



# ME-föreningen

– föreningen för Myalgisk Encefalomyelit

Till:

- Hälso- och sjukvårdsnämnd 7 (för Partille, Härryda och Mölndal), Västra Götalandsregionen.
- Socialdepartementet, Regeringen.

Datum: 2012-10-07

## **Behåll Gottfries Clinic och ge dem riksansvar!**

Gottfries Clinic i Mölndal är Sveriges enda ME klinik som haft en kontinuerlig verksamhet under en längre tid, och är välkänd bland personer som har den neuroimmuna sjukdomen myalgisk encefalomyelit (ME). Sedan i juni i år (2012) står Gottfries Clinic utan landstingsavtal, och den politiska ledningen verkar ha funderingar på att inte förnya avtalet. Utan förnyat landstingsavtal kommer kliniken mycket sannolikt att bli tvungna att lägga ner.

Västra Götalandsregionen har haft landstingsavtal med Gottfries Clinic sedan fjorton år tillbaka, och under lång tid har detta varit den enda egentliga ME-kliniken i Sverige. Patienter med ME har önskat att de har möjlighet att besöka Gottfries Clinic oberoende var de bor i Sverige, dvs att de har ett riksansvar. ME-föreningen erfar att patienter ständigt har problem med att få tag i en läkare med kunskap om ME. Gottfries Clinic har varit den enda officiella kliniken dit dessa har kunnat hänvisats, därför vore det katastrof ifall denna klinik skulle försvinna. ME-patienter har länge efterfrågat att fler ME-kliniker bildas i Sverige, och att då lägga ned en så viktig klinik som Gottfries Clinic vore ett steg i helt fel riktning.

Det är en enorm brist på läkare med kunskap om ME i Sverige, generellt är det så att ifall en läkare visar sig kunnig om ME, blir hen snabbt överhopad med patienter, och blir i många fall tyvärr tvungen att tacka nej till fler patienter. Detta känner patienterna till och är därmed alltid oroliga att de skall överlasta läkarna så att de helt enkelt slutar ta emot nya patienter.

Gottfries Clinic tar emot cirka 1000 nya patienter per år och cirka 1500 i återbesök per år. De har hållit på i fjorton år nu. De har alltså en ovärderlig kunskap om ME. Att inte att förglömma är ME en kronisk sjukdom och det finns patienter som har haft ME under mer än tjugo år. För att verkligen förstå hur sjukdomen varierar över tiden är det därför nödvändigt att läkarna följer patienter över en längre tid. Det går inte att bygga upp en verksamhet med nya läkare på en kort tid, eftersom upplärningsfasen är mycket lång.

Personer med ME vet hur väl hur de själva och alla deras vänner med ME har eller har haft svårt att komma i kontakt med en kunnig ME-läkare. Det vore katastrof att lämna dessa patienter ytterligare i sticket genom att dra ned på antalet ME-läkare i Sverige. Det som efterfrågas är att antalet ME-kunniga läkare ökar i Sverige. Patienter med ME har svårt att tolerera en längre resa, och det är ett reellt problem för många patienter med ME, vilket understryker behovet av fler kliniker i Sverige.

Myalgisk encefalomyelit (ME) är en diagnos som inte skall ställas lättvindigt. Diagnosen ställs utifrån strikta kriterier (Kanadakriterierna från 2003 eller de internationella konsensuskriterierna från 2011), men det krävs ändå en erfaren läkare för ställa en så säker diagnos som möjligt. En mängd andra sjukdomar som kan ha en symtombild som kan ha likheter med ME, måste utredas ordentligt. Detta kräver en hel del tid och resurser, men är enormt viktigt, för att patienten skall få en så rätt diagnos som möjligt. Dessutom är det så att många av uteslutningsdiagnoserna kräver andra behandlingar. Med andra ord kan en dålig, icke sammanhållen utredning resultera i att patienten går miste om rätt behandling, som i vissa fall är botande.

Det är viktigt att patienter får en diagnos så tidigt som möjligt, eftersom många med ME berättar att de har utvecklat en svårare variant av ME, eftersom de inte visste hur de skulle hantera tillståndet innan de förstått att de hade ME.

Ifall patienter inte får diagnos, kommer de att remitteras runt i vården till olika ställen där de inte har kompetens om ME och de kommer därmed aldrig få en diagnos. Resultatet av detta är att dessa patienter med tiden eroderar landstingets resurser då de far runt hit och dit i vården, utan att aldrig finna sin plats.

Samhällskostnaden för en person som är invalidiserad av ME och inte kan arbeta är runt tre miljoner kronor per tio år. Att göra en ordentlig utredning kanske kostar tjugo tusen kronor per patient, men det är väldigt lite pengar i det långa loppet.

Utan ordentligt diagnostiserade patienter, är det inte möjligt att göra vare sig biomedicinsk forskning eller klinisk forskning. Målsättningen bör vara att forskningen kring ME ökar, och då behövs ordentliga ME-kliniker. För att utprova läkemedel krävs tillgång till väldiagnostiserade patienter, men också att det finns kliniker med resurser och kompetens att driva vetenskapliga studier. Gottfries Clinic uppfyller dessa krav och är för närvarande kanske den enda kliniken i Sverige som driver ME-forskning. Gottfries Clinic var inblandade i XMRV-forskningen i Sverige, då ett forskarlag i Uppsala behövde blod från patienter. Forskarlaget själva hade varken resurser, tid eller kompetens att själva diagnostisera patienter, utan Gottfries Clinic möjliggjorde denna forskning. Just nu pågår en dubbelblind studie på Gottfries Clinic med substansen OSU6162 som tagits fram av den svenske nobelpristagaren Arvid Carlsson. Gottfries Clinic saknar resurser att fortsätta sina studier med ett vaccin som modulerar immunförsvaret som i små studier visat en positiv effekt hos en del patienter. Deras forskning har stått still i cirka tio år på grund av att de saknar runt en miljon kronor för att ta fram en kvicksilverfri variant av vaccinet. Det finns många andra studier de måste tacka nej till på grund av att de är för hårt belastade och/eller saknar finansiering.

Gottfries Clinic har på grund av sina begränsade resurser inte möjlighet att ge patienter utanför Västra Götlandsregionen flera återbesök. Detta upplever dessa patienter som ett problem. En del landsting godkänner inte alls att bekosta ett besök hos Gottfries Clinic, medan en stor andel av övriga krånglar med att låta patienter få söka dit. Detta trots att de själva inte har kompetens om ME och trots att de inte gjort en ordentlig utredning. Det är inte okej att en så svår, invalidiserande, funktionsnedsättande och plågsam sjukdom som ME inte inbegrips i den allmänna sjukvården. Av denna anledning vore ett riksansvar ett viktigt steg för att säkra tillgången till vård för en större grupp av patienter, men dock inte tillräckligt emedan kliniker behövs i hela landet. Det är inte alls ovanligt att patienter i Stockholm inte kan resa till Mölndal (Göteborg) för att besöka Gottfries Clinic. Än svårare är det för patienter i tex. Umeå och Luleå. Viktigt att veta är att en del patienter kräver hembesök eftersom de är mycket svårt drabbade och sängbundna.

Fler ME-läkare behövs. Om man skall locka fler läkare, måste man visa att befintliga läkare har en stabil situation, annars blir det omöjligt att locka andra läkare, då de ser hur etablerade läkare får sluta på grund av bristande underlag.

Utan läkare med både långvarig klinisk erfarenhet och som har följt med forskningen, finns det inga som kan föra vidarebefordra kunskap till övriga professionen i Sverige.

Det finns barn och ungdomar som drabbas av ME. Det är tragiskt emedan de går miste om social utveckling, upplevelser och skolgång. Ytterligare än mer tragiskt blir det när socialtjänsterna tvångsomhändertar dem. Utan ME-läkare finns ingen som kan ställa diagnos på dessa barn, och socialtjänsten har ingen att rådfråga, vilket gör att de riskerar att fatta felaktiga beslut om att tvångsomhänderta barnet, eftersom de inte förstår hela vidden av den sjukdom barnet har.

Helt klart är det helt fel väg att gå att lägga ned den enda erfarna ME kliniken i Sverige. Patienter förtjänar att sjukdomen tas på allvar. Alltför lång tid har gått med ointresse från beslutsfattarna. Patienterna vill inget hellre än att ett botemedel tas fram eller åtminstone något som gör dem bättre, men åren går och forskningen lyser med sin frånvaro. Sahlgrenska Universitetssjukhuset bör vara mycket mer aktiva med att samarbeta med Gottfries Clinic. Ett kraftfullt samarbete

förväntas, och att landets medicinska elit deltar i forskningen om ME. Det går inte att lämna patienter i ett väntrum på döden, och strunta i biomedicinsk forskning. Dessa patienter är också värda en del av forskningskakan, och i själva verket är forskning kring ME något som kan resultera i en enorm samhällsvinst. Varje patient kostar runt tre miljoner kronor per tio år. Betänk att det finns runt 40 000 patienter i Sverige. Det resulterar i en kostnad på 120 miljarder kronor per tio års period. Anta att ett botemedel tas fram efter tio år, efter att 100 miljoner kronor satsats i forskning. 120 miljarder kronor kommer då sparas per tio års period. Det handlar alltså om ofattbara summor och politikerna har ett ansvar att ta tillvara dessa möjligheter till att förbättra landets finanser.

På senare år har en försöksverksamhet startats upp i Danderyd, men de är fortfarande i upplärningsfasen. Kliniken tar inte heller emot ungdomar med ME, trots att det är ganska vanligt att ungdomar insjuknar i ME. Kliniken i Danderyd har haft remisstopp på grund av kön blivit enorm. Det är bara en marginell andel av ME-patienterna i Stockholm som lyckas besöka denna klinik. Mycket sorgligt nog finns patienter som har behov att träffa en ME-läkare i närtid, men de är för dåliga att resa utanför Stockholm, och de har inte råd att lägga ut över 1000 kr på att bekosta en läkare som inte har landstingsavtal.

/ME-föreningen

<http://me-foreningen.se/>