

Till  
Region Stockholm  
Box 22550,  
104 22 Stockholm  
Att: Finansregionrådet Irene Svenonius  
Vårdutvecklingsregionrådet Ella Bohlin  
Hälsa- och sjukvårdsregionrådet Anna Starbrink

För kännedom:  
Sveriges Kommuner och Regioner  
Socialstyrelsen  
Socialdepartementet  
Stiftelsen Stora Sköndal  
Stora Sköndal, ME-mottagningen  
Bragée kliniken, ME-center

## An. Stängning av ME/CFS-mottagningen på Stora Sköndal

RME, Riksförbundet för ME-patienter, har fått kännedom om att ME/CFS mottagningen knuten till Neurorehab på Stora Sköndal ska stängas. Anledningen till stängningen anges vara att mottagningen under lång tid gått med förlust.

Detta får mycket allvarliga konsekvenser för ME/CFS-patienter i Stockholmregionen, men också i övriga delar landet eftersom mottagningen på Stora Sköndal tillsammans med ME-center vid Bragée-klinikerna är de enda mottagningar specialiserade på ME/CFS-patienter som finns i landet för närvarande.

Svårt sjuka personer riskerar nu att hänvisas nu till primärvården eller till smärtkliniker som saknar adekvat kunskap om sjukdomen, vilket kommer att medföra stort fysiskt lidande men också personliga tragedier.

Vi har i en tidigare skrivelse till SKR (att. Lisbeth Löpare-Johansson) den 13 oktober påvisat bristerna i den befintliga vården för ME/CFS-patienter i landet. Nu blir situationen ännu svårare. Skrivelsen bifogas.

Att stänga ME/CFS-mottagningen på Stora Sköndal är mycket kortsiktigt ur hälso-ekonomisk synpunkt! De patienter som nu kommer att sakna möjligheter att få kvalificerad utredning för sina besvär söker sig runt i vården både på primär- och specialistnivå utan att få adekvat diagnos och behandling. Bragée-kliniken riskerar att få ännu längre väntetider, även om personalstyrkan utökas.

En viktig anledning till att båda de befintliga klinikerna går med förlust, så vitt vi vet, är att avtalen med Region Stockholm inte är anpassade till vården av ME-patienter.

- Patientbesöken kräver längre tid. Eftersom diagnosen inte kan fastställas med sedvanlig klinisk provtagning måste den baseras på en utförlig anamnes och noggrann klinisk undersökning. Många patienter behöver få en paus under besöket för att orka medverka.
- Framför allt för patienter som har långa resor, men också för de svårast sjuka behöver de fysiska besöken ersättas med digitala kontakter eller telefonsamtal. Mottagningarna får inte kostnadstäckning för detta.
- Sena återbud är vanliga eftersom patienternas tillstånd kan försämrans från en dag till en annan eller t o m från timme till timme. Andra patienter kan inte kallas in med kort varsel. Detta innebär avsevärda förluster för mottagningarna.
- ME/CFS är en multisystemsjukdom och remisser behöver ofta skickas till kvalificerade undersökningar t.ex. vid neurologisk eller gastroenterologisk klinik med åtföljande kostnader.

En nedläggning av ME-mottagningen på Stora Sköndal innebär ett avsevärt resursslöseri då ett väl inarbetat team med unik kompetens splittras. Teamet har också medverkat vid utbildningsinsatser framför allt i Region Stockholm, men också i andra delar av landet.

Internationell forskning visar att ett betydande antal av de personer som blir långtidssjuka i covid-19 kommer att utveckla ME/CFS. Att i den situationen lägga ner en mottagning som skulle kunna bidra till att dessa personer får adekvat utredning och behandling är mycket olyckligt.

RME har under långt tid verkat för att specialiserade ME/CFS-mottagningar ska inrättas i alla regioner. Att detta inte har kommit till stånd bidrar naturligtvis till att stängningen av mottagningen på Stora Sköndal får så allvarliga negativa konsekvenser.

Därför uppmanar vi Region Stockholm:

- att omgående uppdatera gällande avtal för Regionens vård vid ME/CFS, så att verksamheterna för patienter med ME/CFS kan bedrivas med goda ekonomiska förutsättningar.

Med vänlig hälsning

Kerstin Heiling  
Förbundsordförande RME  
Leg psykolog, Fil dr  
[kerstin.heiling@rme.nu](mailto:kerstin.heiling@rme.nu)

Sture Eriksson  
Vice ordförande RME  
Leg läkare, Docent  
[sture.eriksson@rme.nu](mailto:sture.eriksson@rme.nu)