

## Motion till riksdagen 2010/11:Ub415

av Finn Bengtsson (M)

# Forskning till stöd för ringaktad sjukvård

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om forskning till stöd för ringaktad sjukvård.

## Motivering

Att politiker riktar stöd till särskild forskning är vanligen inte av godo. Sådan politiker- eller myndighetsstyrning riskerar hämma det nödvändiga oberoende av hypotesformulering eller annan inriktning på forskningens innehåll som oftast i sig är en central förutsättning om kvalitet och trovärdighet för resultaten av offentligfinansierad forskning ska upprätthållas. En bred opinion både inom och utom forskarsamhället stöder offentligfinansierad forsknings oberoende av politiker- eller myndighetsstyrning av just dessa skäl – värnandet av kvaliteten och trovärdigheten för skattefinansierade forskningsuppgifter.

Men i praktiken begås tyvärr ofta övergrepp mot denna viktiga princip av forskningsinnehållets oberoende genom missriktade ambitioner från politiker och myndigheter som vill detaljstyra tilldelningen av forskningsresurser mot områden som man menar är till gagn för samhället. Att denna typ av ambitioner ofta blir just missriktade beror på att man missförstått var tillkortakommanden i forskningsfinansieringen verkligen existerar. Det är nämligen så att de forskningsverksamheter som för dagen förefaller eminenta eller excellenta sällan är de som behöver förstärkas. Sådana strukturer finner närmast alltid sitt behov av resurser tillgodosett på ett eller annat vis. Det hindrar inte att man som ledare och medarbetare i denna typ av forskning sällan är nöjd med sina anslag och kan då med till synes enkla och självklara argument om sin grupperings förträfflighet i form av kompetens i allmänhet och av betydelse för samhället i synnerhet locka politiker och andra beslutsfattare över offent-

## Fel! Okänt namn på

ligfinansierade forskningsresurser att ständigt prioritera sådan forskning som ter sig populär och rätt att driva i tiden just nu.

Men när man hemfaller till denna typ av populism för att vilja styra forskningens resurser riskerar inte bara tillfälliga nycker att få stöd utan även ideologiskt präglade påtryckningar kan vinna giltighet. En fast politisk styrning utifrån förenklade analyser riskerar då paradoxalt nog att skada den eventuella positiva politiska innebörd den kanske kan visa sig ha. Därför är det så viktigt att eventuella missförhållanden på denna punkt vad gäller stöd till forskningen i Sverige så långt möjligt undanröjs i framtiden. Trots detta kan vissa riktade stödåtgärder för försummad forskning med potential för framtiden ha stor legitimitet för att identifieras och styras av politiker. Det är sådan typ av forskning inom det medicinska området som denna motion handlar om. Analysen för varför riktat stöd till försummad forskning av den typ som nedan exemplifieras utgår från det stora och negligerade samhällsproblem som döljer sig om man nekar berörda patientgrupper att få sina sjukdomar och åtgärder eller behandlingar av dessa vederbörligt studerade bara för att de är nytillkomna eller ovanliga som diagnostiska entiteter. Här har politikerna ett särskilt ansvar att värna att offentliga forskningsresurser tillhandahålls, då möjligheter för att få detta via gängse forskningsfinansierare, offentliga eller privata, är undermåliga idag givet det regelverk som här förhärskar för prioritering av resurstilldelning. Om ett tillstånd är nyligen påkommet eller mycket sällsynt förekommande blir av hävd forskningssatsningar på ett sådant område från våra vanliga källor mycket begränsade eller helt uteblivna, och det är här en politisk prioritering kan göra skillnad. Även om inte all sådan satsning på försummade områden vinner otvetydig framgång i det kortare perspektivet, har denna typ av analys för stöd riktat åt mindre uppmärksammade problem idag en stor potential för att Sverige förhoppningsvis bör kunna återta en position som en ledande forskningsnation på lite sikt genom att tänka i nyare och vidare banor.

## Medicinsk diagnostik

Den empiriska vetenskapsdisciplinen medicin utvecklas ständigt med nya diagnoser och diagnosgrupper. Det är i själva verket denna utveckling av sjukdomsbeskrivningar genom uppmärksamma kliniska iakttagelser mot stor erfarenhetsbakgrund (sett många patienter eller besitta en knivskarp analytisk förmåga för det man ser) som sedan samlas ihop och analyseras på ett strukturerat sätt tillsammans med även laboratorieresultat och mera experimentella data som är den allra viktigaste inom medicinen. Först genom nya eller mer preciserade diagnoser och diagnosgrupper ökar vår chans att söka deras innersta orsaker och därav även optimera våra möjligheter att utveckla kausala fungerande terapier som kan bekämpa sjukdomssymptomen och kanske till och med normalisera dessa och rent av läka ut sjukdomen helt.

## Aktuell problembild med exempel på olika sjukdomar som behöver forskningsstöd

Samtidigt möts nydefinierade sjukdomstillstånd inte sällan, eller snarare alltför ofta, av en mycket stor skepsis ute i verksamheten. Denna restriktivitet inom sjukvården och dess organisation att ta till sig av nya rön som potentiellt kan vara den bästa förutsättningen för att på ett riktigt sätt kunna utveckla verksamheten till att möta fördolda problem överförs också till allmänheten och beslutsfattare. Det senare leder inte ovanligt till en närmast fördomsfull attityd för de faktiska men oförklarliga problem som enskilda patienter lider av. Historiska exempel på detta, som tyvärr fortfarande inte tvättat bort sin misstänkta simulanstämpel bland många såväl i professionen och bland allmänheten som hos många beslutsfattare, är krämpor som berör bland annat själsfunktion och smärttillstånd. Det som idag klassas som svårartat sänkt sinnesstämning med stor risk för självmordsbeteende, så kallad egentlig depression, uppfattas av många lekmän och politiker felaktigt som ”humörsvängningar” vilka följaktligen den lidande själv bör lägga band på och ”rycka upp sig”. De som idag har diagnosen fibromyalgi kallades till inte för så länge sedan även bland verksamma i den medicinska professionen föraktfullt för ”SVBK = Sveda, Värk och Brännkärringar”. Till de nyligare problem med delvis liknande symtomkaraktär, men som ännu sämre än fibromyalgi respekteras idag för de större insikter som successivt nåtts bland de inledande forskningsrön som trots allt kommit fram och även kunnat bekräftas i viss omfattning av andra, hör tillstånd som Myalgisk encefalomyelit (ME, även kallat kroniskt trötthetssyndrom; Chronic Fatigue Syndrome, CFS) och så kallat irriterade tarmens syndrom (Irritable Bowel Syndrome, IBS).

Formellt fyller samtliga de tre senare tillstånden kriterierna för sjukdomar som inordnas under reumatiska åkommor (fibromyalgi), neurologiska åkommor (ME/CFS) respektive funktionella gastroenterologiska åkommor (IBS). Bara för tillståndet ME/CFS finns trovärdiga uppskattningar om att 0,5–1 procent av befolkningen i Sverige fyller kriterierna för sjukdomen. Det innebär att mellan 45 000 och 90 000 svenskar lider av ME/CFS här och nu. Trots detta finns en enda klinik i landet som studerar problemet och tar emot patienter. Den är förlagd till Göteborg och har en mycket begränsad bemanning av eldsjälar, några av vilka som först kunnat ägna sig åt att studera och behandla tillståndet efter sin pensionering som forskare och läkare.

Vad som emellertid är särskilt intressant sett ur motivet till yrkandet i denna motion är den stora samsjuklighet som föreligger mellan tillstånden. Hos inte mindre än 60–70 procent av dem som uppfyller kriterierna för fibromyalgi är också kriterierna för ME/CFS uppfyllda. Dessutom visar flera undersökningar att av dem som uppfyller både kriterierna för fibromyalgi och ME/CFS kan man på 60 procent av dessa också ställa diagnosen IBS. Detta har gjort att frågan har ställts om de enskilda sjukdomarna ska anses ha mycket stor samsjuklighet, eller om det rent av rör sig om ett och samma sjukdomstillstånd som kan ta sig lite olika symptomtytringar från fall till fall. Under de senare premisserna har en samlande beteckning som ”dysregulation spectrum syndrome” alternativt ”central sensitivity syndromes” föreslagits.

#### **Fel! Okänt namn på**

Den konstruktiva tanken med en samlingsdiagnos skulle vara att sjukdomens orsak då eventuellt kan tänkas stå på basen av störningar i patienternas immunsystem, som kan vara genetiskt betingade eller utlösas av andra sjukdomar såsom influensa, olika gifter eller oxidativ stress eller vara resultatet av olika bristtillstånd i kroppen som sammantaget stör funktionen i immunsystemet så att symptom från hjärna, muskler, leder och tarmsystem uppstår. Genom att vidare studera och analysera alla dessa teorier om uppkomstmekanismerna i forskningen skulle också studier för olika rationella behandlingsmöjligheter kunna följa. Motivet till en riktad forskningsansträngning i denna riktning står att spåra i att 1) enbart antalet patienter med diagnos och behandlingskrävande fibromyalgi och ME/CFS är cirka 300 000, 2) ingen säker behandling finns att få och 3) dessa försummade patienter som fortfarande ses ner på av sjukvård, allmänhet och många politiker kostar samhället oerhörda resurser då de ofta inte kan arbeta, inte får någon akut hjälp eller möjligheter till rehabilitering och har en utomordentligt sänkt livskvalitet på grund av detta.

En ytterligare grupp sjukdomar som kommer i kläm när det gäller forskningsstöd är de som med ett samlingsnamn kallas "sällsynta diagnoser". Definitionen av sällsynta diagnoser kommer från Socialstyrelsen: "Ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattande funktionshinder och som uppträder hos högst 100 personer per en miljon innevånare." De sällsynta diagnoserna är oftast medfödda, genetiskt betingade, komplexa till sin natur och livslånga. Trots att de enskilda diagnoserna är få delar de på problemet att det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. De flesta sällsynta diagnoser är därtill syndrom med flera olika ingående symptom. Detta leder oftast till omfattande och mångfasetterade funktionsnedsättningar, vilket innebär kontakter med många olika medicinska specialister.

Sällsyntheten som sådan, samt diagnosernas mångfald och komplexitet, innebär att bristen på kunskap om dessa diagnoser är påtaglig inom hela vårdsektorn.

Socialstyrelsen genomförde under hösten 2009 en utredning som främst rör vården för sällsynta diagnoser. Givetvis är det bra att utredningen görs, men det är ändå en alltför begränsad insats i relation till problemets omfattning och komplexitet. Därför behövs parallellt en allsidig satsning på offentligfinansierad forskning som syftar till att belysa flera aspekter av en sällsynt diagnos, såsom sociala och arbetslivsorienterade samt de privat- och samhällsekonomiska konsekvenserna vid sidan av de rent medicinska, i syfte att ge en helhetsbild av situationen för personer som har sällsynta diagnoser. Först efter en sådan analys kan en seriös nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser tas fram. Rimligen kommer ett så gediget underlag att skapa förutsättningar att bedöma möjligheten av att inrätta centraliserade (kanske internationella) universitetsbaserade kliniker även här i Sverige där olika sällsynta sjukdomssyndrom kan samlas för diagnos, åtgärd, behandling eller uppföljning i samband med att de vidare ges utrymme för att utforskas i större skala.

## Förslag

Sjukdomarna ovan har de gemensamt att de har svårt att enkelt finna stöd för forskning i jämförelse med mera etablerade och välkända medicinska frågeställningar. Men just eftersom de är så många sammantaget och därför kan betecknas som folksjukdomar tillsammans, samtidigt som de lider av brist på engagemang från samhället genom ofta en fördomsfull inställning till deras blotta existens, bör de kunna bli föremål för en politisk uppmärksamhet och därtill översyn över huruvida typen av strategiska forskningsinsatser av staten snarare borde rikta sitt intresse mot att få dessa tillstånd utforskade jämfört med de gängse insatser som hittills gjorts enbart på sedan länge etablerade diagnosgrupper.

Visst är det rimligt att sjukvården, allmänhet och beslutsfattare intar en kritisk hållning till en alltför snabb diagnostikutveckling inom medicinen. Men just för att inte försena denna till onödigt lidande för många patienter och till skada för samhällsekonomin är det viktigt att forskningsmedel allokeras, kanske särskilt till det hittills mindre kända för att på vetenskaplig grund bättre belägga såväl diagnosernas befintlighet, deras orsaker och därav möjligheter till att föreslå och testa åtgärder och behandlingar på rationella medicinska grunder. Jag vill med denna motion att riksdagen efter bifall av densamma ger regeringen detta till känna.

Stockholm den 21 oktober 2010

*Finn Bengtsson (M)*