

RIKSFÖRBUNDET FÖR ME-PATIENTER

Konferensrapport 2023

RME-konferensen 2023 var för första gången ett gemensamt nordiskt arrangemang och en heldag i Landstingssalen i Stockholm. Det var inte lika fullsatt i lokalen som under tidigare år, men över 200 personer följde konferensen digitalt.

RME:s nya förbundsordförande, **Jenny Lundgren**, öppnade konferensen och därefter talade det tidigare regionrådet i Stockholm, **Desirée Pethrus**, om den besvärliga situationen i vården generellt för ME-patienter och särskilt nu när det efter årsskiftet inte kommer att finnas någon landstingsanknuten ME-vård någonstans i landet.

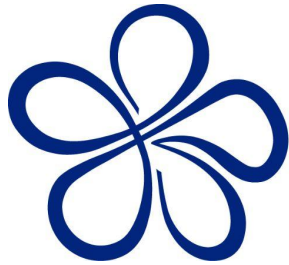
De tre föreläsningarna under förmiddagen behandlade alla den roll som virus har för uppkomsten och vidmakthållandet av sjukdomen ME/CFS, liksom kopplingen mellan ME/CFS och långtidscovid.

Virusforskaren **Bhupesh Prusty** har intresserat sig särskilt för Epstein-Barr-Virus (EBV) och har påvisat att det reaktiveras i särskilt hög grad hos ME-patienter men även hos personer med svår långtidscovid, dock i lägre grad. Halten av Fibronectin FN1, ett cirkulerande protein, som bl.a. deltar i vävnadsreparation, är förhöjd hos ME-patienter, vilket kan tala för att vävnadsskadande processer har en viktig roll vid ME.

Immunbiologen **Eirini Apostolou** presenterade i sitt föredrag ny information som talar för att en virusinfektion med ett virus, kan aktivera andra typer av virus hos ME-patienter. Av särskilt intresse är att denna aktivering av virus hos ME-patienter kan påvisas i saliven, men inte i blodet. Detta talar för att immunförsvaret vid ME är fokuserat på kroppens slemhinnor, särskilt i mag-tarmkanalen.

Mikrobiologen **Amy Proal** har särskilt intresserat sig för möjligheterna att det finns kvarvarande aktiva virus vid ME. Hon har ett antal pågående projekt kring detta tema, som hon presenterade. Hon nämnde också att störningar i mikrocirkulationen med bildning av blodproppar i de allra minsta blodkärlen, kan vara en viktig mekanism vid ME, liksom pågående inflammatoriska processer inklusive autoantikroppar.

Eftermiddagen ägnades åt etiska aspekter och inleddes med en digital föreläsning av professor **Diane O'Leary**. Hon påvisade att vården för ME-sjuka oftast inte motsvarar de principer som formuleras i Konventionen om mänskliga rättigheter och inte heller av den regel om att "Inte skada" som ingår i det läkaretiska uppdraget.



RIKSFÖRBUNDET FÖR ME-PATIENTER

Doktor **Nigel Speight** från Storbritannien gav skrämmande exempel på hur barn med ME och deras familjer behandlas i vården och av socialtjänsten och refererade till fall i flera olika länder, där han blivit konsulterad. Han hävdar att det inte i första hand handlar om brist på kunskap, utan om fördomar, ifrågasättande av föräldrars förmåga och ibland rent maktmissbruk.

I den sista föreläsningen redogjorde sociologen **Anne Kielland** för resultat från det nyligen avslutade 6-åriga forskningsprojektet *Tjenesten och MEg*. Med hjälp av registerdata, ett frågeformulär och djupintervjuer fick man information från flera tusen personer i Norge. Studien sökte svar på frågor om hur ME-patienter och deras anhöriga upplevt kontakter och tjänster från sjukvården, socialtjänsten och motsvarigheten till arbetsförmedlingen. Resultaten överensstämmer med de anekdotiska rapporter som patientföreningar känner till, nämligen att i en mångfald situationer upplever varken patienter eller anhöriga att tjänsterna motsvarar ME-sjukas behov. Man rapporterar stigmatisering, tvång att delta i aktiviteter som har medfört att sjukdomen blivit svårare och misstänkliggörande av föräldrar till ME-sjuka barn.

Hennes avslutningsord fångar essensen av konferensens syfte:

I väntan på bot, satsa på livskvalitet i stället för desperata försök att tvinga barn tillbaka till skolan eller vuxna till arbete, eftersom det inte går ännu. Under tiden, ta i stället tillvara det liv som finns kvar. – Anne Kielland