

I januari 2018 inträffade en tragedi i Bjärred, en familj hittades avliden i sin villa. Idag berättade polisen att föräldrarna valt att avsluta sina egna och döttrarnas liv samt att båda flickorna hade fått diagnosen ME.

RME beklagar djupt den tragiska utvecklingen, våra tankar går till familjens närstående.

I rapporten från polisen förklaras ME som "en sorts kroniskt trötthetssyndrom". RME vill framhålla att ME är något helt annat än "kronisk trötthet". De senaste årens forskning har visat att ME-patienter har störningar i cellernas energiproduktion, inflammatoriska reaktioner och förändrad metabolism. Detta ger symptom från en rad energikrävande organ, framför allt muskulatur, hjärt-kärlsystem och det centrala nervsystemet. Det dominerande symptomet är en mycket begränsad energitillgång som kräver en ständig aktivitetsbalans för att förhindra att sjukdomsbilden förvärras.

Även om det ännu saknas kliniskt användbara biomarkörer för sjukdomen finns tydliga kriterier som gör det möjligt att ställa diagnos. Även om det ännu inte finns någon botande behandling finns möjligheter att lindra symptom och förhindra försämring. För vuxna betraktas ME som en kronisk sjukdom, medan prognosen är något mer positiv för barn.

Med rätt hjälp och stöd från vård, skola och övrig omgivning är det i många fall möjligt att leva ett liv med mening, trots sjukdomen. De snabba framstegen inom ME-forskningen ger hopp om att orsakerna till sjukdomen ska vara kartlagda inom en relativt snar framtid och att effektiv lindring och bot därmed ska bli möjlig.

Tyvärr måste vi samtidigt konstatera att bristen på kunskap och förståelse inom vården, försäkringskassan och andra viktiga aktörer försätter många ME-drabbade, såväl sjuka som anhöriga, i en mycket svår situation. En massiv utbildningsinsats behövs omgående för att ME-sjuka ska få ett likvärdigt och rättssäkert omhändertagande i hela landet. RME arbetar aktivt för att detta ska komma till stånd och för att speciella ME-mottagningar ska etableras i varje landsting.

Amerikanska IOM sammanfattar närmare 10 000 forskningsrapporter om ME:
http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/IOMs_report-Beyond_Myalgic_Encephalomyelitis-Chronic_Fatigue_Syndrome-Book.pdf

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

Om ME hos barn och unga:
<http://rme.nu/seminarium-2014>
<https://www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/index.html>

Forskningskonferens 2018:
<http://rme.nu/sth-2018-live>
<http://rme.nu/gbg-2018-live>

Om ME i Aftonbladet:
<https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/ngKGxd/forskarna-narmar-sig-en-losning-pa-me-gatan>
<https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/3jdd6e/stockholm-satsar-mer-pengar-pa-me-varld>

Kontakt:

Kerstin Heiling
Förbundsordförande
Telefon: 0707-22 30 73

Camilla Gillberg
Förbundssekreterare
Telefon: 0733-26 72 93