

INTERPELLATION TILL STATSRÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2019-05-22
Besvaras senast
2019-06-12

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2018/19:263 Bemötande av patienter med diagnosen ME

I dag lever ca 40 000 svenskar med sjukdomen ME/CFS – som invånarantalet i en stor kommun. Sjukdomen drabbar människor i alla åldrar, men kvinnor är starkt överrepresenterade. ME/CFS är i dag internationellt klassad som en neurologisk sjukdom där kroppens immunologiska, endokrina och neurologiska system påverkas. Sjukdomen karakteriseras av en ihållande eller ständigt återkommande trötthet och en generell sjukdomskänsla. Dessutom hör muskel- och ledvärk, yrsel, koncentrationssvårigheter, känslighet för ljud och ljus, hjärtklappning, ömma lymfkörtlar, onormalt fluktuerande kroppstemperatur med mera till symtombilden. Till skillnad från utmattningsdepression menar patienter med ME/CFS att även måttlig fysisk och mental ansträngning resulterar i att symtomen förvärras, ofta i form av influensakänsla, ibland med låggradig feber.

Forskningen har inget entydigt svar på varför vissa drabbas av sjukdomen, men många av dem som insjuknat har gjort det i samband med någon form av infektion. Diagnosen ME/CFS ställs genom en så kallad uteslutningsdiagnos, där läkaren genom att avfärda andra typer av sjukdomar slutligen kan fastställa att patienten drabbats av ME/CFS. Diagnoskriterierna är tydliga, men okunskapen är stor inom hälso- och sjukvården, vilket allt som oftast resulterar i att den här specifika patientgruppen söker vård återkommande för sina besvär och hamnar i långdragna processer i vårdkedjan. Det är ytterst viktigt att behandlingar och åtgärder sätts in baserat på evidens och forskning inom området. Sjukdomen är komplex och leder allt som oftast till långvariga sjukskrivningar. Många av dem som insjuknar vittnar även om svårigheter hos Försäkringskassan att få rätt till ersättning eftersom det i dag inte finns en tydlig diagnosbild som stämmer överens med klassificeringssystemet hos Försäkringskassan.

Mer kunskap om sjukdomen behöver tillföras inom både hälso- och sjukvården och hos Försäkringskassan.

Många som i dag har diagnosen ME har fått vänta alldeles för länge på att få sin diagnos – ofta har de feldiagnostiserats för utmattningssyndrom. De har fått rådet att gå långa promenader etcetera, vilket har förvärrat skoven.

Livet förändras så kapitalt för så många starka, produktiva och kreativa människor. ME-patienter får lära sig att leva på en enorm sparlåga. Inte på

språng längre utan i en takt som inte ska få dem att rasa ihop. Plågsamt psykiskt att förändra sitt liv och sin personlighet. Plågsamt fysiskt att få så många allvarliga fysiska problem.

De behandlingar och åtgärder som sätts in för ME-diagnosen ska vara baserade på evidens och forskning inom området. Sjukdomen är komplex och leder ofta till långvariga sjukskrivningar.

Mot bakgrund av vad som anförts ovan vill jag fråga socialminister Lena Hallengren:

1. Hur avser ministern att verka för att vi ska få ett nationellt kompetenscentrum inom området vars uppgift ska vara att säkra att kunskapsnivåerna är höga inom regionerna för att kunna möta patientgruppen med ME?
2. I dag finns kompetens på ME i enbart två regioner – hur avser ministern att verka för att resten av de 19 regionerna ska få ökad kompetens så att patientgruppen kan få adekvat hjälp och stöd i sin hemregion?
3. Hur avser ministern att verka för att forskningen ska utvecklas och stärkas inom området?
4. Hur avser ministern att verka för att de anhöriga ska få stöd och hjälp?

.....
Karin Rågsjö (V)

Överlämnas enligt uppdrag

Anna Aspegren