

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2021-05-20
Besvaras senast
2021-05-26 kl. 12.00

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2020/21:2914 Vård för personer med ME/CFS

ME/CFS är klassad som en neurologisk sjukdom av Världshälsoorganisationen WHO. Denna sjukdom kallades tidigare kroniskt trötthetssyndrom och kännetecknas av långvarig utmattning med svåra funktionsnedsättningar

Orsaken till ME/CFS är inte helt klarlagd, men många har i anslutning till att sjukdomen bryter ut drabbats av en infektion vilken patienten aldrig hämtar sig från. Sjukdomen kännetecknas av en oförklarlig trötthet/utmattning som varar i mer än sex månader. Utmattningen går inte att vila bort och det sker även försämring efter ansträngning vilken kan kvarstå dygn, veckor och till och med månader. ME/CFS påverkar aktivitetsförmåga och funktionsförmåga, och patienter får ofta delvis eller helt nedsatt förmåga att arbeta vilket också motsvarar svårighetsgraden av sjukdomen.

Flera behandlingsbara sjukdomar kan ge liknande symtom och det är därför viktigt att få en ordentlig diagnostisering så att dessa kan uteslutas.

Situationen för ME/CFS-patienter är tuff. Cirka 25 procent av alla ME-sjuka räknas som svårt eller mycket svårt sjuka. Att vara svårt sjuk innebär att man har stora problem att lämna hemmet eller till och med lämna sängen och i värsta fall krävs hjälp med de mest basala funktionerna som näringstillförsel och personlig hygien. Detta är en nivå som kan hålla i sig några veckor upp till månader eller år.

Symtomen kan variera över tid. Vissa upplever att sjukdomen går i skov medan andra kan märka en stadig försämring. I vissa fall, där rätt hjälp hittats och satts in, kan även en långsam stabilisering märkas.

Ännu finns ingen botande behandling för ME/CFS. Med rätt hjälp och stöd från vårdens olika instanser kan man dock hitta symtomlindrande behandlingar som kan göra tillvaron lite lättare. Dock skiljer sig möjligheten att få hjälp väldigt mycket mellan olika regioner.

RME – riksförbundet för ME-patienter, skickade en skrivelse till socialdepartementet den 11 februari 2019. De uppger att de aldrig fick något svar och skickade ett år senare, den 11 februari 2020, en ny skrivelse till Socialdepartementet och ledamöter i socialutskottet. Drygt två år efter första brevet har nu en offentlig utfrågning planerats till slutet av maj i år men utöver

det allmänna uppdraget till Socialstyrelsen om ”Bättre dialog mellan Försäkringskassan och hälso- och sjukvården” har inga övriga initiativ tagits av regeringen för att stärka ME/CFS-vården i Sverige.

RME har ett antal förslag på vad som bör göras och skriver följande:

”Vi föreslår därför departementet att

- snarast påverka landsting och regioner att etablera specialistverksamhet, som möter våra medlemmars behov.
- generella utbildningsinsatser initieras på basen av aktuell internationell kunskap
- medverka till att statliga medicinska forskningsmedel prioriteras till ME/CFS forskning i Sverige. Prioriteringar av denna typ finns till exempel i Norge och USA.
- medverka till att Försäkringskassan hanterar ansökningar från våra medlemmar om förmåner ur socialförsäkringen på ett sådant sätt att det motsvarar både aktuellt kunskapsläge och enskilda medlemmars specifika situation. Uppenbart skadliga och meningslösa rehabiliteringsförsök och utredningar måste upphöra, då de skadar våra medlemmar med bland annat sänkt funktionsnivå som följd.”

Med anledning av ovanstående vill jag fråga socialminister Lena Hallengren:

Tänker ministern ta några initiativ i linje med de förslag som RME har delgivit Socialdepartementet som socialministern därefter avser att gå vidare med?

.....

Ulrika Heindorff (M)

Överlämnas enligt uppdrag

Johan Welanders