

## Motion till riksdagen 2012/13:So546

av Finn Bengtsson och Ann-Britt Åsebol (M)

# Patienter med ME/CFS och IBS

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om patienter med ME/CFS och IBS.

## Motivering

Nydefinierade sjukdomstillstånd möts inte sällan, eller snarare alltför ofta, av en mycket stor skepsis ute i den praktiska sjukvårdsverksamheten. Denna restriktivitet inom sjukvården och dess organisation för att ta till sig av nya rön som potentiellt kan vara mycket värdefulla för att utveckla verksamheten har två sidor. Å ena sidan är en sund skepticism mot att alltför raskt överföra nyheter i den medicinska forskningen till klinisk verksamhet ett visst skydd mot att patienter utsätts för åtgärder som vi har för liten erfarenhet av för att garantera den bästa patientsäkerheten. Å andra sidan är en alltför restriktiv hållning en risk för att fungerade medicinsk verksamhet hålls borta från behövande patienter alltför länge, men också att en sådan överdriven restriktivitet, som ibland till och med blir fördomsfull mot den medicinska kunskapsutvecklingen, kan riskera att överföra en negativ attityd till politiska beslutsfattare och till allmänheten, vilket sätter de behövande i en särskilt svår position.

Historiska exempel på det senare, 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-bränn-kärringar. Mer nyligen uppmärksammade

## Fel! Okänt namn på

problem med delvis liknande symtomkaraktär är 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 fanns fram till helt nyligen en enda klinik i landet som studerade problemet och tog emot patienter. Den var förlagd till Göteborg och hade en mycket begränsad bemanning av eldsjälar, av vilka några kunnat ägna sig åt att studera och behandla tillståndet först efter sin pensionering som forskare och läkare. Nu har en liknande öppenvårdsverksamhet startats även i Stockholm. Men ännu så länge finns ingen slutenvård tillgänglig i Sverige, utan man får söka sig till Norge om ett sådant behov föreligger.

Vad som emellertid är särskilt intressant under senare års forskning är den stora samsjuklighet som tycks föreligga 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 man på 60 procent av dem som uppfyller både kriterierna för fibromyalgi och ME/CFS också kan 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 symtomyttringar från fall till fall. Under de senare premisserna har en samlade beteckning som "dysregulation spectrum syndrome" alternativt "central sensitivity syndromes" föreslagits. 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 symtom från hjärna, muskler, leder och tarmsystem uppstår. Genom att vidare studera och analysera alla dessa teorier om uppkomstmekanismer i forskningen skulle också studier för olika rationella behandlingsmöjligheter kunna följas.

Motivet till denna motion är att

- a) enbart antalet patienter med diagnos- och behandlingskrävande fibromyalgi och ME/CFS är cirka 300 000,
- b) ingen säker effektiv behandling ännu finns att f,
- c) de två center som finns tillgängliga i Sverige bygger på mycket ideella och lokala initiativ och
- d) 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.

## Fel! Okänt namn på

1. Vårdmöjligheterna för patientgruppen behöver förbättras på central nivå, så att en lika och rättvis vård kan erbjudas alla svenskar som får denna typ av diagnos. Regeringen skulle därför kunna överväga att se över behovet av ett nationellt kunskapscentrum för detta med det yttersta handlägningsansvaret för alla patienter som kvalificerar sig för en sådan diagnos.

2. Att politiker riktar stöd till särskild forskning är vanligen inte av godo. Sådan politiker- eller myndighetsstyrning riskerar att 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 offentligfinansierat forskningsoberoende 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 om 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.

De forskningsverksamheter som för dagen förefaller eminenta eller excel-lenta är emellertid inte alltid de som behöver förstärkas. Sådana redan etablerade 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 offentligfinansierade 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 av varför riktat stöd vore vällovligt till försummad forskning av den typ som på ett bra sätt illustreras med bristerna i kunskap och behandlingsmetoder som gäller för syndromklustret ”dysregulation spectrum syndrome” alternativt ”central sensitivity syndromes” utgår från det stora och negligerade samhällsproblem som döljer sig om man nekar berörda patientgrupper att få sina sjukdomar och åtgärder eller behandlingar

**Fel! Okänt namn på**

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. Vi föreslår därför att regeringen överväger möjligheten till specifika prioriterade forskningsinsatser kring den framväxande terminologin "dysregulation spectrum syndrome" alternativt "central sensitivity syndromes" inom ramen för nyidentifierade och troligen viktiga immunologiska folksjukdomar som ME/CFS och IBS.

Stockholm den 30 september 2012

*Finn Bengtsson (M)*

*Ann-Britt Åsebol (M)*