



ME-föreningen
– föreningen för Myalgisk Encefalomyelit

Önskemål vid upphandling av vård för ME-patienter

Möte 2013-05-30 med Hälso- och sjukvårdsnämndernas kansli i
Västra Götalandsregionen (VGR)

Bakgrund:

Västra Götalandsregionen har beslutat göra en upphandling för vård av
ME-vård och ME-föreningen är inbjudna att komma med synpunkter på
förfrågningsunderlaget.

Problem

- Brist på ME-kunniga läkare, t.om. i Stockholm
- ME-kunniga läkare blir överbelastade, så de tar inte emot fler
- I Mjölby finns en privat klinik (Gotahälsan)
- ME-föreningen får ständigt in förfrågninar från frustrerade patienter som behöver träffa en läkare för utredning och diagnos
- Lång tid till diagnos på grund av bristande kunskap i primärvården
- Patienter blir mycket frustrerade över att inte få mer än ett besök hos Gottfries Clinic
- Behov av utredning, diagnos, medicinering och sjukintyg

Behov

Myalgisk Encefalomyelit:

- Prevalens: 20 000 - 40 000 personer i Sverige
- Incidens cirka 1 500 patienter insjuknar per år i ME
- Samhällskostnad cirka 10 miljarder kr per år

Fibromyalgi:

- 10 gånger högre prevalens än ME
- VGR: Gör en informationskampanj om ME riktad till primärvårdsläkare!

Omfattning på klinikens verksamhet

- Öka max antal nybesök från 1000 till 1 500 patienter per år.
- Öka max antal återbesök från 1450 till 6 000 besök per år.
- Se till att finansieringen täcker ordentliga utredningar.
- Hembesök till patienter med svår ME.
- Även barn- och ungdomar får vård.

Table 3
Differential Diagnoses

AUTOIMMUNE/RHEUMATOLOGY Polymyalgia rheumatica Rheumatoid arthritis Systemic lupus erythematosus	HEMATOLOGICAL Anemias Hemochromatosis Leukemia or lymphoma Myelodysplastic syndromes	PSYCHIATRIC Bipolar disorder Generalized anxiety disorder Major depressive disorder Post-traumatic stress disorder Personality disorders
CARDIOVASCULAR Cardiomyopathy Claudication Coronary artery disease Heart valve disease Patent foramen ovale Pulmonary hypertension	INFECTIONS Acute mononucleosis Bornholm disease (Coxsackie) Brucellosis Giardia Hepatitis B or C HIV Leptospirosis Lyme disease Parvovirus Post-polio syndrome Q fever Toxoplasmosis Tuberculosis	RESPIRATORY Aspergillosis Asthma or allergies Sarcoidosis
ENDOCRINE/METABOLIC Addison's disease Hyper- and hypothyroidism Hyper- and hypocalcaemia Male hypogonadism Menopause Metabolic syndrome Pituitary tumors or disorders Vitamin B12 or D deficiency		SLEEP DISORDERS Central sleep apnea Obstructive sleep apnea Narcolepsy Periodic leg movements
GASTROINTESTINAL Celiac disease Food allergy or intolerances Inflammatory bowel diseases	NEUROMUSCULAR Chiari 1 malformation Multiple sclerosis Myasthenia gravis Myopathies and neuropathies Parkinson's disease	MISCELLANEOUS Alcohol or drug abuse Ciguatera poisoning Ehlers-Danlos syndrome Gulf war syndrome Lead, mercury or other heavy metal poisoning Multiple chemical sensitivity Organophosphate pesticide poisoning Reactions to prescribed drugs
MALIGNANCY Primary and secondary cancers		

Table 4
Non-exclusionary Overlapping Conditions

Källa: IACFS/ME primer

AUTOIMMUNE Sicca syndrome Sjogren's syndrome CARDIOVASCULAR Autonomic dysfunction • orthostatic intolerance • neurally mediated hypotension (NMH) • postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) • syncope Mitral valve prolapse DERMATOLOGICAL Acne rosacea ENDOCRINE/METABOLIC HPA axis dysregulation • low normal cortisol • hypogonadism • premature menopause Hypoglycemia Metabolic syndrome Multiple chemical sensitivities	GASTROINTESTINAL Food allergy and intolerances • celiac or sprue-like disorders • lactose • milk protein Gut motility disorder • reflux, dysphagia, early satiety • irritable bowel syndrome GYNECOLOGICAL Abdomino-pelvic pain Endometriosis Premenstrual syndrome Premenstrual dysphoric disorder Vulvodynia Vulvar vestibulitis HEMATOLOGICAL Bruisability NEUROLOGICAL Hypersensitivities light, sound, touch, odors or chemicals Visual midline shift syndrome (symptoms) • dizziness/nausea • poor balance	RESPIRATORY Allergies Bronchoconstriction reactive airways or asthma Rhinitis • allergic • vasomotor • infectious RHEUMATOLOGICAL Costochondritis Fibromyalgia Myofascial pain syndrome Ehlers-Danlos syndrome • joint hyperlaxity • hyperelasticity Sacroiliac joint tenderness Temporomandibular joint dysfunction (TMD) SLEEP DISORDERS Restless legs syndrome Periodic limb movement disorder (PLMD) Non-restorative sleep URINARY Interstitial cystitis Overactive bladder Prostatitis
---	---	---

Kompetenskrav

- Erfarenhet och kunskap bör värderas högt vid upphandling.
- Kunskapsinhämtning och kunskapsspridning bör finansieras.
- Att ha läkare med olika specialiteter kan vara en fördel.
- Seriösa och kunniga läkare och forskare: I upphandlingen, ställ frågan hur många ME-patienter läkaren/läkarna tidigare utrett och behandlat. Värdera tidigare erfarenhet och kunskap (genom att t.ex. se på tidigare vetenskapliga arbeten och publiceringar inom området). Fråga vilken typ av biomedicinsk forskning som de planerar utföra eller involveras i (förutsatt att de får finansiering).

Kvalité och långsiktighet

- En övergångsperiod: Endast hälften av vårdbehovet sätts upp för upphandling till att börja med. Den andra hälften först när den nya kliniken är stabil och fungerar tillfredsställande.
- Vårdande av kunskapskapital och resurser. Erbjud t.ex. fortsatt finansiering för kliniker som historiskt fungerat bra.

Hur åstadkomma långsiktighet och kvalit ?

Upphandling 2013



eller

Budget:
nybes k 1500   2500 kr
 terbes k 6000   1500 kr

totalt ~11 miljoner

Alternativa resultat



Ny klinik



Framtida upphandling ~5  r

Om en klinik fungerar d ligt,
erbj d den andelen till upphandling.

Om b da klinikerna fungerar bra,
garantera b da klinikerna vardera  /4,
och upphandla  /2

Om upphandling skall g ras.
G r om en upphandling av  /2

10 miljoner öronmärkt till biomedicinsk forskning om ME

- Finansiering och initiering av biomedicinsk forskning.
- Finansiering och initiering av klinisk forskning.
- Biobank med vävnader från levande och avlidna väldefinierade ME-patienter.
- En ordentlig satsning på biomedicinsk forskning, där kliniken och universitetet samarbetar med en sammanslagen budget på cirka 10 miljoner kr per år.

10 miljoner öronmärkt till biomedicinsk forskning om ME

- Finansiering och initiering av biomedicinsk forskning.
- Finansiering och initiering av klinisk forskning.
- Biobank med vävnader från levande och avlidna väldefinierade ME-patienter.
- En ordentlig satsning på biomedicinsk forskning, där kliniken och universitetet samarbetar med en sammanslagen budget på cirka 10 miljoner kr per år.

Forskning

I budgeten tillkommer 10 miljoner kr öronmärkta för biomedicinsk och klinisk forskning om ME
Fritt att söka av både kliniker och universitet

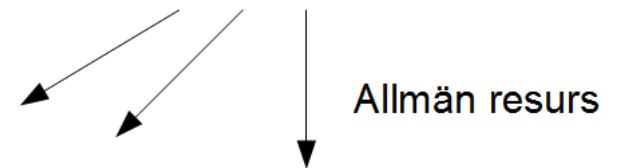
t.ex. Stafylokockvaccin, 1 milj (?)
Rituximab klinisk fas 3 studie där 100 behandlas, 10 milj över två år
Biobank: skapa och driva
Low dose naltrexon (LDN)
Metylkobalamin
Hjärta och kärlsystem
Immunsystem
Hjärna och nervsystem
Studera det dynamiska svaret som följd av fysisk aktivitet

Internationell samverkan viktig



Biobank och register

- Biobanken har vävnadsprover från väldefinierade patienter.
- Var lokaliseras biobanken bäst? Kanske bättre på Sahlgrenska än på kliniken.
- ME-kliniken tar emot patienters önskemål om att donera vävnader.
- ME-kliniken har ansvar för spara patienternas historik.
- ME-kliniken samarbetar med andra forskargrupper nationellt och internationellt.
- Vävnader kan användas av forskare internationellt.
- Obuktionsprotokoll upprättas i samråd med utländska forskargrupper.



ME-klinik



Samarbete

A double-headed arrow connects the 'Sahlgrenska' section to the 'ME-klinik' section.

Samarbete

A double-headed arrow connects the 'ME-klinik' section to the 'Fler forskargrupper' section.

Sahlgrenska



Fler forskargrupper



Referenser

- "Önskemål vid upphandling av vård för ME-patienter". E-post till VGR 2013-0315.
<http://me-foreningen.se/dld/130315-onskemal-upphandling-vgr.html>
- E-brev till Västra Götalandsregionen (RS-08-2013): "Synpunkter på beslut som berör vårdavtalet med Gottfries Clinic ". 2013-01-14
<http://me-foreningen.se/dld/130114-synpunkter-vardavtal-gottfries.html>
- "Behåll Gottfries Clinic och ge dem riksansvar!" 2012-10-07
<http://me-foreningen.se/dok/121007-behaall-gottfries-clinic.pdf>
- Namninsamling
<http://namninsamling.se/index.php?sida=2&nid=6958>
- Introduktion för läkare av Internationella konsensuskriterierna 2011
<http://me-foreningen.se/filer/ICC-2011-primer.pdf>
- IACFS handledning för läkare 2012
<http://www.iacfsme.org/Portals/0/PDF/PrimerFinal3.pdf>
- Introduktion för läkare av Kanadadefinitionen 2003
<http://me-foreningen.se/filer/Overview-Canada-2003.pdf>