Andra relativt vanliga utlösande faktorer är olika trauman, t.ex. whiplash/pisksnärtskada, graviditet/förlossning, vaccination eller operation. Insjuknandet sker oftast, men inte alltid, hastigt. Ungefär 70 % av patientgruppen är kvinnor.⁴

Hösten 2012 genomförde RME Väst en webbenkät bland medlemmarna, där vi bl. a. frågade dem hur länge de varit sjuka. I enkätsvaren angav 28 % att de varit sjuka mellan 6–10 år, 27 % mellan 11–15 år och 14 % hade varit sjuka mellan 16–20 år. Vi behöver sannolikt inte förklara vad detta innebär för våra medlemmars livskvalitet ur ett individuellt perspektiv, eller vad detta innebär krasst samhällsekonomiskt.

När det gäller hur lång tid det tar innan den ME/CFS-sjuka får sin diagnos, varierar svaren mycket. Enligt en annan enkät som RME Väst genomförde år 2010 ligger medianvärdet på ca. 4,5 år (varav den längsta tiden innan diagnos var 34 år!) – men 50 % av medlemmarna hade fått vänta i fem år eller längre på sin diagnos. (Medelvärde var 7,2 år fram till diagnosen.) I sammanhanget är det ett stort problem att primärvården över lag är mycket dålig på att diagnostisera ME/CFS!

Prognosen för de drabbade är dessvärre ganska dystert. De studier eller undersökningar som genomförts är dock inte helt samstämmiga. De mest hoppfulla resultaten pekar på att färre än 10 % tillfrisknar. Men erfarenheter från många håll i världen visar att prognossiffrorna i studierna snarast är för optimistiska. En kritisk faktor i all forskning kring ME/CFS är urvals-

kriterierna. Alltför breda inklusionskriterier innebär studier av en heterogen patientgrupp med generell långvarig utmattning, chronic fatigue, i motsats till en tydligare och mer homogen patientgrupp enligt snävare ME/CFS-kriterier.

Enligt den genomgång av tidigare studier som återfinns i Kanadarapporten uppges i fem av sex studier prognosen för återgång till den funktionsnivå som rådde innan sjukdomen bröt ut till 0–6 % för vuxna individer.⁵ Vidare visar en dansk studie med femårsuppföljning, som publicerades 2004, att färre än 6 % förbättras substantiellt och endast 3 % närmar sig tillfrisknande.⁶

Enligt vår erfarenhet som patientförening speglar de högre procenttalen verkligheten på ett tveksamt sätt. Vår erfarenhet från mötet med sjuka medlemmar pekar på en ännu lägre grad av återgång till hälsa. I Vårdguiden kan man läsa "... Hos en del patienter kan symtomen successivt avta även efter lång tid, men endast ett fåtal patienter med ME/CFS blir helt friska. Långvariga funktionsnedsättningar kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan, eller svårigheter att fullfölja skolgång liksom att klara dagliga verksamheter och personlig omvårdnad."⁷

Här följer en kort sammanfattning av funktionsnedsättningarna vid ME/CFS:

- ✓ ME-sjuka är i de flesta fall gravt funktionsnedsatta
- ✓ Även mycket små aktiviteter kan leda till kraftiga försämringar av symptomen
- ✓ En aktivitetsutlöst försämring kan inträda direkt eller dagen därpå och sitter ofta i under flera dagar
- ✓ Många ME-sjuka har tvingats ge upp arbete eller studier
- ✓ Många är bundna till hemmet och har svårt att klara av vardagssysslor. Vissa är sängliggande⁸

För den som önskar fördjupa sin förståelse för vad sjukdomen innebär rekommenderar vi boken "*Trött är fel ord – Om att leva med den osynliga sjukdomen ME/CFS.*" Den innehåller nitton personliga berättelser samt kapitel om fakta och forskning och ges ut av RME på Recito Förlag. Ytterligare information om ME/CFS, inklusive diagnoskriterier, finns att hämta på RME:s hemsida www.rme.nu.⁹

Hur fungerar dagens vård?

Hur bemöter vården de som drabbats av ME/CFS? Vi har tidigare konstaterat att det finns en *generell och utbredd brist på kunskap* inom vården (såväl inom primärvården som specialistvården). Och vi har tidigare även nämnt att ett av de största problemen är att hitta läkare som över huvud taget känner till sjukdomen – eller baserar sina åsikter på fakta i stället för rena fördomar.

Kunskapsbristen gör det svårare för patienterna att bli trodda. Många vårdgivare uttalar sig i generella och svepande ordalag om psykosomatiska eller psykosociala faktorer i samband

med ME/CFS. Dessvärre blir patienterna också ofta uppmanade att aktivera sig, trots sin sjukdom, vilket kan leda till bestående försämringar. Många patienter blir sämre p.g.a. vårdens och samhällets insatser, exempelvis utebliven eller felaktig behandling i vården och/eller en ständig kamp för drägliga ekonomiska villkor (läs för ekonomisk överlevnad). Tvister med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen eller Socialtjänsten är också vanliga orsaker till att patienterna försämras – då myndigheterna endast undantagsvis förstår hur sjukdomen leder till stadigvarande och grava funktionsnedsättningar. (Myndigheternas agerande leder ofta till krav på en utökad aktivitetsnivå, något som patienten inte klarar av att tillmötesgå i längden.)

Ytterligare ett problem är ”runt-remittering”, d.v.s. att ingen tar ansvar för patienten och patienten remitteras vidare till nästa vårdgivare, och därefter nästa vårdgivare, i en evig rundgång.

ME/CFS-sjuka finns överallt inom vårdapparaten. De är föremål för allt ifrån läkemedelsbehandlingar och omfattande utredningar hos specialister på andra sjukdomar till akutvård och illa anpassade sjukhusinläggningar för ME/CFS-symptomen eller dess komplikationer. Det föreligger, milt uttryckt, en allmän brist på såväl verkningsfulla insatser som instanser lämpade att hantera dessa patienters mångfacetterade problembild.

Tyvärr saknar patienterna också en naturlig ”hemvist” inom sjukvården, eftersom det inte är preciserat vilken specialitet som har ansvar för dem i dagens organisation. ME/CFS räknas som en neurologisk sjukdom, men inom neurologin tas inget ansvar för dessa patienter och de erbjuds ingen speciell vård. Följden av detta blir att patienterna ofta är hänvisade till primärvården, där kunskapen är synnerligen otillräcklig.

Många ME-sjuka upplever dessutom en påtaglig nonchalans när vårdgivaren väl fått kännedom om patientens ME/CFS-diagnos. En inte obetydlig del av läkarkåren uppfattar en ME-diagnos lite som ett ”carte blanche”, en frisedel som tillåter läkaren att ignorera patientens *alla* symptom (vilket gäller både äldre och nytillkomna symptom som inte tillhör den egentliga symptombilden för ME/CFS). Det är möjligt att orsaken bakom denna potentiellt livsfarliga försumlighet antingen ligger i tron att ME/CFS är en psykiatrisk diagnos – en del vårdgivare tror fortfarande att ME/CFS är en själens sjukdom eller ett utslag av hypokondri, vilket då skulle innebära att de symptom som patienten redogör för egentligen inte finns eller är värda att ta på allvar – eller så återspeglar agerandet en flagrant okunnighet om vilka symptom som tillhör symptombilden och vilka som inte gör det.

Ett exempel på denna nonchalans är en man i 60-årsåldern (medlem i RME Väst), som fick gå med obehandlad diabetes en längre tid, eftersom läkarna inte tyckte att det var befogat att undersöka mannens symptom närmare. En annan medlem, en kvinna i medelåldern, hamnade i en liknande situation där läkare struntade i att ta hennes symptom på allvar. Hon gick med Parkinsons sjukdom i många år, innan den slutligen upptäcktes och kunde börja behandlas.

Märk väl: en ME-diagnos innebär naturligtvis aldrig att patienten inte samtidigt kan ådra sig andra, och eventuellt behandlingsbara, sjukdomar!

För att illustrera hur många ME-sjuka upplever dagens vård inom Västra Götalandsregionen citerar vi några ME-patienter med personlig erfarenhet av kontakter med vården:

– ”Har nu varit hos läkaren och talat om hur jag mår, insåg ganska snart att det var lönlöst att prata om hur jag mådde med värk, trötthet, hjärndimma etc. Någon sjukskrivning gav hon mig inte, tyckte att jag skulle äta Alvedon. Läkaren skrattade mig rakt i ansiktet när jag frågade om remiss till Gottfrieskliniken.”

Västra Götaland 2012-10-01

– ”Min vårdcentralsläkare himlade med ögonen och skrattade rätt när jag hade varit hos Gottfries, ’hade det funnits en diagnos som hette ME skulle väl jag veta om den, eller?’ sa hon.”

Västra Götaland 2012-10-01

– ”Första gången jag nämnde att jag varit på Gottfries och fått en diagnos så blev den läkaren jag hade då helt <skogstokig>. Nästan ordagrant så lät det så här: ’En sån jävla diagnos ställer man bara om man inte har något annat att ta till’ Då sa jag: ’Men snälla, ställ då en annan diagnos på min trötthet som Du tycker stämmer.’ ’Du är deprimerad, punkt slut, sa han då!’ ”

Borås 2012-10-01

– ”Jag funderar på att gå till vår lokala dagstidning, Borås Tidning, och annonsera efter en vårdcentral som bryr sig!”

Borås 2012-10-15

– ”Jag erkänner att jag aldrig är hoppfull när det gäller läkare och ångestnivån är hög. Visar det sig sedan att läkaren är trevlig så slappnar jag av mer och det blir en glad överraskning. Att gå till läkare med förhoppning gör bara att jag trillar i ett djupt hål av frustration och det redan hos läkaren. Jag föredrar gå till tandläkare framför läkare. Måste dock ha mediciner så jag har inget val.”

Lerum 2012-11-30

– ”Inne på vårdcentral nr 4 nu börjar lessna. 12 läkare senare som fått kopior på journaler, diagnoser och info om ME som ser ut som apatiska fågelholkar och skiter i en... Ifrågasatte min medicinering som läkaren på Gottfries satt in och sa att det var dumheter med B12 om inte jag hade uttalad bristförbannade, jäkla, idioter till empatilösa ass****s! Om ni ursäktar språket.”

Landvetter 2012-11-16

– ”Skall göra en ny ansökan om sjukersättning till FK. Min läkare på Olskrokens VC vill inte ens titta på mitt utlåtande från Gottfriesmottagningen. Någon som känner till någon läkare i regionen som kan hantera ME/CFS och tar det på allvar? Tacksam för alla tips.”

Göteborg 2012-11-24

– ”Hade en vikarie från Östergötland i måndags och han visste vad ME var och han tog det på allvar, han erkände att han inte kunde så mycket om det men han hade egna ME-patienter som fick lära honom!”

Tibro 2012-11-16

Vi kan sammanfatta de allvarligaste problemområdena inom dagens vård:

- ✓ Generell och utbredd kunskapsbrist bland vårdgivare
- ✓ Extremt svårt för patienter att hitta läkare med basal erfarenhet av ME/CFS
- ✓ Svårt för patienter att bli trodda (i stora delar av vårdapparaten)
- ✓ I Västra Götalandsregionen existerar en specialistmottagning (Gottfriesmottagningen) – men bristen på tillräckliga ekonomiska anslag är påtaglig
- ✓ Patienterna missgynnas kraftigt av det faktum att Gottfriesmottagningen, som specialistmottagning, ej skriver sjukintyg
- ✓ Felaktig eller utebliven behandling. Uppmaningar att aktivera sig, vilket ofta leder till bestående försämring
- ✓ "Runt-remittering" vanligt förekommande (Patienten är en "het potatis" som ingen vill ta i – eller ta ansvar för)
- ✓ Patienterna saknar en naturlig "hemvist" inom vården eftersom inget specialitet har uttalat ansvar för patienterna i dagens organisation

Vad borde patienterna möta istället...?

För närvarande finns ingen behandling som botar sjukdomen. ME/CFS är idag en i de flesta fall livslång sjukdom. Däremot kan medicinsk symptomlindring och adekvata råd om sjukdomshantering ha en positiv inverkan på patientens sjukdom och allmänna livskvalitet. Att en botande behandling saknas i dagsläget betyder givetvis inte att vården står utan ansvar eller möjligheter att hjälpa ME-patienterna. Konkret innebär detta att vården måste bidra med:

- ✓ Läkare med kunskap om sjukdomen och erfarenhet av klinisk behandling
- ✓ Korrekt diagnostik enligt antagna kriterier. Tidig diagnos är viktig för prognosen!
- ✓ Utredning av underliggande problem, t ex infektioner, problem med sköldkörteln eller annan samsjuklighet¹⁰
- ✓ Symptombehandling; t.ex. smärta, sömn, B12-behandling (trots att en påvisbar brist på B12 ofta saknas, pekar kliniska erfarenheter på en gynnsam effekt av behandling med B12-preparat)
- ✓ Råd om aktivitetsanpassning och sjukdomshantering (t.ex. pacing)¹¹

ME/CFS-patienter har ett starkt behov av grundligare utredningar av såväl sjukdomen som differentialdiagnoser och komorbiditeter d.v.s. samsjuklighet. ME/CFS påverkar nervsystemet, immunsystemet och hormonsystemet, men *även* hjärt- och kärlsystemet, mag- och tarmkanalen samt muskler och skelett.

En passage som tydligt beskriver sjukdomens komplexitet hämtar vi från IACFS/ME:s läkarhandledning "A Primer for Clinical Practitioners" (den svenska sammanfattningen). I avsnittet som berör patofysiologi står bl.a.: "De patofysiologiska konsekvenserna av ME/CFS är multisystemiska, och involverar immun- och neuroendokrina förändringar, cerebral påverkan och neurokognitiv dysfunktion, kardiovaskulära och autonoma störningar, förändrad energiproduktion på basis av bl.a. mitokondriell dysfunktion samt ett förändrat uttryck av vissa gener...".

Utöver detta har andra forskare under årens lopp bl.a. kunnat påvisa förändringar eller avvikelser avseende: immunförsvarets NK-celler, cytokinernas funktionalitet, en bristande syreupptagningsförmåga, ett onormalt blodflöde i hjärnan, en lägre blodvolym, en högre andel patienter med rubbningar i sköldkörtelfunktionen och en onormal proteinbild i spinalvätskan. Under senare år har forskarna även funnit vissa belägg för en ökad cancerrisk, exempelvis för cancer i sköldkörteln¹² och Non-Hodgkins lymfom¹³. Med tanke på sjukdomens multisystemiska komplexitet har vi sammanställt en lista över de funktioner som borde finnas representerade på en väl fungerande ME/CFS-mottagning Västra Götalandsregionen. Det är av yttersta vikt att mottagningen tillhandahåller:

- ✓ specialister som neurologer, immunologer, endokrinologer och dietister, helst med kunskap om IBS, samt arbetsterapeuter/ergoterapeuter – antingen representerade på, eller knutna till, mottagningen
- ✓ grundliga utredningar och omfattande provtagningar
- ✓ kompetent diagnostik
- ✓ utredningar av samtliga differentialdiagnoser
- ✓ utredningar, och i förekommande fall behandlingar, av eventuella bi- och/eller sekundärdiagnoser
- ✓ en möjlighet att få hjälp med intyg till Försäkringskassan
- ✓ bedömningar av arbetsförmåga och funktionsnivå
- ✓ ett väl utvecklat psykologiskt omhändertagande, framförallt av nyligen diagnostiserade patienter och patienter som kämpat länge med sin sjukdom (suicidprevention kan behövas för patienter som har förlorat sitt "livsinnehåll" och sin förmåga att fungera som tidigare)
- ✓ en möjlighet för de svårast sjuka att få hembesök
- ✓ ett väl utbyggt samarbete med primärvården och andra vårdgivare
- ✓ kontinuerlig vidareutbildning av personalen på mottagningen
- ✓ ett nära och brett samarbete med ledande forskare/läkare – såväl nationellt som internationellt
- ✓ samt att förskrivning av relevanta läkemedel inte begränsas utan påtaglig medicinsk orsak (många patienter upplever t.ex. en alltför restriktiv hållning gentemot vissa B12-preparat)

Förväntningar på den specialiserade ME/CFS-vården

Vi som företrädare för RME Väst är tillsammans med våra medlemmar övertygade om att en god och trygg vård för ME-patienter kräver en uppbyggnad, eller vidareutveckling, av specialistmottagningar. Men ME/CFS-drabbade i hela landet har under många år varit hänvisade till primärvården. Vi har talat med ett antal distriktsläkare, med faktisk kännedom om sjukdomen, som menar att ME/CFS-patienterna inte hör hemma i primärvården. Det är inte rimligt att varje distriktsläkare, var och en med enstaka ME-patienter, förväntas läsa in sig på ME/CFS, följa forskningsutvecklingen och bygga upp egen erfarenhet kring olika behandlingar.

Vi håller därför med dessa distriktsläkare när de säger att deras område omfattar välkända sjukdomar som täcks av deras kompetens – inte komplexa, kroniska, tids- och kunskapskrävande neuroimmunologiska sjukdomar som ME/CFS. De flesta distriktsläkarna har inte ens berört sjukdomen under sin utbildning, och har inte heller kommit i kontakt med ME/CFS senare via exempelvis vidareutbildningar eller seminarier. Eftersom ME/CFS till sin natur är en komplex sjukdom, menar vi att det behövs specialistmottagningar med kontinuerligt vårdansvar för hela patientgruppen. Men utöver upprättandet av en, eller flera, specialistmottagningar är det ändå nödvändigt med insatser på primärvårdsnivå. För att vården i sin helhet ska kunna fungera tillfredställande krävs också:

- ✓ att samtliga primärvårdens läkare/vårdgivare ges en chans att påtagligt höja sin kunskapsnivå
- ✓ samt att ev. fyra eller fem vårdcentraler ges ett särskilt ansvar för ME-patienternas primärvård (för att kunna ge patienterna en preliminär diagnos och vidareremittera dessa samt förslagsvis ansvara för de ME-patienter som har en lindrigare sjukdomsutveckling). Dessa vårdcentraler skulle kunna utgöra en länk mellan övriga primärvårdsenheter och specialistmottagningen

I §5, Hälso- och sjukvårdslagen konstateras att primärvården ska tillhandahålla *”...sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens.”* RME Väst anser att ME/CFS utan tvekan bör räknas till de sjukdomar som kräver specialistvårdens medicinska och tekniska resurser, liksom särskild kompetens.

Specialistenheten: ansvarsområden och forskning

En specialistmottagning bör självfallet ansvara för korrekt och kompetent diagnostik samt differentialdiagnostik, erbjuda omfattande utredningar, tillhandahålla smärt- och symptomlindrande behandlingar (jämför andra relevanta medicinska behandlingar), ge adekvata råd för sjukdomshantering men också tillgodose behovet av forskning. Det är av största vikt att specialistmottagningen får en biomedicinsk inriktning och kan adressera de biologiska sjukdomsmekanismerna – att stödja patienten i hanteringen av sin kroniska sjukdom är en viktig beståndsdel – men huvudfokus måste, precis som vid andra neurologiska och immunologiska sjukdomar, ligga på att upptäcka och behandla de underliggande neurologiska och immunologiska dysfunktionerna. Medel för biomedicinsk

forskning bör ligga i paritet med sjukdomar som har liknande prevalens och svårighetsgrad. Ett nationellt ME/CFS-forskarnätverk som började ta form under 2011 utgör en ypperlig möjlighet till avgörande forskningsframsteg, där kliniska specialistmottagningar i landstingen är nödvändiga aktörer. Eftersom så få kliniska behandlingsstudier har gjorts kring ME/CFS, bör mottagningen få i uppdrag att dels medicinskt behandla patienterna utifrån beprövad erfarenhet, dels bedriva kliniska studier i samarbete med forskarnätverket och internationella parter.

Inom parentes kan nämnas att vi sätter stort hopp till morgondagens forskning. Ett mycket uppmärksammat projekt under senare år har sin upprinnelse i det arbete som de två norska onkologerna Øystein Fluge och Olav Mella utfört vid Haukeland universitetssykehus. Av en slump upptäckte de två läkarna att behandling med cancermedicinen Rituximab (MabThera/RITUXAN®) även gav effekt vid ME/CFS. I början av 2000-talet behandlade de nämligen en kvinnlig cancerpatient, som också led av ME. Patienten upplevde en dramatisk förbättring av sina ME/CFS-symptom under behandlingen med Rituximab.

Eftersom läkarna inte kunde förklara förbättringen inleddes så småningom en mindre pilotstudie, vilket i sin tur gav upphov till en placebokontrollerad fas II-studie. Denna studie visade lovande behandlingseffekt vid ME/CFS där 67 % av ME/CFS-patienterna förbättrades (patienterna uppvisade "förbättring" resp. "kraftig förbättring"). Fluge och Mella publicerade resultaten av studien i PLoS One (oktober 2011)¹⁴. Eftersom Rituximab verkar genom att minska antalet B-lymfocyter (vita blodceller) är forskarnas hypotes att ME/CFS kan vara en sjukdom med en autoimmun komponent.

Uppföljande studier planeras vid Haukeland universitetssykehus. (För närvarande pågår forskning på ett 30-tal ME/CFS-patienter som står under behandling med Rituximab, samtidigt som forskarna ansöker om medel för att finansiera en större multicenterstudie med ca 140 medverkande patienter.)

Det pågår även en annan, mindre studie vid Centrum för infektionsmedicin på Karolinska Institutet och ME-mottagningen på Danderyds sjukhus som initierades vintern 2012-13. Studien söker uppkomstorsaker till ME/CFS och målet är att kartlägga om det med dagens tekniker går att identifiera problem med immunförsvaret hos ME-patienter. Särskilt immunförsvaret mot virus kommer att studeras ingående. Forskarna kommer också att undersöka om patienterna har tendens till att producera sedan tidigare okända autoantikroppar.

Utöver detta har två nya biobanker för ME/CFS etablerats under det senaste året (2012), en i London och en på ME/CFS-centret vid Aker sjukhus i Oslo. Forskning pågår över hela världen och ger oss ME/CFS-patienter hopp om en drägligare framtid. För ytterligare information om forskningen och pågående studier hänvisar vi till vår hemsida.

Hur många specialister behövs för att tillgodose behovet i Västra Götalandsregionen?

Dr Daniel Peterson är internationellt erkänd som en av världens ledande ME/CFS-experter och han har över 25 års erfarenhet av såväl klinisk behandling av sjukdomen som forskning inom området. Han anser som en fingervisning, och med utgångspunkt från amerikanska erfarenheter, att en ME-specialist maximalt kan behandla upp till 2 000 patienter. Om vi

utgår från att det finns minst 40 000 ME-patienter i Sverige, torde detta innebära att vi på nationell nivå behöver minst 20 ME-specialister. Enligt samma beräkningsmodell måste då Västra Götalandsregionen kunna erbjuda sina patienter minst tre specialister samt en regional specialistmottagning, baserat på ett underlag bestående av 6 700 patienter.

Vilka specialistmottagningar finns i vår närhet och kan de fungera som en förebild för vården i Västsverige?

Stockholms Läns Landsting har, dessvärre ej permanent, etablerat en specialistmottagning för ME/CFS-patienter vid Danderyds sjukhus. Förhoppningsvis kan denna mottagning bidra med erfarenheter av att bygga upp lämplig vård för ME-patienter – en vård som säkerligen till stor del skulle kunna vara tillämplig även för västra Sverige.

I Mjölby finns det privata vårdföretaget Gotahälsan, som har kompetens inom området tack vare neurologen Anders Österberg (vd och företagsläkare). RME har på både lokal och nationell nivå upparbetade kontakter med Gotahälsan, och vi är övertygade om att de också skulle kunna bidra med värdefull kunskap. Det samma gäller även Gottfriesmottagningen, som ju dessutom redan bedriver forskning.

Även vårt grannland Norge är definitivt en god förebild i sammanhanget. Sedan 2008 finns ett center för vuxna ME/CFS-patienter vid Oslo universitetssjukhus, OUS. (Mottagningen var tidigare knuten till sjukhuset i Ullevål.) För närvarande finns 13 medarbetare på centret och teamet består av en överläkare, en infektionsläkare, en allmänläkare, två ST-läkare, en arbetsterapeut, en sjukgymnast, en psykolog, en socionom, en näringsfysiolog och två sekreterare. Därtill arbetar en biobankskoordinator samt ett antal forskare vid enheten.

Utöver detta har den norska regeringen beslutat att inrätta ett nationellt kompetenscenter för ME/CFS och anslagit öronmärkta medel för lovande biomedicinsk ME/CFS-forskning samt en biobank för ME/CFS. Helseledningsstyrelsen (motsvarande Socialstyrelsen) har även slagit fast att det ska finnas ME/CFS-mottagningar i alla norska vårdregioner, liksom mobila team för hembesök hos de svårast sjuka. Det ska också inrättas särskilt anpassade sjukhussängplatser med skydd från ljud och ljus som annars riskerar att göra de allra sjukaste ännu sämre.

Enligt vår mening är sammanfattningsvis den enda rimliga slutsatsen att ME/CFS-patienterna huvudsakligen hör hemma inom specialistvården. Vi vill också påminna om att det är nödvändigt med en omfattande utbildning av primärvårdens och specialistvårdens aktörer – jämte den utbyggnad av specialistvården som måste bära det huvudsakliga vårdansvaret för vår patientgrupp – för att kunna säkerställa ME-patienternas grundläggande behov av god vård och trygghet.

Slutord

I mötet mellan patient och vårdgivare saknas många gånger en viktig faktor som möjliggör ett öppet och förtroendefullt samtal: respekt för patientens sjukdom och livssituation! Det är vår erfarenhet som patientförening och vi har förskräckande många exempel på hur vårdgivare gång på gång misslyckas med att behandla patienterna med någon form av

värdighet. Många, kanske t.o.m. de flesta av våra medlemmar, har vid något eller flera tillfällen blivit mycket dåligt behandlade i vården.

Vårdgivare, oftast läkare, reagerar inte sällan med nonchalans, öppen misstro, direkt förnekande eller förminskande kommentarer. Många medlemmar vågar inte berätta att de har ME när de träffar en ny läkare, utan undviker i det längsta att berätta om sin diagnos. Det är svårt att tänka sig att en MS-patient, i motsvarande situation, inte skulle våga berätta om sin diagnos vid ett läkarbesök för att slippa bli förlöjligad i sin kontakt med läkaren. I den unika historia som faktiskt hör till sjukdomen kan vi för en gångs skull konstatera: i det här fallet är det faktiskt vårdgivarna, och inte patienterna, som sticker huvudet i sanden och förnekar verkligheten.

Vi har nu nått den punkt där det inte längre är fruktbart att som vårdgivare tillåta sig kommentarer som exempelvis – ”Jag tror inte på ME/CFS”! Lika lite som det är meningsfullt för en vårdgivare att påstå att man inte tror på MS eller Parkinsons sjukdom.

Det är inte heller acceptabelt att säga att ME/CFS bara finns i patientens huvud. Det är helt orimligt att säga att man inte tror på en ME/CFS-diagnos, när WHO redan 1969 slog fast att ME/CFS är en neurologisk sjukdom. Det finns sedan länge en internationellt väletablerad diagnoskod (G93.3).

Socialstyrelsen erkänner ME/CFS. I USA inte bara erkänner myndigheten CDC sjukdomen, utan de arbetar också aktivt med att sprida information om ME/CFS. På den internationella arenan möts hundratals läkare och forskare i London varje år för att diskutera sjukdomen. I USA hålls på motsvarande vis en stor konferens vartannat år. Vi har svenska forskare som är kompetenta, insatta och intresserade av området. Och sist, men inte minst, finns det redan över 5 000 vetenskapligt publicerade rapporter i ämnet. Och alltfler tillkommer regelbundet.

Det är nu dags att ME-patienterna också får uppleva att Västra Götalandsregionen menar allvar med högtidliga formuleringar som att ”primärvården ska vara en lärande organisation” (vilket vi i allra högsta grad håller med om). Tiden har kommit för regionens vårdgivare att, på ren svenska, spotta i nävarna, ta nya tag, glömma det som varit och uppdatera såväl sin kunskapsbank som sin världsbild. Då kan ME-patienterna i framtiden bli bemötta med kunskap och respekt i en trygg omgivning!

Referenser:

¹ Prevalensen anges till 0,42 % och den avser befolkningen i USA. Källa: "ME/CFS - A Primer for Clinical Practitioners" (se sidan 6). Publikationen är en läkarhandledning/introduktion till ME/CFS som den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME gav ut år 2012.

<http://www.iacfsme.org/Portals/0/PDF/PrimerFinal3.pdf>

Tillägg: Handledningen "ME/CFS - A Primer for Clinical Practitioners" har nyligen publicerats av den amerikanska myndigheten US National Guideline Clearinghouse /Agency for Healthcare Research and Quality (Department of Health and Human Services), vilket givit dessa riktlinjer en officiell ställning.

<http://www.guidelines.gov/content.aspx?id=38316>

² Källa: avsnittet "Symptoms and signs" (se sidan 3) i "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An Overview of the Canadian Consensus Document, A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners.", vilket är en sammanfattning av Kanadarapporten som även innehåller de s.k. Kanadakriterierna.

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me_overview.pdf

³ Källa: CDC, Centers for Disease Control and Prevention.

(Se underrubriken "What's the Clinical Course of CFS?" under huvudrubriken "Symptoms")

<http://www.cdc.gov/cfs/symptoms/>

⁴ Källa: avsnittet "Epidemiologi" (se sidan 4) i "A Primer for Clinical Practitioners. I svensk sammanfattning framtagen av RME, Riksföreningen för ME-patienter", vilket är den svenska sammanfattningen/ översättningen av IACFS/ME:s läkarhandledning "ME/CFS - A Primer for Clinical Practitioners." (se även källhänvisningen i slutnot 1).

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/primer_-_sammanfattning.pdf

⁵ Källa: avsnittet "Epidemiology/ Natural Course" i "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An Overview of the Canadian Consensus Document, A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners.", vilket är en sammanfattning av Kanadarapporten som även innehåller de s.k. Kanadakriterierna.

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me_overview.pdf

Kanadarapporten/Kanadakriterierna finns även i en fulltextversion:

<http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf>

⁶ Källa: "Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up", Andersen et al, Journal of Psychosomatic Research 56 (2004) 217–229

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15016582>

⁷ Källa www.vardguiden.se (se underrubrik "Behandling av kroniskt trötthetssyndrom" i artikel "ME/CFS (Kroniskt trötthetssyndrom)").

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Kroniskt-trotthetssyndrom/>

⁸ Upp till 25 % av de drabbade är antingen helt sängbundna, förpassade till hemmet eller rullstolsburna. Källa: avsnittet " Sjukdomsbild och förlopp" (se sidan 4) i "A Primer for Clinical Practitioners. I svensk sammanfattning framtagen av RME, Riksföreningen för ME-patienter".

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/primer_-_sammanfattning.pdf

⁹ I kapitlet "ME/CFS – en definition" försöker vi beskriva ett av sjukdomens kardinalsymptom, den ME-specifika tröttheten (en extrem fysisk och mental utmattning som inte går att vila bort) som är utmärkande för sjukdomen. Men det finns andra, och mer vanliga, sätt att beskriva och definiera sjukdomen. En vanligt förekommande definition av ME/CFS är:

"Den som söker vård för ME/CFS har ofta en ihållande eller återkommande influensaliknande känsla i kroppen. En ny sorts trötthet, muskel- och ledvärk, halsont, svullna lymfkörtlar och återkommande låggradig feber är andra exempel på vanliga symtom. Insjuknandet sker ofta plötsligt, i samband med en kraftig infektion. Typiskt är att den drabbade försämras även efter en liten ansträngning, ofta med fördröjd effekt."

Komplettera gärna kapitlet med de resurser som återfinns på vår hemsida (www.rme.nu).

¹⁰ Ibland förekommer ME/CFS samtidigt med andra tillstånd. Ett överlappande syndrom är fibromyalgi, där utbredd, kronisk smärta dominerar sjukdomsbilden. I inte mindre än 60–70 % av fallen uppfyller patienter med fibromyalgi också kriterierna för diagnosen ME/CFS. Ett i flera undersökningar konfirmerat fynd är att patienter som uppfyller kriterierna för såväl ME/CFS som fibromyalgi också i upp till 60 % uppfyller kriterierna för Irritable Bowel Syndrome (IBS).

¹¹ Pacing bygger på att patienten hittar en balans mellan aktivitet och vila samt undviker överansträngning.

¹² Källa: "Thyroid malignancy association with cortical & subcortical brain SPECT changes in patients presenting with a Myalgic Encephalomyelitis /Chronic Fatigue Syndrome", Hyde et al, *Alasbimn Journal* (2007), AJ38-2
http://www.alasbimnjournal.cl/alasbimn/index.php?option=com_content&task=view&id=136&Itemid=94

¹³ Källa: "CFS and subsequent risk of cancer among elderly US adults", Cindy M. Chang et al, *Cancer* (2012). Författarna är verksamma vid National Cancer Institute, Maryland, USA.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27612/abstract>

¹⁴ Källa: "Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study", Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, et al, *PLoS ONE* 6(10) (2011), e26358.
doi:10.1371/journal.pone.0026358

Appendix:

De två inledande citaten på engelska har hämtas från:

Dr. Nancy Klimas:

<http://consults.blogs.nytimes.com/2009/10/15/readers-ask-a-virus-linked-to-chronic-fatigue-syndrome/?scp=1&sq=Klimas&st=cse>

alt.

http://www.nytimes.com/2009/10/21/opinion/21johnson.html?pagewanted=2&_r=3&sq=HillaryJohnson&st=cse&scp=1&

Dr Sandra Kweder:

<http://www.fda.gov/downloads/Drugs/NewsEvents/UCM320310.pdf>

(Se sidan 13)

Fakta och länkar:

RME:s hemsida:

www.rme.nu

ME/CFS klassas av WHO och Socialstyrelsen (KSH97) som en neurologisk sjukdom, kod WHO-ICD G93.3.

Klargörande gällande klassifikation och diagnoskod för ME/CFS

RME har varit i kontakt med Socialstyrelsen (januari 2013) för att få bekräftat att vi har rätt information gällande klassifikation och diagnoskod för ME/CFS. Vi har fått besked från Socialstyrelsen om att nedanstående gäller:

ME/CFS är klassat som en neurologisk sjukdom av WHO och ska diagnosticeras med koden G93.3. Detta gäller både ME/CFS som uppstått efter en infektion och ME/CFS där insjuknande skett gradvis.

Så här står det i den svenska aktuella versionen av WHO-klassifikationssystemet, ICD-10-SE 2011:
"G93.3

Trötthetssyndrom efter virusinfektion.

Benign myalgisk encefalomyelit.

Innefattar: Kroniskt trötthetssyndrom"

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18172/2010-11-13.pdf>

Personer som uppfyller kriterierna för ME/CFS (Kanada-kriterierna eller CDC Fukuda 1994-kriterierna) ska diagnosticeras med koden G93.3. Klassifikationen G93.3 gäller enligt Socialstyrelsen inte enbart för sjukdom efter virussjukdom, utan även vid gradvis insjuknande i ME/CFS.

Koderna F48 och R53 avser andra sjukdomstillstånd. Koderna F48.0 ("neurasteni") innebär en psykiatrisk diagnos och koden utesluter kroniskt trötthetssyndrom, G93.3. Koderna R53 innefattar ospecifik sjukdomskänsla och trötthet och gäller inte patienter som uppfyller strikta kriterier för ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom), G93.3.

Diagnoskriterier:

En översikt över lämpliga diagnoskriterier (inkl. Kanadakriterierna och de nyare s.k. ICC-kriterierna) finns på vår hemsida:

<http://www.rme.nu/om-me-cfs/diagnoskriterier>

Grundfakta om ME/CFS (RME april 2012):

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/fakta_referenser_me-cfs_prognos_m_m_version_120412.pdf

<http://www.gotahalsan.se/sv/myalgisk-encefalomyelit/>

Boken "*Trött är fel ord. Om att leva med den osynliga sjukdomen ME/CFS.*" kan beställas via denna länk från RME:s hemsida:

<http://www.rme.nu/bokbestallning>

Den prisbelönta brittiska dokumentären om ME/CFS "**Voices from the Shadows**" finns nu tillgänglig för inköp genom RME:s webshop:

<http://rme-vast.se/sv/>

Vårdsituationen i Norge

<http://www.rme.nu/om-me/cfs/-vardgivare/det-norska-exemplet>

ME/CFS-centret vid Aker sykehus i Oslo har publicerat riktlinjer för ME/CFS, se *Veileder i forbindelse med utredning på sykehus av pasienter der man mistenker*

Myalgisk encefalopati (ME)/ Kronisk utmattelsesyndrom (CFS) www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinikk/ME-CFS/ME-utredning%20sykehus%20%2824%2002%2010%291.pdf

ME/CFS-mottagningar:

<http://www.gottfriesclinic.com>

<http://www.ds.se/MottagningAvdelning/Mottagningar/ME-rehabilitering/>

Mottagningen vid Danderyds Sjukhus arbetar för att höja kunskapen om ME/CFS för primärvårdens aktörer inom Stockholms Läns Landsting.

<http://www.gotahalsan.se/sv/me-mottagning>

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/>

Länkar till ett litet urval av artiklar:

SvD 2012-03-20: En vårdskandal i det tysta.

http://www.svd.se/opinion/brannpunkt/en-varldskandal-i-det-tysta_6938371.svd

DN 2011-09-05: "Han hoppas hitta bot för sjuk trötthet"

<http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/han-hoppas-hitta-bot-for-sjuk-trotthet>

DN 2011-03-09: "Nytt ljus över kroniskt trötta"

<http://www.dn.se/nyheter/vetenskap/nytt-ljus-over-kroniskt-trotta>

DN 2009-09-01: "Vården kan för lite om ME"

<http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/varden-kan-for-lite-om-me>

DN 2009-08-31: "Malin har tillbringat ett år i sängen"

<http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/malin-har-tillbringat-ett-ar-i-sangen>

Primärvårdens Nyheter, nr 5-2009

<http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/primarv.pdf>

Fysioterapi, nr 9-2008:

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/MECFs_Fysioterapi_nr9_2008.pdf

DN 2006-09-07: "Mitt liv har krympt till en bråkdel"

<http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/mitt-liv-har-krympt-till-en-brakdel>

DN 2006-09-05: "Jag måste tro på att jag kan bli frisk"

<http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/jag-maste-tro-pa-att-jag-kan-bli-frisk>

Internationella organisationer:

Besök gärna dessa hemsidor för ytterligare kunskap och information om ME/CFS.

IACFS/ME är en samlande internationell organisation för läkare och forskare inom ME/CFS-området.

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

CFIDS är en stor amerikansk välgörenhetsorganisation som arbetar för att finansiera forskning kring ME/CFS.

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

Invest in ME är en stor brittisk välgörenhetsorganisation som arbetar för att finansiera biomedicinsk forskning kring ME/CFS.

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

ME Research UK är ytterligare en brittisk välgörenhetsorganisation som arbetar för att finansiera biomedicinsk forskning kring ME/CFS.

<http://www.meresearch.org.uk>

**RME Väst
Mellangatan 1
413 01 Göteborg
Tel: 031-16 10 60
E-post vast@rme.nu
Hemsida www.rme.nu**

