

Val 2010

Vad skulle ni som politiskt parti göra ifall ni fick makten vid valet 2010?

Det är många patienter med ME samt deras anhöriga som undrar hur de skall rösta dessa dagar. För att hjälpa dem ber vi er som politiskt parti berätta för hur ni tänker göra på regerings- och landstingsnivå kring frågor som relaterar till den neuroimmuna sjukdomen ME ifall ni får den politiska makten vid valet 2010.

Forskning

Kontinuerlig forskning krävs så länge det finns personer som är sjuka. Det är etiskt tvivelaktigt att inte forska på svårt invalidiserande och plågsamma sjukdomar som många personer är drabbade av. Så länge det finns många som är drabbade bör forskning ske för att hitta en förklaring och ett botemedel. Patienter är för sjuka för att orka driva saker med att t.ex. skapa biomedicinska forskningsfonder och att uppmärksamma sjukdomen. Patienterna har behov av att Hälso- och sjukvården behöver ta initiativ till att organisera och bekosta biomedicinsk forskning. Vävnadsprover behöver sparas från både levande och avlidna patienter. Många vävnader som är intressanta kommer man ej åt i levande personer. Statistik kring patienters livslängd och dödsorsak saknas.

Fråga 1: Kommer ert parti att öronmärka pengar för biomedicinsk forskning kring ME?

Utbildning

Patienter som drabbats av ME får aldrig en diagnos inom rimlig tid. Det är inte ovanligt med att de går i 10 år med svår, plågsam, invalidiserande sjukdom innan de får en diagnos. Läkarutbildningarna på våra universitet tar inte upp ME i sin undervisning. Detta är ett stort problem. Läkarna vet inte ens om att ME finns. Än mindre vet de hur de går tillväga för att göra en ordentlig utredning för att ställa diagnos. ME är en neuroimmun sjukdom som namngavs på mitten av 1950-talet. Den togs upp i WHO:s internationella klassificering av sjukdomar (International Classification of Diseases, ICD) 1969 och Sverige har antagit denna klassificering. Det är märkligt att man kan utbilda läkare som inte känner till alla sjukdomar som finns på WHO:s lista.

Fråga 2: Vad kommer ert parti göra för att läkarutbildningarna kommer att ta upp ME i sin undervisning?

Klinisk verksamhet

Nuvarande situation med primärvårdsläkare som gör snabba bedömningar håller inte. Personer som drabbats av ME (eller sjukdomar som man skall utesluta innan en ME-diagnos sätts) rapporterar ständigt hur de går år efter år utan att få reda på vad de lider av trots att de drabbats av svår, plågsam, funktionsnedsättande sjukdom. Det finns helt tydligt ett systemfel eftersom att i princip alla med ME rapporterar samma sak. En specialist inom varje landsting behövs för att kunna erbjuda dessa patienter en ordenlig utredning samt en riktig vård. Denna specialist bör göra hembesök hos de svårast drabbade patienterna. Samhället har ett moraliskt ansvar i att ta hand om personer som råkar ut för svår sjukdom.

Fråga 3: Vad kommer ert parti göra för att det skall finnas minst en specialist i varje landsting som kan diagnostisera ME-patienter?

Tillsyningsverksamhet

Många, många ME-patienter rapporterar att de har och har haft problem med att sjukvården har otillräcklig kunskap om ME. Rapporten till patientnämnderna om resultatet inte i konkreta förbättringar. Landstingen har problem med kunskapsinhämtning.

Fråga 4: Vad planerar ert parti att göra för att se till att Socialstyrelsen utövar sin myndighetsroll genom att utöva tillsyn hur landstingen klara av att diagnostisera och utreda patienter med ME.

Sjukförsäkring

Nuvarande sjukförsäkringsregler är baserade på okunskap inom ett flertal områden. Att göra en så tydlig åtskillnad i sjukförsäkringsreglerna mellan sjukdomar som beräknas vara "tillsvidare" och "permanenta" är okunnigt. Man måste känna till man inom forskningen inte har identifierat alla sjukdomar som potentiellt finns. De sjukdomar man har identifierat kan dessutom ha olika prognos. Inom klinisk vardag är det så att det kan vara så att patienter går i 10-20 år innan de får en diagnos. Det är mycket märkligt att man skall hantera samma grad av invaliditet annorlunda bara för att den ena är "tillsvidare" och den andra är "permanent". De med invaliditet som är "tillsvidare" kan vid det aktuella tillfället mycket väl vara i större behov av sjukpenning än den som har "permanent" sjukdom. Det måste ses som ett rättsligt övergrepp att två individer med samma grad av invaliditet skall ha olika rätt till sjukpenning. Många ME-patienter har haft problem med de nya sjukförsäkringsreglerna. Det har varit problem med att de inte fått en diagnos av sjukvården, inte tillräckligt bra sjukintyg och att Försäkringskassan bortsett från läkarnas intyg och gjort egna bedömningar utan ordenligt underlag. Ett ytterligare problem kan vara var man skall sätta gränsen mellan "tillsvidare" och "permanent". Om en viss del av patienterna (mindre än 6%) återhämtar sig, skall då sjukdomen vara "tillsvidare" eller "permanent" på sjukintyget för den enskilda patienten? Skall gruppen ME-patienter få mindre rättigheter inom socialförsäkringen för att några enstaka kanske blir friska? Vore det inte det mest logiska att man övergav särskiljningen för reglerna för sjukdom som beräknas vara "tillsvidare" eller "permanent"? Självklart skall två individer som är lika sjuka ha samma rätt till sjukpenning oavsett ifall någon har bedömt att sjukdomen är "tillsvidare" eller "permanent". I verkligheten kan varken forskning eller klinisk verksamhet helt klart särskilja dessa grupper. Det är stötande ur moralisk synvinkel att behandla folk olika beroende på om de drabbats av en sjukdom som politikerna har valt att placera "gräddfil" eller om de har haft otur att ha drabbats av något som är svårdiagnostiserat och där prognosen är oviss.

Fråga 5: Kommer ert parti skriva om sjukförsäkringsreglerna så att man inte särskiljer rätten till sjukpenning beroende på ifall någon av olika anledningar klassificerat en enskilds patients sjukdom såsom "tillsvidare" eller "permanent"?

Tidigare dokument

[Öppet brev till Örebro Läns Landsting om Myalgisk Encefalomyelit - måndag den 15 oktober 2007](#)

/2010-09-06, [ME-föreningen](#), Kasper Ezelius