

Digital offentlig utfrågning
om sjukdomen ME/CFS och
infektionsutlöst trötthetssyndrom

ISSN 1653-0942
ISBN 978-91-7915-035-8
Riksdagstryckeriet, Stockholm 2020

Innehållsförteckning

Förord	4
Program och deltagare	5
Uppteckningar	7
<i>Bilaga</i>	
Presentationer	42

Förord

Socialutskottet anordnade den 27 maj 2021 en digital offentlig utfrågning i riksdagen om sjukdomen ME/CFS och infektionsutlöst trötthetssyndrom. Även ledamöterna från utbildningsutskottet bjöds in att delta vid utfrågningen. I det följande redovisas program, deltagare och uppteckningar från utfrågningen. De bilder som visades av föredragshållarna under deras presentationer redovisas i en bilaga.

Program och deltagare

Offentlig utfrågning i socialutskottet om sjukdomen ME/CFS och infektiöslöst trötthetssyndrom

Torsdagen den 27 maj 2021 kl. 9.45–12.00

Riksdagens förstakammarsal och digitalt deltagande

9.45–9.50	Inledning Kristina Nilsson, vice ordförande i socialutskottet
9.50–10.00	Björn Eklund ME/CFS-patient
10.00–10.10	Kerstin Heiling Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga, ordförande
10.10–10.20	Per Julin Karolinska institutet, med. dr och specialistläkare i rehabiliteringsmedicin
10.20–10.30	Björn Bragée Bragée Kliniker, smärtläkare
10.30–10.40	Jonas Axelsson Ameliakliniken, docent och specialistläkare i internmedicin och immunologi
10.40–10.50	Anders Rosén Linköpings universitet, professor emeritus
10.50–11.00	Désirée Pethrus Region Stockholm, regionråd för vårdutveckling
11.00–11.10	Anna-Lena Hogerud Region Skåne, regionråd för hälso- och sjukvård
11.10–11.20	Thomas Lindén Socialstyrelsen, avdelningschef
11.20–11.55	Frågor från ledamöterna
11.55–12.00	Avslutning Acko Ankarberg Johansson, ordförande i socialutskottet

Deltagare från socialutskottet

Acko Ankarberg Johansson (KD), ordförande

Kristina Nilsson (S), vice ordförande

Camilla Waltersson Grönvall (M)

Johan Hultberg (M)

Per Ramhorn (SD)

Mikael Dahlgvist (S)

Sofia Nilsson (C)

Karin Rågsjö (V)

Ulrika Heindorff (M)

Carina Ståhl Herrstedt (SD)

Dag Larsson (S)

Lina Nordquist (L)

Nicklas Attefjord (MP)

Pia Steensland (KD)

Mats Wiking (S)

Ulrika Jörgensen (M)

Anders W Jonsson (C)

Gudrun Brunegård (KD)

Barbro Westerholm (L)

Linda Lindberg (SD)

Johanna Jönsson (C)

Inge Ståhlgren (S)

Deltagare från utbildningsutskottet

Marie-Louise Hänel Sandström (M)

Annika Hirvonen (MP)

Uppteckningar

Ordföranden: Socialutskottet sammanträder. Vi ska besluta om närvaro. I salen finns sju ledamöter, och övriga finns med på distans digitalt. Kan vi besluta om närvaro på distans? Svar ja.

Vice ordföranden: Varmt välkomna till socialutskottets utfrågning om sjukdomen ME/CFS och infektionsutlöst trötthetssyndrom. Jag som står här i talarstolen heter Kristina Nilsson, och jag är vice ordförande i socialutskottet. Jag tänkte inleda med en liten historisk tillbakablick kring sjukdomen.

ME är ett tillstånd som sannolikt har funnits i hela medicinens historia fast under andra namn och föreställningar – ibland nedvärderande och/eller med anspelningar på genus då det ofta är kvinnor som drabbats. Namnet ME betyder myalgisk encefalomyelit, och det handlar alltså om muskelvärk och inflammation i hjärna och ryggmärg. Det nämndes första gången 1955 i samband med ett utbrott av sjukdomen på Royal Free Hospital, ett sjukhus i London.

År 1969 slår Världshälsoorganisationen fast att det är en neurologisk sjukdom. ME tycks komma både spontant och som utbrott och har satts i samband med en rad virusinfektioner.

Efter ett nytt utbrott med 160 drabbade 1984 på en ort i Nevada i USA får sjukdomen tillägget CFS, chronic fatigue syndrome, av amerikanska CDC, alltså motsvarigheten till vår svenska folkhälsomyndighet.

År 1993 bildades den första patientföreningen i Sverige. För att få systematik i en sjukdom med så många symtom infördes kriterier, eller krav, för diagnosen 1994. De kompletterades 2003 med de så kallade Kanadakriterierna. De är de mest använda i Sverige. I slutet av 1990-talet startades mottagningar för sjukdomen i Göteborg och på Karolinska sjukhuset, vilka senare lades ned. Efter försöksverksamhet på Danderyds sjukhus 2011–2013 infördes via avtal två nya mottagningar i Stockholm, där en kvarstår. Det finns en mindre avtalsverksamhet i Göteborg, och i höst tillkommer planerade verksamheter i Linköping och i Umeå.

SBU gjorde en utredning 2018 som pekade på att det är viktigt med noggrann diagnostik och att det kan krävas multidisciplinära specialistkompetenser men att det saknas en samsyn om orsaker. Samma år fick Socialstyrelsen i uppdrag att studera kunskapsläget, och man slog fast att det är av central betydelse att de insatser som görs för varje patient med diagnosen ME/CFS eller liknande symtombild individanpassas och utvärderas. Patientgruppen är i behov av vård för symtomlindring och ökad livskvalitet.

I december 2020 kom diagnosen med i regionernas nationella kunskapsstöd, och i mars fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att utreda sjukskrivning vid ME och postcovid. Det sista årtiondet har diagnosen fått alltmer uppmärksamhet, och det finns cirka 9 000 publicerade vetenskapliga artiklar i ämnet. Ändå kvarstår många frågetecken.

Jag har under min tid i socialutskottet fått ta del av ett flertal patientberättelser som beskriver den oerhört svåra situationen man hamnar i när man drabbas av en sjukdom av det slaget. Berättelserna handlar om både möjligheten till och avsaknaden av adekvat vård och tyvärr ofta om dåligt bemötande och ifrågasättande. Det handlar också om hur det är att hamna mellan stolarna i våra trygghetssystem i en utsatt situation.

Det finns minst 10 000 och kanske så många som 40 000 drabbade av ME i Sverige. Eftersom sjukdomen har ett känt samband med virusutbrott finns det anledning att oroa sig för hur det kommer att se ut efter den pågående coronaviruspandemin. Risken är inte försumbar att antalet fall av ME kan öka. Därför finns all anledning för sjukvården och för samhället att vara förberedda.

Jag är glad att socialutskottet har beslutat att genomföra dagens offentliga utfrågning, och min förhoppning är att vi genom att rikta fokus mot frågorna kan bidra till en ökad kunskap och ett ökat intresse bland beslutsfattare på alla nivåer och därigenom på sikt bidra till förbättringar på de områden som behöver förbättras, både för dem som är drabbade i dag och för dem som kan komma att drabbas i framtiden.

Innan jag lämnar ordet till vår förste talare vill jag påminna om vikten av att vi håller vår talartid så att alla hinner komma till tals, och jag kommer att knacka i mikrofonen och påminna när varje talare har cirka en minut kvar av sin talartid.

Med detta säger jag varmt välkommen igen, och jag ger ordet till vår förste talare Björn Eklund, själv drabbad patient.

Björn Eklund: Jag börjar med att tacka allra ödmjukast för att jag får vara med i dag. Det här är verkligen stort för mig. Mest tack till dig, Kristina, som gjort detta möte möjligt.

Jag heter Björn Eklund, och jag är den ende här som har haft den här skitsjukdomen, så jag ska prata utifrån patientens perspektiv.

Här är min historia: I januari 2008 var jag 52 år. Jag tränade fem sex dagar i veckan och jobbade som journalist på tidningen Dagbladet i Sundsvall. Jag hade precis slutat som nyhetschef och tänkte att det nu skulle bli lite lugnare arbetstakt. Pang! Jag fick en influensa. Det kändes direkt att något blev på riktigt galet. Förutom den fruktansvärda tröttheten fick jag en massa konstiga symtom, bland annat ett studsande hjärta och en IBS-mage som hette duga. Efter den dagen fungerade min kropp inte alls som den skulle. När jag gick till vårdcentralen – jag gick dit en massa gånger – fanns ingen hjälp att få. Jag måste tyvärr säga att jag blev mer misshandlad än behandlad.

Jag kämpade och kämpade, men ju mer aktiv jag var, desto sjukare blev jag. Efter sex år, i maj 2014, var jag tvingad att sluta jobba. Kort senare låg jag 23 timmar om dygnet. Till slut var jag så bottenlöst dålig att jag var beredd att ge upp och stämpla ut från jordelivet. Det skulle till och med bli skönt, tyckte jag. Men innan jag nådde den punkten var det för gräsligt hemskt att behöva acceptera att livet var över. Jag hade barnbarn att passa och så många egna

äventyr att uppleva. Jag hade så mycket ogjort. Jag, en gammal gubbe, tyckte det. Tänk då på alla unga som ligger, som har så mycket liv kvar att leva.

För mig kom hjälpen i allra sista stund från en privatläkare i Norge. Behandlingen och medicinen rituximab lånade jag ihop till – 250 000 kronor. Rituximab tar bort B-celler och rör om i kroppens immunförsvar. Immunförsvaret hade helt klart flippat ut efter attacken mot de elaka inkräktarna. I mitt fall var det ett Epstein–Barr-virus som orsakar körtelfeber. Rituximab är en potent medicin som annars används mot en del cancerformer, MS och andra autoimmuna sjukdomar.

När man frågar hur det var när det var som jävligast brukar jag jämföra med bergsklättrare som bestiger Mount Everest. Mount Everest – initialerna ME. Vi har sett när de står eller ligger på över 8 000 meters höjd och kippar efter andan. Vi har sett när de tar de sista fruktansvärt jobbiga stegen mot toppen. Så kändes det för mig varje gång jag steg upp ur sängen. Hjärtat rusade, tröttheten var omänsklig och kroppen larmade och skrek: ”Ge dig iväg härifrån, för helvete! Stick fort!”

Men det gick inte. Jag var fast där uppe – dag efter dag, vecka efter vecka, månad efter månad. Runt tre år låg jag på det viset. Under den tiden skrek jag allt jag kunde till räddningspersonalen långt där nere. Jag skrek till vården: ”Hjälp mig! Jag håller på att gå under.” Svaret jag fick från vården var att jag bara var lat eller deprimerad.

Runt mig på 8 000 meters höjd låg massvis med andra människor. De skrek efter hjälp minst lika högt som jag gjorde. Där låg bland annat Bjärredfamiljen: mamma, pappa och två barn. De hittades senare döda i sitt hem i Skåne. Där låg Anne Örtengren och Camilla Lindskog, som åkte till självmordskliniker utomlands. Där låg också Ulla Lundgren från Höga kusten i Ångermanland. Hon låg där i 19 fruktansvärt långa år. Hennes make och livskamrat Richard skötte om henne dygnets alla timmar. Till slut vägde hon nästan ingenting och hade utslag över hela kroppen och långt in i öronen. Då orkade hon inte längre. Richard tvingades hjälpa henne en sista gång. Han har nu efter en uppmärksam rättsprocess dömts till ett års fängelse.

Så jävlig är den alltså: hittepåsjukdomen, kultursjukdomen, sjukdomen som inte finns.

Om någon enda från Livräddarna, från den svenska vården, skrikit tillbaka: ”Håll ut! Håll ut. Vi försöker få tag på helikoptrar. Vi försöker hitta klättrare som kan ta ned er. Vi forskar. Vi letar efter kunskap. Vi jobbar så mycket vi kan. Vi ska pröva mediciner. Håll ut! Håll ut.” Då hade nog många hållit ut bra mycket längre. Men icke. Det är inget fysiskt fel på er, fick vi höra. Inte en gnutta av hopp.

Alla vi, och många fler, har legat där uppe lång tid och skrikit på hjälp. Vi har i alla fall skrikit sedan pandemin asiaten slog till i Sverige i slutet av 1950-talet – alltså i minst 60 år. Ibland har vi på ME-berget skrikit så högt att det har hörts förbi den svenska vården och läkarna och ända bort till politikerna. Politikerna har tänkt: ”Oj då. Det låter hemskt. Det måste vi göra något åt.” Men de har inte frågat dem som ligger där uppe och skriker. De har frågat

experterna, det vill säga läkarna som bestämmer över svensk vård. Läkarna som bestämmer har sagt att de som ligger där och skriker inte är något att bry sig om. Det går ingen nöd på dem, har läkarna svarat. Inget har blivit gjort. Som man säger i berättelsen om tjuren Ferdinand på julaften: Såvitt jag vet ligger de sjuka fortfarande kvar där uppe på 8 000 meters höjd och skriker på hjälp.

Jag på gränsen till skäms över att tvingas säga dessa saker om vården, om den vård som har slitit och sliter dag och natt i pandemin, som gör så mycket fantastiskt arbete. Men när det gäller den här patientgruppen har de misslyckats katastrofalt. Det är väl inte heller personalen på vårdcentralerna och sjukhusens avdelningar som ska ta åt sig. Ansvarat ligger bra mycket högre än så.

Patientperspektivet var det – ja. Det första jag som patient vill säga är att man ska lyssna på patienterna. Titta inte bara på blodprovet och snabbsänkan. Alltså lyssna på patienterna. Sedan kommer följande:

1. Vårdcentralerna. Första kontakten. Det är dit alla går när det kör ihop sig på hälsofronten. Det finns tusen vårdcentraler i landet. Där måste det till ett läkarlyft, så att läkarna inte fortsätter att tala om för efterinfektionssjuka människor att de är deprimerade, dela ut psykpiller och rekommendera åtgärder som gör sjukdomen ännu värre, till exempel att träna mer.
2. Specialistkliniker. I stället för att rusta ned och stänga ME- och långcovid-kliniker, som de gör nu, måste de rustas upp. Kalla sjukdomen vad ni vill: toxopati, trötthetssyndrom, ME, långtidsasiaten, långtidskörtelfeber med mera, och nu långtids covid. Folk kommer att fortsätta att bli långtids sjuka efter infektioner.
3. Det här måste in på den ordinarie läkarutbildningen och även övriga vårdutbildningar.
4. Medicin och behandlingar. Jag vet att det finns hopp. Det finns mer än hopp. Efter de lyckade Norgebehandlingarna har jag själv fått hjälp av Jonas Axelsson på Ameliekliniken. Jag har fått antiviral medicin och även andra mediciner, och de har hjälpt mig mycket. Utan hans kunskap och medicinska hjälp hade jag inte suttit och pratat här i dag. Om nu riktigt många ska få hjälp snabbt, helst nu, behövs en offentlig vårdapparat och mediciner som inte bara är symtomlindrande.
5. Och så en väldans massa forskning på detta, helst tillsammans med andra länder.
6. Samhällsekonomi. Det är futtigt att prata pengar när folk är så sjuka. Men här finns 30 000, 40 000, 50 000 människor som inte vill annat än arbeta. Tänk vad de skulle kunna bidra med.
7. Försäkringskassan. Hujedamej, hujedamej! Jag pratade för inte så länge sedan med en kvinna som efter en skilsmässa tvingades lämna sina barn och lägga sig ensam i ett mörkt rum. Så sjuk var hon. Det kunde alltså inte bli värre – trodde hon. Då kom ett beslut från Försäkringskassan.

När jag efter Norgebehandlingarna började pigga på mig var jag utan jobb. Jag har aldrig varit vare sig lat, deprimerad eller kultursjuk, så då skrev jag en bok

om eländet – katastrofen. Namnet på boken är *Från sängbunden till maraton eller den stora ME-skandalen*. Jag skrev boken för att försöka skapa uppmärksamhet och dra mitt strå till stacken. Jag vill peka på att det här är en jättegrej som inte kommer att försvinna bara för att de ansvariga tittar bort eller blundar.

Innan jag slutar ska jag också säga att det rör sig om unga människor. I den största kliniska ME-forskningen hittills i Norge ingick 151 personer. Snittåldern var runt 35 år, 75 procent var kvinnor och 25 procent var män. Känns könsfördelningen igen? Ja, just det, precis samma som vid långtidscovid.

Nu har boken till och med gjort så att jag har fått prata inför de politiker som bestämmer, och jag hoppas verkligen att ni får saker och ting att hända. För det här duger inte i Sverige, år 2021.

Nu har jag pratat lite för länge, mer än tio minuter. Tack för mig!

Kerstin Heiling, Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga: Jag ska börja med att ge en beskrivning av situationen för familjer där någon har drabbats av ME/CFS. Sedan ska jag ge en redogörelse för några av de frågor vi fick svar på i vår medlemsenkät för ungefär två år sedan.

Jag engagerar mig i RME eftersom jag har en son som är svårt sjuk. Han fick en svår influensa när han var 15. I dag är han 47, och han kan inte längre klara eget boende utan har flyttat hem till mig och min man. Det är alltså inte bara kvinnor som blir sjuka utan också män och barn, allra oftast efter en virusinfektion.

När barn blir sjuka och inte blir trodda kan det få allvarliga konsekvenser. De uppmanas att skärpa sig. Nu handlar det inte om barn med skolfobi eller barn med neuropsykiatriska symtom utan om barn som har blivit fysiskt sjuka. Risker är att barnet går över sin aktivitetsgräns – det kommer att förklaras i senare presentationer. När man går över sin aktivitetsgräns blir man sämre, kanske för lång tid och i värsta fall permanent.

Barn vill vara aktiva, och barn vill som regel lyda vuxna. Men när de blir sämre förlorar de tilltron till sjukvården och kanske till hela vuxenvärlden, som inte ser dem och inte hjälper dem att hantera situationen, till exempel att de inte orkar vara med kompisar eller inte klarar skolan.

Föräldrar kontaktar den ena läkaren efter den andra för att få hjälp att förstå vad som har drabbat deras barn, och de hoppas hitta en botande behandling. De blir inte heller trodda, och de känner sig maktlösa och förnedrade.

Om det inte finns någon erkänd diagnos för barnet får man ingen ersättning från Försäkringskassan för att vara hemma och ta hand om barnet. I värsta fall, tyvärr inte ovanligt, blir man misstänkt för att orsaka barnets sjukdom och sjukvården eller socialtjänsten gör en orosanmälan. Det händer, inte sällan tyvärr, att barnen blir tvångsomhändertagna enligt LVU.

Det är inte populärt att hejda ett barn som vill vara aktivt, varken hos barnet självt men inte heller hos omgivningen, som börjar undra vad föräldern håller på med. Som förälder påverkas man starkt av att se sitt barn lida. När man inte

kan göra något ligger utmattningen nära. Hela familjen påverkas. Bland annat får syskonen mindre uppmärksamhet.

Familjer där en vuxen har ME/CFS påverkas också kraftigt. För barnen är det svårt att förstå sjukdomen, och de är rädda att föräldern ska dö. De får inte störa den ljud- och ljuskänsliga föräldern, de kan inte ta hem kompisar, föräldern kan inte följa med till lekplatsen, fotbollsmatchen eller till skolaslutningen. Partnern blir mer vårdare än partner. Det blir ett tyngre ansvar för ekonomin eftersom Försäkringskassan som regel inte anser att ME/CFS berättigar till sjukpenning och sjukersättning. Det blir ett mer omfattande föräldraansvar. Det sociala umgänget begränsas.

Vid årsskiftet 2018/19 genomförde RME en medlemsenkät. Mer än 1 000 personer svarade, och det var då 55 procent av våra medlemmar. Ett troligt bortfall finns av de svårast sjuka. Alltså kan vår enkät ge en alltför positiv bild av situationen.

På frågan hur länge det dröjde innan man fick diagnos efter att man hade noterat de första symtomen visade det sig att det dröjde i genomsnitt 9 ½ år. Det är år av lidande och enorma kostnader för både personen och sjukvården. 58 procent har inte hittat någon ME/CFS-kunnig läkare där de bor, utan de har sökt sig till läkare eller specialistmottagningar i andra län.

Här ser vi en bild som visar svaren på frågan om funktionsnedsättning. Den röda stapeln visar att detta klarar man nästan inte alls. Den gula stapeln visar att det går, men med stor ansträngning. Den gröna stapeln visar att det funkar ganska bra. Om vi tittar på hur man klarar ansträngande aktiviteter, att springa eller lyfta tunga saker, kan vi se att det klarar nästan ingen. För vardagsaktiviteter, dammsugning, trädgårdsarbete, säger 65 procent att det inte går. Drygt 20 procent säger att det kan gå, men med konsekvensen att de blir sämre. Några få säger att det går. För lätt ansträngande aktiviteter, att gå uppför en trappa, att duscha och klä på sig, säger fortfarande drygt 20 procent att det inte går. Knappt 60 procent säger att de klarar de aktiviteterna, men med ansträngning, och bara strax under 20 procent säger att de klarar aktiviteterna utan bekymmer.

Sedan är det frågan om arbetsförmågan. Här kan vi titta på siffrorna för den som har full eller nästan full arbetsförmåga. Försäkringskassan anser att 41 procent har full eller nästan full arbetsförmåga. Läkarna, den blå stapeln, bedömer att 4 procent har motsvarande förmåga. Läkarnas och patienternas uppfattning ligger ganska nära varandra.

När det gäller patientnöjdhet och klagomål finns naturligtvis anledning att vara missnöjd. Det bekräftas i vår enkät. 68 procent är ganska eller mycket missnöjda med ME/CFS-vården utanför specialmottagningarna. 52 procent har känt anledning att klaga eller göra en anmälan. 18 procent har kontaktat patientnämnd eller IVO. 34 procent har velat anmäla men inte orkat.

Vad behövs för att ME/CFS-drabbade ska få en jämlik vård? Här blir det en delvis upprepning av vad Björn har sagt. Det behövs en massiv utbildningsinsats till i första hand primärvården. Det är dit patienterna kommer i första hand. Men den behövs också för specialistvården dit det skickas remisser.

Det behövs multiprofessionella specialmottagningar i varje region. Det behövs anpassade vårdplatser för de svårast sjuka som inte längre kan vårdas hemma men som ändå blir det. Försäkringskassans personal behöver utbildning, och det behövs förändrade reglementen. Skolan behöver vägledning. Och det behövs mycket större forskningsanslag än vad som finns nu.

Jag tackar för mig från Skåne. För mer information hänvisar jag till vår hemsida.

Per Julin, Karolinska institutet: Jag är specialist i rehabiliteringsmedicin. Fram till nyligen var jag överläkare vid ME-mottagningen vid Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal. Stiftelsen bedömde tyvärr att man av ekonomiska skäl var tvungen att lägga ned mottagningen, utifrån förutsättningarna i vårdvalet, särskilt på grund av minskat antal fysiska besök i samband med covidpandemin.

I dag ska jag prata om SBU-rapporten om ME/CFS där jag medverkade som extern sakkunnig och om den kliniska erfarenheten från vår ME-mottagning, som har funnits sedan 2015.

SBU-rapporten kom i december 2018, och jag kommer att prata om två av huvudsyftena med rapporten, nämligen att visa kunskapsläget om behandling och prognos vid ME/CFS.

En viktig bakgrund är att ME inte är någon ny diagnos, som vi redan har hört. Begreppet myalgisk encefalomyelit myntades på 50-talet efter epidemiska utbrott av poliomyelit-liknande sjukdom som inte var polio och där vissa patienter fick långvariga besvär. Senare forskning har visat att många olika typer av infektioner kan vara en riskfaktor för ME, inklusive coronavirus som sars och troligen sars-cov-2, alltså covid-19.

Ett problem har varit att tidigare diagnoskriterier för kronisk trötthet inte har skilt postural trötthet från andra typer av långvarig trötthet. Det är avgörande att utgå från de mer specifika Kanadakriterierna från 2003 där sex av sex symtomkriterier ska föreligga, inklusive ansträngningsrelaterad försämring, så kallad PEM, post-exertional malaise. Det blir en klart tydligare avgränsning till exempel gentemot stressrelaterad utmattning, som är en mycket vanligare diagnos och där det i Sverige finns specifika diagnoskriterier.

Oklarheterna kring diagnosen ME ledde till att amerikanska hälsovårdsmyndigheter gick igenom evidensen på området och publicerade en omfattande rapport om ME 2015, den så kallade IOM-rapporten. Rapportens slutsats var att det är klart från de bevis som kommittén samlat att ME är en allvarlig, kronisk, komplex multisystemsjukdom som ofta kraftigt begränsar aktivitetsförmågan hos den drabbade patienten. I SBU-rapporten var ett av våra huvudfynd att det saknas evidens för behandlingar för patienter diagnostiserade enligt Kanadakriterierna. Vad gäller prognos fann vi, liksom i IOM-rapporten, att ME ofta ger långvariga funktionsnedsättningar. Rapporten pekade också på att det är viktigt med noggrann diagnostik som kan kräva multidisciplinär specialistkompetens för att utesluta andra tillstånd som är mer behandlingsbara.

Vad gör vi då när vi har fastställt diagnosen ME på en specialistmottagning? Patienten har ofta mycket långvariga funktionsnedsättningar. Ingen botande behandling finns tillgänglig. Patienten svarar inte normalt på fysisk aktivitet och träning, och överansträngning kan leda till försämring.

Vi har arbetat med utgångspunkten att långsiktig multiprofessionell rehabilitering med biopsykosocialt perspektiv kan förbättra livskvalitet och delaktighet trots kvarstående funktionsnedsättningar.

Det här bygger på specifik kunskap om sjukdomen, individuellt baserad symtomlindrande behandling, individuellt anpassad teamrehabilitering, stöd i kontakt med myndigheter, att undvika överansträngning, att anpassa aktiviteter och att tänka långsiktigt med fokus på livskvalitet och delaktighet.

Här är ett patientexempel som visar en ganska typisk ME-patient. Det var en 16-årig flicka som tidigare varit frisk och aktiv med gymnasiestudier och handbollsträning. Hon insjuknade i en infektion i övre luftvägarna och fick antibiotikabehandling men hade vissa kvarstående symtom som inte gav med sig: feberkänsla, muskelvärk, trötthet, uttrötthet och uppblossande symtom vid ansträngning, som just post-exertional malaise.

Hon var mestadels sängliggande och klarade knappt personlig hygien. Hon orkade inte alls gå i skolan. Initialt blev hon och familjen inte riktigt trodda på. Hennes besvär tolkades som atypisk depression eller något funktionellt tillstånd, och hon fick kognitiv beteendeterapi och gradvis ökad träning. Men det ledde bara till kraftiga försämringar. Till slut, efter ytterligare extensiva utredningar via barnmedicinska och barnpsykiatriska mottagningar, där man inte hittade hållpunkter för någon annan kroppslig eller psykiatrisk sjukdom, remitterade man patienten till vår ME-mottagning.

Vi kunde bekräfta diagnosen, och hon fick kontakt med vårt rehabteam. Det gjordes hembesök varannan vecka i början, och hon fick stöd i upplägg av vardags- och skolut aktiviteter och med anpassning av aktivitetsnivå till symtomen av PEM, så kallad pacing. Hon fick också hjälpmedel, till exempel en duschpall för att kunna sitta med stöd för armarna vid hårtvätt. Hon fick intyg till skolan om funktionsnedsättningarna så att hon kunde få rätt stöd från skolan som till exempel anpassad studieplan och hemundervisning.

Hon har över tid långsamt avklingande symtom, och efter tre års kontakt har hon anpassade studier på deltid, klarar viss lättare fysisk aktivitet och har beviljad aktivitetsersättning för förlängd skolgång utifrån intyg som vi har skrivit.

De flesta patienter med ME har kvarstående funktionsnedsättningar trots medicinsk behandling och rehabilitering. Därför är det viktigt med samverkan mellan vårdgivare som har korrekt kunskap om de specifika funktionsnedsättningarna vid ME och andra aktörer som kommuner, skola, arbetsförmedling och försäkringskassa, men det är också många gånger en utmaning. Där har vi försökt följa Socialstyrelsens vägledning från 2008.

Efter SBU-rapporten kom resultat från en uppföljningsstudie av ungdomar med ME från Australien. Den här typen av uppföljningar saknas ännu helt för

vuxna med ME eftersom det inte har funnits specialistkliniker med forskning centralt för ME-patienter.

Man följde en stor grupp ungdomar som hade diagnostiserats med ME enligt strikta kriterier. Efter fem år beskrev sig 38 procent av patienterna som friska, och efter tio år gjorde 68 procent det.

Slutsatsen är att ME hos ungdomar är mycket långvarigt men att de flesta tillfrisknar – dock tyvärr inte alla. Inga prognostiska faktorer eller enskilda behandlingar som påverkade prognosen kunde identifieras.

Det är intressant vad de här ungdomarna har uppfattat som mest värdefullt i kontakten med vården: att bli tagen på allvar, bli trodd på, få stöd, få praktiska strategier, få symtomlindring och få stöd avseende skolgång och utbildning.

Att få stöd till en utbildningssituation som var flexibel och tog hänsyn till individens sjukdom och målsättningar upplevdes som avgörande för funktionsförmågan över lång tid.

SBU-rapporten poängterar också vikten av att stödja dem som har ME att få så god livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet som möjligt. I SBU-rapporten rekommenderades specialiserade mottagningar för ME/CFS.

I Region Stockholm finns ju vårdvalet för ME och anvisningar på Viss för primärvården. Som ni hörde finns det nu sedan december 2020 ett nationellt kliniskt kunskapsstöd framtaget av regionerna gemensamt. Det är kortfattat men korrekt.

Socialstyrelsen har tagit fram råd avseende postcovid. En del är förstås specifikt för covid, till exempel vissa lungkomplikationer, men det allmänna upplägget avseende differentialdiagnostik, utredning och rehabilitering tycker jag väl beskriver behovet också för patienter med andra former av postviral trötthet, som ME/CFS. Det skulle kunna vara basen för utformningen av specialistmottagningar för postviral trötthet också i ett bredare perspektiv.

Björn Bragée, Bragée Kliniker: Jag representerar specialistvården av ME och är grundare av och forskare vid Bragée ME-Center inom vårdvalet i Region Stockholm. Ibland kallar vi det för tårarnas tempel. Det är inte bara patienterna som tar till tårar utan även personalen. Jag känner själv hur illa berörd jag blir när jag hör Björns berättelse här.

Jag är specialist i narkos och intensivvård och specialist i smärtlindring, och jag har i över 30 år mött alla svåra tillstånd från cancer hos barn till smärtångest hos äldre. Men inte i någon grupp har jag mött ett sådant elände med missstro från samhälle, vård och försäkringskassa som hos patienter med ME. De har dessutom ofta svår smärta och är bundna till hemmet. Vetenskapen visar faktiskt att livskvaliteten är lägre än hos cancerpatienter. Antalet patienter i Sverige är troligen större än för sjukdomarna MS och reumatisk artrit tillsammans, och samhällskostnaden är lika hög.

Det är oförsvarligt att en så stor grupp av svårt medicinskt sjuka patienter ska ha så gles specialistvård och behöva vädja om vård och förståelse. De behöver er som sina företrädare i politiken!

Det är enastående att riksdagens socialutskott ordnar en utfrågning med patientfokus. Av det skälet frågade jag våra patienter: Vad är det viktigaste för er som ändå är på en specialistklinik? Jag fick hundratals svar. Vi var eniga om prioriteringarna:

1. Det behövs specialistvård.
2. Det behövs utbildning, framför allt av primärvård och försäkringskassa.
3. Det behövs forskning.

Varför ska det finnas specialistvård? Jo, det är en extremt komplex sjukdom, och primärvården kan inte förväntas ta ansvar för så svårt sjuka patienter. Det vet vi också från mycket av den samverkan vi har med primärvården inom professionen.

Vi har också publicerat data från vår klinik i vetenskapliga tidskrifter som visar att patienterna under de senaste åren i genomsnitt har fått mer än 20 kroppsliga diagnoser och mer än tre psykiatriska diagnoser. De har haft över 100 vårdkontakter i form av utredningar och behandlingar under de sista fem åren. Besöken på vårdcentraler och sjukhus avlöser varandra med allt sjukare patienter, och när diagnosen ställs har det gått i snitt åtta år.

Det är också en föräldralös diagnos. Ingen sjukhusklinik känner egentligen ansvar då symtombilden är alldeles för omfattande. Det passar inte vår stuprörsvård i Sverige. Bara i de här kriterierna som är nödvändiga för att ställa diagnosen måste man uppges ungefär 20 olika symtom som vart och ett hör till olika andra specialiteter. Både SBU, som sagt, och Socialstyrelsen har visat att det behövs multidisciplinär vård med olika specialiteter och vårdprofessioner tillsammans.

Det här är de viktiga skälen till att skapa särskilda mottagningar utanför primärvården med specialister som hjälper både patienter, anhöriga och övriga vården. Primärvården kan göra en initial utredning och hjälpa dem med måttliga besvär.

Går det att skapa sådana kliniker då? Ja, vi har tillsammans med Region Stockholm sedan 2017 byggt upp en multidisciplinär specialistvård. Det tog ungefär fyra år att bli något så när klara.

Det finns ingen utbildning om de här sjukdomarna vare sig under läkarutbildningen eller senare i specialistutbildningen, så det får vi själva hjälpa till med till vår personal.

Vi har fyra team med läkare och sjuksköterskor och på deltid ett tiotal olika läkarspecialiteter från neurologi till infektionsmedicin, och vi har sjuksköterskor och andra hälsoprofessioner som fysioterapeuter, arbetsterapeuter, socio-nomer, psykolog och dietist. De behövs allihop, för sjukdomen har inte bara en medicinsk baksida, utan den har också en baksida med behov av hjälp gentemot Försäkringskassan, sociala myndigheter, anhörigstöd och annat.

Efterfrågan är stor på sådan här vård. Vi får upp till 200 remisser i månaden från primärvården, men – hör och häpna kanske – var tredje patient hos oss, precis som det var på Stora Sköndal, kommer från helt andra regioner där man

inte har någon specialistvård. De kan komma från Skåne eller Blekinge, och även andra långväga gäster kommer. Vi har ungefär 2 000 patienter inskrivna.

Nu har vi nått ungefär 30 procent av det behov som finns i Stockholm. Får vi ett fortsatt uppdrag kommer vi att kunna fylla det behovet också. Det har vi klarat hittills utan väntetider, alltså inom vårdgarantin.

De fysiska kontakterna med patienterna behöver inte vara väldigt omfattande på en specialistklinik. Efter kompletterande undersökningar med kroppsundersökningar, fysiska tester, smärtröskelmätningar och magnetkameraundersökning kan man nog ställa diagnos på de flesta inom tre besök.

Det finns också behandlingar som lindrar. Som ni har hört mår de allra flesta bättre av pacing, det vill säga att få instruktion av arbetsterapeut eller fysioterapeut för att skapa aktivitetsanpassning. Annars är det ju en dålig prognos, men några tillfrisknar ändå av medicinska behandlingar och läkemedel. Det handlar om alltifrån vätskebehandling av uttorkning till olika typer av injektioner eller läkemedel som normalt används för behandling av andra sjukdomar. De flesta behöver ändå stöd i årtal.

Vi tar även hand om barn, och jag ska påminna om att detta enligt norsk vetenskap är den vanligaste orsaken till skolfrånvaro och alltså har drabbat de barn som vi ofta kallar för hemmasittare.

Det här är svårt sjuka patienter. Den första patienten som skrev till mig när det blev officiellt med den här efterlängtnade hearingen heter Sofia och vill att jag ska läsa upp följande:

Jag blev inte sedd i vården på grund av ett systemfel som leder till kunskapsbrister. Jag fick snabbt diagnosen svår ME av er och ni såg skador och andra diagnoser första gången efter långt sökande. Jag blev mycket allvarligt sjuk för två år sedan. Jag kunde inte se, äta eller röra mig. Det kändes som att jag dog i min egen säng, bortglömd och bortvald från sjuksystemet. Jag fick en andra chans och kan nu med min mammas hjälp ha kraften att skriva detta till dig. Vi allvarligt sjuka i Sverige måste få livsnödvändig hjälp. Säg det till politikerna!

Nu är det gjort. Tack, Sofia!

Specialistvård ger resultat. Vi har visat regionerna att både livskvalitet och social funktion ökar. Antalet besök i annan vård minskar ju också. Och några återgår ändå i ökat arbete, och de är nöjda med den specialistvård som de får. Vi får 4,8 av 5 i betyg när vi gör anonyma enkäter.

Vid en specialistenhet kan man också bedriva utbildning, och det gör vi tillsammans med universitet och regionens akademiska center. Vi lägger också, med hjälp av Sveriges Television och Utbildningsradion, ut information på nätet för patienter, skolor och anhöriga – och vi forskar.

Bara det att man träffar många patienter på samma enhet underlättar. Det är då man kan göra riktiga uppföljningar. Vi gjorde en uppföljning då vi tittade på våra första 300 patienter och kunde se att de hade helt nya och okända mönster av nervpåverkan, hjärnpåverkan och överrörlighet som vi kunde publicera i ledande vetenskapliga tidningar.

Det här är en medicinskt avancerad sjukdom. Vi behöver inte i Sverige göra som i Danmark där man lät folketinget besluta om detta efter påstående om motsatsen som kulturellt fenomen. Det gjorde man 2019.

När det gäller covid kommer mellan 1 och 2 miljoner svenskar att drabbas av covid-19. Kanske 1 eller 2 procent av dem kommer att få besvär som är eller liknar ME. Men det motsvarar tusentals eller tiotusentals patienter. Jag säger inte att alla med långtidsbesvär efter covid har eller får ME/CFS – det vet vi inte – men jag säger att det inte kommer att fungera med stuprörmottagningar för lungkliniker, neurologkliniker och psykiatrikliniker, utan det behövs ett helhetsomhändertagande.

Det är ändå så att situationen är mörk, tycker vi i ME-vården. Resurserna vi får är inte anpassade för diagnosen. Det framgår av att en så fin mottagning som Stora Sköndal måste lägga ned. Patienterna har stora och berättigade krav. De har svårt att ta sig till mottagningarna och blir dåliga av resor. De har stora problem med myndigheter som vi måste hjälpa till med, och återbuden kan en dag vara nästan lika många som de som kommer. Inte mindre än fem mottagningar som har startat på initiativ av regionerna i Stockholm och Västra Götaland har fått lägga ned.

Ett annat bekymmer är att vi inte får långsiktighet i de här uppdragen. Både i Göteborg, som har Smärthjälpen där man tar hand om ME-patienter, och i Stockholm har man avtal med ettårsperspektiv, och det kan man inte riktigt klara vad gäller personal, patienter och forskning. När vi söker forskningsmedel tillsammans med jättestora amerikanska sjukhus säger de: ”Det här kommer att ta tre till fem år.” Det är framtidstro som behövs!

Min vädjan till socialutskottet är att göra de här patienterna synliga och ge dem den makt som vår fina patientlag tillåter och stödja deras tre berättigade krav.

Min vision är att vi mycket snabbt i hela Sverige ska bygga upp kliniker. Jag skulle säga att det skulle gå på ett år, om man har viljan, att göra det i varje region. Det finns redan exempel i form av avtal och verksamheter. Faktum är att det nästan skulle bli självfinansierande. Kostnaden skulle i alla händelser vara mindre än hälften av kostnaden för exempelvis överviktskirurgi. Den behövs ju också, men jag säger det för att sätta detta i sitt sammanhang. De andra vårdkostnaderna skulle minska. Även om man bara påverkar försäkringskostnaden lite grann blir det självfinansierande.

Jag brinner för att vi ska utveckla rehabilitering för de här patienterna med modern teknik. Kan man tänka sig någon bättre diagnos för att göra distansvård än ME/CFS? Varför ska man göra en sjukresa från Osby till Lund eller från Forsmark till Stockholm för 3 000 kronor och sedan betala lika mycket för besöket med konsekvensen att man är helt utmattad redan när man kommer fram till mottagningen och i veckor efteråt när besöket likaväl kunde ersättas med ett videobesök?

Det är lite svårt att förstå att Region Stockholm, som är den enda region som har satsat mycket på de här patienterna, låter ME-patienterna vara den enda grupp som inte har fått ökade resurser för videobesök ens under

coronatiden. Det är något speciellt med de här patienterna. Går vi inte miste om utveckling och framtidstro om vi ska hålla fast vid idén att man måste åka till doktorn?

Vi tycker också att Socialstyrelsen ska få ett förstärkt uppdrag och att vi ska skapa ett nationellt kvalitetsregister. Det behövs särskilda medel för alla de här komplexa diagnoserna, och särskilt för ME/CFS.

Jag tycker också att vi här i Sverige, när det gäller att det är mellan 40 000 och 100 000 patienter, inte ska förlita oss på amerikanska siffror. Skulle inte SCB kunna få i uppdrag att göra en stor medicinsk epidemiologisk studie med urval i befolkningen? Det går inte att använda register – de här diagnoserna är notoriskt opålitliga.

Jag tycker att statsbidragen till patientorganisationerna ska stärkas. Vi utvecklar framtidens vård tillsammans med kunniga och resursstarka patientföreträdare.

Som sagt: De här patienterna behöver sina företrädare i vården. Att inte fatta beslut i fråga om en av de svåraste sjukdomarna är faktiskt att fatta ett beslut, nämligen beslutet att inte hjälpa dem.

Jonas Axelsson, Ameliekliniken: Jag måste börja med att säga att jag håller med föregående talare. Den här patientgruppen har verkligen inte fått den vård som den har rätt till. Det är min förhoppning att det nu kan ändras.

Jag heter Jonas Axelsson, och jag har arbetat i 15 år på Karolinska Universitetssjukhuset, senast som immunolog. Nu arbetar jag sedan ett knappt år tillbaka som medicinskt ansvarig för en privatklinik som har specialiserat sig på paravirala sjukdomar, alltså sjukdomar som uppträder efter en virusinfektion. Postcovid är ett aktuellt men absolut inte unikt exempel.

För dem som har bråttom börjar jag med att sammanfatta mitt budskap:

1. De här postvirala besvären är inte nya, men i dag har vi en fantastisk möjlighet att diagnostisera och behandla dem om vi vill.
2. Den nuvarande svenska sjukvårdsorganisationen är dåligt utrustad för utredning och behandling av de här svåra diagnoserna.
3. Vi vet i dag väldigt lite om hur stor andel av de med symtomdiagnos som lider av en paraviral sjukdom eftersom vi inte letar efter en sådan. Där kan vi lära oss mycket av covid-19 och postcovid där man har skapat en ny diagnoskod som snabbt har möjliggjort insamling av relevant statistik och möjliggjort för regionerna att ge ersättning för vården.

Precis som mina kollegor vill jag berätta lite grann om ett patientfall. Jag vill börja med att säga att jag under min utbildning inte alls kom i kontakt med paraviral sjukdom. Det gjorde jag inte heller under någon av de olika specialistutbildningar som jag har gått. Men jag har alltid gillat internmedicinskt detektivarbete, vilket innebär att man får jobba med svårdiagnostiserade sjukdomar.

Första gången jag kom i kontakt med ME var 2015 när vi behandlade en nu 19-årig flicka, en patient som vi kan kalla Amelie, med långvariga och handikappande symtom efter en infektion. Förutom de klassiska tecknen som vit hud, blodstockning i händer och fötter och svåra smärtor i ansiktet, huvudet och på huden hade Amelie ett påtagligt försämrat minne och skulle flera gånger under vår kontakt glömma bort att hon kände mig.

Hennes värld var ett mörkt rum där hon låg utan att kunna använda en dator. På bilden ser ni tydligt hur blodflödet i handen varierar med läget, och längst upp till höger har Amelie själv illustrerat schematiskt hur hennes smärtor har olika karaktär. Till exempel visar de blå diagonala strecken en molande, intensiv smärta som var konstant.

Som så många andra i den här patientgruppen hade Amelie redan 2017 under flera år snurrat runt i vårdapparaten. Hennes husläkare ställde diagnosen utmattningssyndrom, men hon ville inte acceptera den. Hon insisterade på och fick då en remiss till en kardiolog för utredning av hennes snabba hjärtrytm.

Då började en resurskrävande vandring mellan olika organspecialister i syfte att sortera in Amelie i rätt flöde. En stor mängd potentiellt behandlingsbara diagnoser uteslöts, men ingen tog ett helhetsansvar och ingen såg människan Amelie.

På det sättet illustrerar fallet väl hur den svenska sjukvårdens organisation inte lämpar sig för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserad.

Amelie fick till slut diagnosen ME/CFS, också av sin husläkare, men någon utredning av virussjukdom gjordes inte. Trots det fick hon diagnoskod G93.3, som enligt WHO ska vara postviralt trötthetssyndrom. Det är den diagnos de flesta ME-patienter har i dag utan att vi har letat efter virus och än mindre behandlat virus.

Från mitt perspektiv är det här området i dag ett stort plockepinn, som bilden här ska illustrera, av olika sjukdomsmekanismer, ingen systematik och beskrivande symtomdiagnoser. För mig som biolog verkar det uppenbart att den här psykiatriska diagnosen eller symtomdiagnosen bara är ett uttryck för en sjukdom vars mekanismer vi inte har upptäckt än. Nu måste vi använda våra diagnosfingrar för att lägga de här pinnarna rätt.

Om målet är att förklara någons dåliga mående är indelningen som vi har i dag, med organspecialiteter, psykiatri, rehabmedicin eller för den delen sjukhus och primärvård, ett hinder. Vi måste utgå från patientens subjektiva upplevelse och att den är biologiskt förankrad och därmed går att förklara med rätt verktyg. Vi måste ge de läkare som faktiskt träffar den sjuke mandat och ett naturligt nästa steg, till exempel genom en remiss till ett excellenscentrum.

Den medicinska vetenskapen har utvecklats enormt de senaste åren, och vi har i dag fantastiska verktyg som vi kan tillämpa på individnivå. Inte minst gäller det avläsningen av genetisk information – sådant som finns i människans arvs massa men också i bakterier och virus. På bilden jag nu visar ser ni att kostnaden för en sådan avläsning är en bråkdel av vad den har varit. Det gäller även för analysiden.

Vad kan man då göra med den här nya, fantastiska tekniken? Jo, genom Amelie och hennes familjs generositet och ett samarbete med professor Tobias Allander på Karolinska universitetslaboratoriet har jag fått möjligheten att tillämpa den på ett ganska stort antal ME-patienter och kontroller.

Bilden jag visar nu illustrerar att vi, när vi letade efter virus i olika vävnader, kunde hitta 14 som bara fanns hos patienter, 21 som fanns hos både patienter och kontroller och 4 som bara fanns hos kontroller.

Det är viktigt att säga att om de här fynden förklarar patientens symtom eller ens har samband med patientens symtom kan vi inte veta, men för mig har fynden och det här fantastiska verktyget som den metagenomiska sekvenseringen innebär resulterat i att vi har kunnat behandla flera patienter, till exempel Björn som vi har hört här tidigare.

Den lilla bilden nere till vänster illustrerar en elektronmikroskopisk bild på ett sällsynt flavivirus som vi hittade i Amelies tarm.

Den generösa donationen har gjort att jag har möjlighet att ägna mig åt det här på heltid. Jag utreder och behandlar paravirala sjukdomar. Vi har inte något regionavtal – vi är ganska nya – men patienterna bekostar själva bland annat blodprovstagning. Och trots att de gör det har vi ett överflöd av sökande. Vi tillämpar en strikt selektionsprocess, som ni ser till vänster på bilden. Vi tar bara emot ungefär två av tre som söker, och jag tror att det är helt centralt för utfallet. Alla patienter med ME-diagnos har inte samma sjukdom.

Vår erfarenhet är att specialiserad utredning och individualiserad behandling, absolut inte bara med antivirala mediciner, både kan hjälpa till att hitta lämpliga patienter och leda till en betydande förbättring där vi hos våra knappt 100 patienter med en uppföljningstid på elva månader har sett 53 procent gå ned i sjukskrivning och knappt 20 patienter som faktiskt har kunnat skrivas ut som friska.

För att sammanfatta: Postvirala besvär är inte nya, men vi har i dag helt fantastiska möjligheter att diagnostisera och behandla dem tack vare teknikutvecklingen.

Den nuvarande svenska sjukvårdsorganisationen är dåligt utrustad för utredning och behandling av okända diagnoser.

Vi vet i dag väldigt lite om hur stor andel av alla med symtomdiagnoser – ME men även utmattningsyndrom, fibromyalgi etcetera – som lider av en paraviral sjukdom. Vi letar ju inte aktivt efter sådan.

Jag hoppas att makthavare i och med postcovid, som jag ser som en paraviral sjukdom bland många andra, tar chansen att tillsammans med kompetensen som finns samlad här i dag utveckla och resurssätta nya akademiska specialistcentrum kring paraviral sjukdom och dess behandling.

Avslutningsvis vill jag tacka alla som har medverkat till att göra Ameliekliniken till en framgång och alla er som är med på den här spännande diagnostiska resan.

Anders Rosén, Linköpings universitet: Jag tackar så mycket för inbjudan!

Jag ska berätta lite om var forskningsfronten ligger och visa på en del kunskapsluckor. Det handlar framför allt om virusinfektioner som triggar autoantikroppar som angriper den egna vävnaden och hur energiomsättningen går på sparlåga. Vi är ett team i Linköping som arbetar med det här i samverkan med Bragéekliniken.

När virus och ibland bakterier smittar en person aktiveras immunförsvaret på många olika sätt: T-, NK- och B-celler aktiveras. Men beroende på olika riskfaktorer kan det gå fel. Det kan vara genetiska brister, det kan vara brist på vila, immundefekter som avsaknad av vissa antikroppsklasser eller autoimmunitet. Det här leder till bildning av bland annat autoantikroppar som påverkar det autonoma nervsystemet, alltså det icke viljestyrda nervsystemet, som regleras, vilket i sin tur påverkar mag- och tarmkanalen, nerver – vi kan få neuroinflammation både i hjärna och ryggmärg – muskler och hjärta.

Virusinfektionen påverkar också energiomsättningen, eller det vi kallar för metabolism. Jag visar nu en bild på cellens lilla energiverk som vi kallar för mitokondrie. Vi ska titta på den lite närmare.

Först vill jag berätta lite mer detaljer om hur virusinfektioner triggar sjukdomen. Vi har hört om Epstein–Barr-virus, och det kan trigga både som en nyinfektion, till exempel vid körtelfeber, eller det kan vara en återaktivering av vilande virus som orsakar den här postvirala tröttheten. I samband med körtelfeber är det 4 procent som efter tolv månader fortfarande är trötta.

Den här raden med virus med knepiga namn – Ross River, chikungunya, West Nile, dengue, ebola, sars 2003 – är RNA-virus som orsakar trötthet av olika grad eller procentsats. Nu kan vi tillägga sars-cov-2 med långcovidsymtom.

Det publicerades nyligen i USA att vi kan räkna med mer än 10 miljoner nya fall globalt som förväntas. På en svensk nivå skulle det kunna ligga någonstans runt 50 000 per år med långtidssymtom. Även bakterier som coxiella och giardia kan orsaka fatigue under längre tid.

När en virusinfektion sätter igång immunsystemet händer rätt mycket. Vi vet i dag att ungefär 95 procent av alla vuxna är infekterade med olika herpesvirus, till exempel Epstein–Barr-virus och humant herpesvirus 6, men också endogena retrovirus. De ligger normalt vilande efter infektionen i vissa celler, som B-celler vilka Björn Eklund nämnde tidigare. Men de kan återaktiveras, och det ställer till problem.

Det kan vara vid trauma eller vissa situationer som en ny infektion, miljögifter, fysisk skada eller mental påfrestning. Då slår immunsystemet igång ett alarmsystem, en så kallad danger response. Här ser vi vad som händer då.

De här små energiverken i kroppen reglerar också immunsystemet. De har ett eget DNA som är skilt från cellkärnan med sina 46 kromosomer. Det kastas ut som ett nät för att fånga och även signalera fara å färde. Det är nyligen vi från Linköping publicerade en rapport om det här.

I ett aktivt immunförsvaret som slår på ordentligt bildas det också autoantikroppar. Det är antikroppar som angriper den egna vävnaden. ME

kännetecknas av några av dem. Men de nedanstående sjukdomarna här har alla autoimmuna aspekter. De kan också vara samsjuklighet med ME.

Vid ME ser vi antikroppar mot adrenerga receptorer och muskarina receptorer som finns på nervvävnad. Vid sköldkörtelinflammation finns en speciell typ av autoantikroppar. Vid POTS, som är hjärklappning vid snabbt uppåtgående, finns det autoantikroppar. Vid irriterad tarm är det vanligt. Där finns också en typ av autoantikroppar rapporterade. Vid fibromyalgi, som också kan vara en samsjuklighet med ME, finns en speciell typ av autoantikroppar.

Om vi tittar lite närmare på mitokondrierna producerar de den kemiska energin. De är små energiverk i cellen som levererar ATP, som är kemisk energi, till olika funktioner inne i cellen. De reglerar också på ett intrikat sätt vårt immunsystem mot virus. Så här ser den ut. Här inne ligger dess eget DNA.

När energiomsättningen går på sparlåga, som vi ser hos ME, blir det sämre återhämtning efter ansträngning. Det finns två olika program. Ett kallas för Glykolys. Det här är som kinesiska ord för många, men det är ett program som ger två ATP-enheter. OXPHOS-programmet ger tio gånger mer. Många ME-patienter fastnar i den lågproducerande energisituationen.

Här är fem viktiga forskarrapporter som jag vill dela med mig av. Den första är från USA, Naviaux. Den visar att 20 metaboliter, alltså aminosyror och lipider, vid ME är förändrade. Det är ett hypometabolt tillstånd, alltså att mitokondrierna går på sparlåga.

Fluge i Norge har visat att det är en försämrad energiproduktion med låg ATP och ansamling av laktat. Norge har för övrigt stora resurser jämfört med Sverige på det här området. De ligger långt före oss vad gäller forskning.

Maureen Hanson visade nyligen att T-lymfocyter, T-celler, har dysfunktionella mitokondrier.

Prusty kom häromveckan med en rapport som visar att 90 procent av patienterna med ME har mitokondriefragmentering. Det medför i och för sig ett starkt antiviruspåslag, men det sker till kostnaden av energiförlust.

Våra egna studier som leds av Eirini Apostolou visar att mitokondrie-DNA-nivåerna är signifikant nedreglerade. Det sker i samarbete med Bragéekliniken.

Nu vill jag avsluta med en bild som visar på hur Epstein–Barr-virus och troligtvis också humant herpesvirus 6 och sars-cov-2 likt en flygplanskapare kan ta över. Som en kapare tar över en jumbojet kan virus kapa mitokondrierna. Det är vad vi kallar för hijacking of mitochondria.

Sars tar sig in via en speciell receptor och med sitt virala RNA invaderar det mitokondrierna och manipulerar dem till sin egen fördel. I värsta fall när sjukdomen är som sämst kan man likna de kapade mitokondrierna vid en terrorattack på det svenska energiproduktionsnätverket och elproduktionen. Det är hårda saker som händer. Det orsakar inflammation, som vi har sett med utsläppen av olika mitokondriefibrer. Men det fragmenterar också mitokondrierna och medför en metabol omprogrammering.

Mycket mer forskning behövs. Vi har sett att läkemedel som modifierar mitokondrier nu håller på att testas. Antivirala medel som remdesivir har en

viss effekt och vissa antiinflammatoriska agens. Men det behövs mer forskning här för att utveckla terapier. Vi har kunskapsluckor också i autoimmunitet där kunskapen behöver förbättras.

Sammanfattningsvis triggas virusinfektioner den här sjukdomen i 70 procent av fallen, eller reaktivering av virus. Autoantikroppar angriper den egna vävnaden. Energiomsättningen går på sparlåga på grund av virus i mitokondrierna.

Jag vill rikta ett tack till den här gruppen av sponsorer, deltagare och ME-patienter. Tack så mycket.

Vice ordföranden: Tack Anders Rosén. Då har vi fått lyssna till både patienter och professionen. Nu ska vi få lyssna till ett par regionföreträdare. Vi börjar med Désirée Pethrus, Kristdemokraterna, från Region Stockholm. Varsågod.

Désirée Pethrus, Region Stockholm: Stort tack för att jag har blivit inbjuden till utfrågningen. Jag heter Désirée Pethrus och är vårdutvecklingsregionråd i Region Stockholm. Som representant för den regionala nivån uppskattar jag att frågan om ME/CFS belyses här i dag och att den diskuteras även på nationell nivå.

I Region Stockholm leder jag vårdens kunskapsstyrningsnämnd som bland annat ansvarar för att ta fram kunskapsstöd i vården. Det är något som är viktigt för att vi ska kunna arbeta för att förbättra och utveckla vården. Det gäller förstås också för vården av denna patientgrupp.

Jag har sedan jag tillträdde haft kontakt med anhörigföreningar till ME-sjuka på såväl regional som nationell nivå liksom med Björn Bragée och hans medarbetare på kliniken.

Många är drabbade liksom deras anhöriga, och de lider svårt i dag. Sverige behöver ta stora kliv när det gäller behandling av och forskning om sjukdomen. Som vi hört i dag vittnar många som lider av ME/CFS om att de upplever att livet pågår där ute men att de själva är avskilda från det.

Smärtpatienter har ofta svårt att ta sig fram i vården. Det går ju inte att se smärtan på en röntgenbild eller genom ett blodprov. Precis som vi har hört här i dag vittnar många ME-sjuka om att de har svårigheter på vägen inne i vården att hitta rätt och att få en diagnos.

I Region Stockholm tar patienter med lindrig ME/CFS emot inom primärvården. Det är därför angeläget att man inom primärvården har adekvat kunskap om sjukdomen. Primärvården måste kunna hjälpa den här patientgruppen och ge ett bra omhändertagande.

I Region Stockholm finns Akademiskt primärvårdscentrum som bedriver forskning, utveckling och utbildning inom primärvården. I morgon genomförs exempelvis en utbildning inom just det här området om utmaningar och möjligheter i primärvården där jag vet att bland annat Björn Bragée medverkar. Målgruppen är alla yrkesgrupper inom primärvården.

Från primärvården remitteras sedan de patienter som behöver specialisthjälp vidare till specialistmottagning. Akademiskt primärvårdscentrum hjälper till att underlätta ansvarsfördelningen mellan primärvården och specialistmottagningarna.

Det tilläggsavtal för specialistmottagningarna vid ME/CFS som vi har i Region Stockholm startade 2015. Avtalet är kopplat till två olika vårdval. Det ena är specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningsyndrom. Det andra är till vårdvalet planerad specialiserad neurologisk rehabilitering.

Patienter i alla åldrar med medelsvår till svår ME/CFS kan remitteras till specialistmottagningarna. Kanadakriterierna används då för diagnostisering. I Region Stockholm har vi haft två vårdgivare, Bragée Rehab och Stiftelsen Stora Sköndal. Tyvärr har Stora Sköndals mottagning nu valt att stänga ned den 31 maj.

Förra året var det 2 234 patienter inskrivna på våra specialistmottagningar. Kostnaden för regionen var 31 miljoner kronor under 2020. Det är ungefär 25–30 procent av patienterna som är utomlandspatienter. Vi tar också emot ett fåtal barn och unga där vi ser att barn och unga kräver hög kompetens med specialister inom barnpsykologi och barnneurologi.

Det är Bragée Rehab som står för större delen av vården. De har utökat sitt patientantal i samband med stängningen av Stora Sköndals mottagning.

Socialstyrelsen har som jag har förstått haft svårt att ta fram nationellt kunskapsstöd med generella råd för ME/CFS, vilket vården efterfrågar. Den nationella kunskapsstyrningsstrukturen består, som ni säkert vet, av 26 nationella programområden som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område. Därför har det inte heller varit helt självklart vilket nationellt programområde inom kunskapsstyrningsstrukturen som ska ansvara för frågeställningarna om ME/CFS.

Just nu är det oerhört angeläget att vi kan fortsätta att forska på den här diagnosen så att man erhåller en större evidens för själva diagnosen och då också kan sätta in adekvata behandlingsmetoder.

Det bedrivs en del forskning i dag genom olika samarbeten, både nationella och internationella. Det är glädjande att det pågår studier på KI, i Uppsala och i Linköping bland annat. Dessutom pågår arbete vid Bragéecliniken och Karolinska institutet inom ramen för doktorsavhandlingar. Vi hoppas att detta innebär att vi framöver på ett bättre sätt kan hjälpa den här patientgruppen.

Många hävdar att det finns en risk att postcovidpatienter kommer att utveckla ME/CFS. En del menar att man redan nu kan se tendenser till det i regioner. I Region Stockholm rehabiliteras i dag postcovidpatienterna inom andra avtal. Det saknas i nuläget evidens för att postcovidpatienter kommer att utveckla ME/CFS. Däremot är det vanligt med en långvarig period med postviral trötthet.

Forskning om hur postcovid kan utvecklas till ME/CFS är nödvändig. Karolinska institutet medverkar i en studie om kopplingen mellan covid-19 och ME.

Den ojämlikhet som finns inom ME-vården i Sverige oroar. Den här vården behövs på fler ställen. Vi i Region Stockholm är den enda regionen, som jag har förstått det, med specialistmottagning för ME/CFS-patienter. Men vi ser fram emot att det blir fler mottagningar i landet. Vi tar i dag emot många patienter från andra regioner.

Många som har ME är så sjuka att de inte klarar av att resa för att få hjälp. Många lever med stora svårigheter i sitt dagliga liv, och en stor andel är bundna till sina hem och är ofta sängliggande. Det är alltså ett stort lidande.

För mig är det självklart att Region Stockholm ska fortsätta att ligga i framkant när det gäller behandling men också när det gäller forskning för att stärka situationen för denna utsatta patientgrupp. Men det behövs som sagt mer forskning och fler som arbetar med den här sjukdomsgruppen. Det välkomnar jag. Tack för att jag fick vara med på ett jätteintressant seminarium i dag.

Anna-Lena Hogerud, Region Skåne: Innan jag går in på bilderna vill jag tacka för inbjudan. Jag tycker att det har varit jätteintressant hittills. Tanken är väl att jag ska kunna bidra lite med vad vi har gjort i Skåne i frågan.

Jag är regionråd och andre vice ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i Skåne. Nuläget hos oss är att vi har en uppskattning där vi tror att 1 500–3 000 personer beräknas lida av ME/CFS. Siffran är som ni ser lite osäker. Det beror bland annat på det som många här har tagit upp med svårigheterna att ställa diagnos och tiden det tar innan de får sin diagnos.

Våra patienter som det är nu tas framför allt om hand inom primärvården. Det är specialister i allmänmedicin som de vänder sig till. Bedömer man att det finns ett behov av specialistvård är det i nuläget så att man måste remittera patienterna till andra regioner eftersom vi inte har någon specialistmottagning i Skåne, eller för den delen heller i resten av Södra sjukvårdsregionen. Om barn drabbas är det barnklinikerna som tar hand om dem i nuläget.

Hur fungerar det här då, kan man fråga sig? Det finns ingen systematisk utvärdering av detta. Om man ser på vilka svar patienter och personal verkar ha på den frågan är det: Det är inte så bra som vi skulle vilja. Många patienter upplever också att de inte blir tagna på allvar, precis som vi har hört från berättelserna här i dag. Många läkare som vi har talat med menar att de har för lite kunskap om sjukdomen för att kunna ge en god vård, även om jag också vill säga att det alltid finns positiva exempel.

Mycket tyder på att patienterna söker sig till flera olika vårdgivare i hopp om att såklart få den vård som de behöver. De kanske utreds på både vårdcentral och sjukhus parallellt. Det är svårt för oss att säga hur vanligt det är. Vi har inga siffror på det i nuläget.

Man har arbetat ett tag med att ta fram ett vårdprogram, men utan en specialistmottagning har det varit svårt att göra verkstad av de planerna.

Det fick oss från Socialdemokraterna i Skåne att lämna in ett initiativ-ärende. Man kan säga att det är vårt sätt att lägga fram förslag om vi inte lägger

fram motioner i fullmäktige. Det går lite snabbare att lägga fram det direkt i nämnden.

Det handlar om att vi vill se en god och jämlik vård för dessa patienter i Skåne. Det gällde också två andra diagnoser, EDS och FH, men vi behöver inte gå in på det i dag, för det är inte temat för dagen.

Vi lämnade in ärendet i juni 2019, alltså för två år sedan. Vi fick också bifall för vårt ärende i en bred politisk enighet i september samma år. Poängen är att vi vill se att dessa patienter får den vård de behöver. Då menar vi att det behövs både ett vårdprogram och en specialistmottagning. Som ni ser var det precis det som nämnden kom överens om.

Varför behövs en specialistmottagning? Flera från professionen här i dag har berört det. Det är en svårdiagnostiserad sjukdom. Det kräver en specialistkompetens. Den är svårbehandlad. Vi behöver ha mer individualiserade insatser. Vi behöver långsiktigheten i vården. Vi behöver ett förtroendeskapande.

Många har här i dag nämnt att vår organisation är uppdelad i stuprör. Det man skulle kunna säga är att vi behöver bygga lite hängrännor mellan stuprören där vi också samlar kompetensen så att man utifrån den samlade kompetensen kan sprida den sedan i resten av organisationen.

Ni ser att det finns kunskapsluckor. En specialistmottagning kan till exempel ge stöd och råd till våra vårdcentraler. Ni ser också att det finns ett behov av forskning. Det bidrar till mer kunskap och ger oss en bättre vård. Men som flera här har varit inne på behövs mer forskning på området.

Vi tror att en samlad mottagning ger en effektivare process. Det blir också tydligt och tryggt för patienterna och såklart även för våra allmänsspecialister på vårdcentralerna att det finns någonstans i Skåne att remittera de patienter som behöver den här vården.

Varför behövs det i Skåne, kan man fråga sig? Som ni ser rör det sig om ganska många patienter. Det är säkert fler som vi i nuläget inte känner till. Det handlar såklart om det som många har tagit upp. Om man blir fullständigt slut av att göra en resa och kanske sedan blir dålig i veckor efter det är kanske inte den bästa lösningen för just de patienterna att behöva åka land och rike runt för att få den vård som vi borde kunna ge dem på hemmaplan. Vi måste alltså kunna ta hand om våra egna patienter.

Då undrar man såklart: Hur har det gått med planen? Vi fick en återrapportering om detta för nästan exakt ett år sedan. Förslaget är att det ska ske ett samarbete inom Södra sjukvårdsregionen. Man har också en dialog med våra sjukhusstyrelser. Vilken klinik ska ha det här uppdraget?

Vi gör också en kartläggning. Vilka kunskapsresurser har vi redan, och vilken kompetensutveckling behövs? Tanken är också att man ska börja i mindre skala utan några krav på produktion för att sedan kunna skala upp det och ta in de kompetenser som man upptäcker att man behöver.

Det är också viktigt med anknytningen till forskningen. Det är för att motivera och för att driva på utvecklingsprocessen. Långsiktigheten är också viktig, tror vi. Det handlar om tryggheten för patienterna såklart. Men det handlar också om att arbeta med attityderna och arbetssätten och få en dialog och ökad

förståelse för dessa sjukdomstillstånd. Det är många som också har tagit upp att attityden är ett stort problem för patienterna. Det tar tyvärr lång tid att förändra attityder. Det vet vi.

Här är det nya projektet som heter nummer 26 inom Södra sjukvårdsregionen. Det fattades ett beslut i november i ledningsgruppen om att vi ska starta delprojektet inom ramen för ett samarbete som vi har som heter Samarbete för bättre vård.

Här tittar vi på: Hur ser det ut i Södra sjukvårdsregionen? Hur ser patientgruppen ut? Hur fungerar vården? Vilka avgränsningar behöver vi göra mot andra liknande tillstånd? Vilka resurser och vilken kompetens har vi? Vad behöver vi i form av ytterligare resurser och kompetenser?

I steg två är planen att etablera en ny specialistmottagning. Den kommer att utgå från de slutsatser som man kommit fram till i steg ett.

Vad har hänt där? Det sker möten med patientförening, primärvården och smärtrehab på Universitetssjukhuset i Skåne. Man har kontakt med Bragäekliken i Stockholm och man har inhämtat underlag från Region Västerbotten och har också kontakt med utbildningsenheten i Stockholm. Det sker också en diskussion i Södra sjukvårdsregionens ledningsgrupp, och man har en beredning i en arbetsgrupp som man har mellan de olika regionerna. Det kommer också en lägesrapport till det politiska presidiet inom Södra sjukvårdsregionen.

Det som har skett är att vi har tillsatt en arbetsgrupp som ska driva projektet vidare. Här finns representation för Skåne, Kronoberg och Blekinge. Halland har valt att avstå. Den är multidisciplinär, och det finns kompetenser från primärvård, rehabilitering, smärtrehab, psykiatri, neurologi och infektion. Den är också multiprofessionell. Vi har med läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och psykologer. Förhoppningsvis kan man då fånga upp den bredd som många tidigare här i dag har pekat på skulle behövas.

Vi tycker också att det är viktigt att ha med patienter och anhörigrepresentanter i arbetet. Det är patienterna som ska få den här vården. Det är viktigt att de är med från början med att ta fram hur den ska utformas. Det har varit ett uppstartsmöte den 12 maj, och vi ska få en rapport senast vid årsskiftet.

Denna sista bild visar en sammanfattande tidslinje över vad som har hänt här. Man kan tycka att det har tagit ganska lång tid, att det ska ta två år. Men det har varit en pandemi här mitt i som jag misstänker såklart har påverkat dem som sitter och arbetar med det.

Jag skulle ändå vilja säga att för vår del som lade fram förslaget känner vi ändå att det finns en samstämmig vilja från de olika politiska partierna att detta är någonting som vi ska göra och måste göra. Det brukar båda ganska gott för att det ska bli verkstad av det.

Det är också viktigt att vi i Skåne och på andra ställen runt om i landet ser till att ge dessa patienter den vård de behöver så nära hemmaplan som möjligt. Resor för den här patientgruppen känns inte som ett bra alternativ.

Jag vill tacka för att jag fick vara med här. Jag ser fram emot att få lyssna på fortsättningen. Tack för mig.

Vice ordföranden: Tack så mycket, Anna-Lena Hogerud. Vi går vidare till vår siste talare som är Thomas Lindén från Socialstyrelsen. Varsågod.

Thomas Lindén, Socialstyrelsen: Tack så mycket för det.

Jag heter Thomas Lindén och är chef för avdelningen på Socialstyrelsen som har till uppdrag att ta fram kunskapsstöd till hälso- och sjukvården bland annat genom nationella riktlinjer och nationella kunskapsstöd. Det gör vi för att bästa möjliga kunskap ska komma till användning i mötet med varje patient.

Jag ska här berätta lite grann om vad vi har gjort med anledning av den här sjukdomen. Socialstyrelsen har länge haft ögonen på tillståndet ME/CFS. Någon har tidigare lyft fram frågan: Varför finns inga gedigna kunskapsstöd från Socialstyrelsen till hälso- och sjukvården? Jag ska också nämna att vi har ett gott samarbete med regionernas nationella kunskapsstyrning. I arbetet med det vårdprogram som är framtaget där har vi också samverkat.

Vi har hört tidigare talare belysa olika aspekter av ME/CFS. Det ger en tydlig bild av att här behöver många aktörer samverka. Det ligger inte på ens axlar att tackla den här utmaningen.

Vi har också hört, som också är vår bild, att under de senaste decennierna har många studier genomförts. Men vad som orsakar ME/CFS är fortfarande okänt. De vanligaste hypoteserna rör mestadels olika virus eller andra infektioner, fel på immunsystemet, sömnstörningar, hormoner eller neuropsykiatriska faktorer. Ännu har vi inte sett starka och reproducerbara studier som har kunnat ge svar på den här frågan.

Den som tycker om att titta på deckare kan se att vi har en hel del olika ledtrådar och bevis. Men vi har fortfarande inte byggt ett case som håller i domstol.

En annan försvårande aspekt är att resultaten går åt väldigt olika håll. Det gör det svårt att dra tydliga slutsatser. Det kan man ibland annars göra även utan helt entydig och stark evidens.

Även vår uppdragsgivare har varit otålig. År 2018 fick vi och även vår systemmyndighet SBU var sitt regeringsuppdrag med syftet att skapa en bättre klarhet i frågan. Syftet med vårt uppdrag var att vi skulle se över kunskapsläget när det gäller ME/CFS och bedöma förutsättningarna för att stödja hälso- och sjukvården exempelvis med nationella rekommendationer och även med det beslutsstöd som vi tar fram till Försäkringskassan.

Vad vi har genomfört i regeringsuppdraget är en inventering av problemområdet. Vi har uppdaterat kunskapsläget. I den behovsinventering som vi har gjort har vi inventerat intressenternas behov av kunskapsstöd och rekommendationer, och SBU har kartlagt det vetenskapliga underlaget för vissa frågeställningar och även värderat tillgången till erfarenhetsbaserad kunskap och förutsättningar för eventuellt konsensusbaserat kunskapsstöd, vilket också är en metod man ibland får tillgripa för att ta fram ett stöd.

Men vi konstaterar att det finns olika syn på orsaken till ME/CFS och även på behandlingen av tillståndet. Vissa förespråkar ett biomedicinskt och andra ett biopsykosocialt synsätt. Skiljelinjen där handlar om huruvida sjukdomen enbart ska förklaras med patologiska, biokemiska och fysiologiska fynd eller om även psykologiska och sociala faktorer måste inkluderas för att vissa medicinska besvär ska kunna förklaras.

Det är i dag en uteslutningsdiagnos, och med det menas att det saknas diagnostiska test. I stället ställs diagnosen genom diagnoskriterier som används först när andra kroppsliga eller psykiska orsaker till symtomen har uteslutits. Det blir också ytterligare komplicerat genom att det finns flera olika diagnoskriterier som delvis överlappar varandra och att det inte råder någon internationell konsensus om dem.

Det finns också olika synsätt när det gäller vilka sjukdomar och tillstånd som ska uteslutas innan man ställer diagnosen ME/CFS och vilken samsjuklighet som kan finnas.

I vår kartläggning har vi också pratat med patientrepresentanter. De påpekar behovet av en jämlik vård, riktlinjer och specialistvård för den här gruppen. Patienternas erfarenhet av vården varierar både på individnivå och utifrån var de bor i landet. Därutöver lyfter man fram behovet av ett bättre bemötande och samordnade insatser. Allt detta instämmer vi i.

Den översikt av kvalitativa studier som har gjorts av SBU, angående hur vuxna patienter med diagnosen ME/CFS upplever vården, visar att diagnos, rådgivning och stöd är väsentligt. Patienterna beskriver, precis som vi har hört här tidigare i dag, att vägen till diagnos är tung och att det är en kamp att få hjälp. De har en upplevelse av att vara ointressanta och att primärvården inte alltid tror att sjukdomen finns.

Vår dialog med de berörda professionerna har visat att det finns en viss efterfrågan på nationella riktlinjer och försäkringsmedicinskt beslutsstöd. Men specialister i allmänmedicin träffar var för sig ganska sällan enskilda patienter med ME/CFS. Precis som har nämnts här tidigare är det ingen specialitet som anser sig ha ett särskilt ansvar för den här patientgruppen. Det illustrerar tydligt sammantaget att dessa patienter inte har någon riktig hemvist i vården.

SBU konstaterar också att de vetenskapliga underlagen vad gäller behandlingsinsatser i de relevanta studierna är otillräckliga, och det stämmer med vår kartläggning, som visar att det inte heller är möjligt att dra slutsatser om åtgärdernas nytta utifrån beprövad erfarenhet, eftersom förutsättningar för konsensus bland kliniska områdesexperter saknas. Därför bedömer vi att det i nuläget inte är möjligt att ta fram nationellt kunskapsstöd, i alla fall inte ett som ser ut som det som efterfrågas, med generella råd på området, som vården efterfrågar.

Jag ska också nämna att när vi och SBU arbetar med kunskapsstöd och ser att det inte finns underlag registrerar vi kunskapsluckorna i en särskild databas. Den försöker vi sedan kommunicera till olika forskningsfinansiärer som angelägna områden att beforska och utlysa forskningsmedel till. Här finns många frågeställningar gällande ME/CFS med.

Den kvalitativa översikt som SBU gjorde visade på patienternas önskan om diagnos och stöd och att patienterna upplever att det är en kamp att få hjälp. Men diagnos i sjukvården är ingen rättighetsfråga eller något man ger för att bekräfta symtom, utan det är inom sjukvården ett gemensamt språk för att kommunicera hälsotillstånd och en vägledning till rätt val av åtgärder. Sjukvården arbetar däremot inte med diagnos för att bekräfta symtom. I detta möts inte sjukvården och patienterna när det gäller denna sjukdom.

Samtidigt kan det vara värt att påpeka att det finns andra tillstånd där vi inte vet orsaken till besvär men ändå kan ge hjälp och behandling och även tillstånd där orsakerna till samma besvär är olika. Ett exempel, som ju är en delmängd av ME/CFS, är fatigue, en kraftig och okontrollerbar trötthet och uttrötthet. Den kan man ju ha efter olika virussjukdomar, till exempel körtelfeber, influensa eller hjärninflammationer, men samma bild ses också vid till exempel skov hos MS-patienter, hos många patienter som haft en stroke och efter traumatisk hjärnskada. Även vid kronisk och långvarig stress ser man ett tillstånd som kliniskt inte går att skilja från det som har andra orsaker. Här får man behandla utifrån funktions- och aktivitetsförmåga och inte utifrån grunddiagnos eller vad som har orsakat sjukdomen. Att man inte förstår mekanismen bakom en sjukdom ska inte utesluta personer från en korrekt behandling eller ett korrekt bemötande.

Vi har också varit måna om att ha en samverkan med olika intressenter på området. När det gäller patientföreningar har vi främst haft en dialog med RME men också enstaka kontakter med andra patientföreningar som inkluderar patienter med ME/CFS. Vi vill skapa förutsättningar för dialog med professionsföreträdarna.

Socialstyrelsen har regelbundna dialogmöten med företrädare för kliniker som tar emot patienter med ME/CFS. Vi konstaterar utifrån de mötena att det på specialistklinikerna finns olika synsätt mellan olika professioner. Det finns skillnader i diagnosättning, behandling och synen på patientgruppens möjligheter till fysisk aktivitet.

De grundläggande förutsättningarna för att arbeta vidare med försäkringsmedicinskt beslutsstöd för diagnosen saknas tyvärr också. Socialstyrelsen vill understryka att sjukskrivning kan vara rätt behandlingsåtgärd men att vi inte kan ge några generella rekommendationer.

Utifrån nuvarande evidensläge är det av central betydelse att de insatser som ges för varje patient med diagnosen, eller med liknande symtombild utan att ha diagnosen, individanpassas och utvärderas. Patientgruppen är i behov av vård för symtomlindring och ökad livskvalitet. För den enskilde patienten kan olika evidensbaserade åtgärder ges utifrån individens symtombild, till exempel mot smärtor, sömnbesvär eller något annat av de besvärliga symtom som vi har hört om här. Vårdgivaren behöver i sin tur vara lyhörd och ta hänsyn till patientens hela sjukdomsbild och vårdbehov, givetvis utifrån en individuell bedömning.

Vår och SBU:s kartläggning visar tydligt på det behov som finns av mer insatser och forskning för denna patientgrupp. Socialstyrelsen vill också bidra

till en dialog mellan professionsföreträdarna för att på sikt kunna öka samsynen. Men det behövs individanpassade insatser från multiprofessionella team och utvärdering av dessa insatser för varje individ.

Jag kan också kommentera några frågeställningar som tagits upp av tidigare talare angående specialistmottagningar. Vi har i relation till postcovidiskussionen sagt att specialistmottagningar kan vara ett sätt att få en enhetlig och mer jämlik bedömning. Det behöver inte vara det enda sättet, men varje region behöver ha en plan för hur man tar emot dessa patienter på ett strukturerat sätt. Vi har också poängterat för denna grupp och för ME/CFS att det är av stort värde att det sker en strukturerad informationsinsamling i samband med patientbesöken, så att vi får ett lärande på sikt och att forskning kopplas till dessa mottagningar, för vi har många kunskapsluckor att fylla.

Vice ordföranden: Då övergår vi till den del i utfrågningen som handlar om frågor från socialutskottets ledamöter. Som vanligt är vi tacksamma om man fattar sig kort och koncist, så att många får tillfälle att ställa frågor och att man också talar om vem av våra medverkande man riktar frågan till.

Dag Larsson (S): Jag är själv påverkad av detta eftersom jag har en mycket nära som är ME-sjuk och har fått höra en hel del berättelser. Jag funderar också mycket på hur man ska organisera ME-vården. Jag tycker att Bragéemottagningarna är oerhört viktiga, inte minst mot bakgrund av att Stora Sköndal nu lägger ned. Då vill jag rikta min fråga till Björn Bragée.

Nu har vi talat väldigt mycket om att bygga upp mer vård. Det tror jag kommer att behövas. Men jag skulle vilja höra några reflektioner om hur samspelen med Försäkringskassan ser ut och om Försäkringskassan hanterar denna patientgrupp på ett bra sätt. Jag skulle också vilja höra en kommentar om samspelen med primärvården, som jag tror är av stor vikt för det här området.

Björn Bragée, Bragée Kliniker: Vi skriver i dag ett brev till Försäkringskassan och Socialstyrelsen där vi säger: Ni har fått ett uppdrag att göra en utredning om sjukskrivningar för ME/CFS, men ni har inte kallat in oss för att berätta om hur det faktiskt är för dessa patienter.

Ganska generellt utan någon närmare motivering avslår Försäkringskassan även objektiva, seriösa funktionsutredningar med hänvisning till diagnosen, alltså inte med hänvisning till den funktion patienterna visar upp. Så kan det faktiskt inte fortsätta. Vi måste ha en dialog, och vi måste få möjlighet att få träffa våra försäkringshandläggare – digitalt eller på annat sätt – för det är en sak att skriva att patienten bör kunna arbeta även om han eller hon ligger i sängen där hemma och en annan sak att säga det i ett möte med patienten. Vi vill också att de försäkringsmedicinska rådgivarna utbildas. Det tycker vi är viktigt.

Detta med försäkringsmedicinen för dessa patienter är alltså en stor fråga, liksom för läkarna. Däremot tycker vi att samverkan med primärvården går väldigt bra. Vi är ute på vårdcentralerna och får bra och välunderbyggda remisser, vi är med i Akademiskt primärvårdscentrum och annat. Både primärvården och vi är ganska överens om att det behövs vård på två nivåer här. För initial utredning och handläggning av dem som inte är så svårt sjuka behövs en bra fungerande primärvård. Och sedan behövs ett komplement till den. Där tycker jag att det fungerar väldigt fint.

Ulrika Heindorff (M): Fru ordförande! Det har verkligen varit en intressant och givande förmiddag. Extra stort tack vill jag rikta till Björn Eklund, för Björn är ju en av alla de personer som fått sitt liv i grunden omskakad av den här sjukdomen. Jag tycker att förmiddagen har varit bra. Man har både konkretiserat och problematiserat kring frågorna.

Min fråga går till Per Julin. Vi har talat mycket om specialistmottagningar här, och jag undrar helt enkelt om det kliniska nationella kunskapsstöd som ändå finns plus SBU:s och Socialstyrelsens rapport är tillräckligt med underlag för att man ska kunna öppna fler specialistmottagningar över hela landet, eller skulle vi på nationell nivå behöva ta fler initiativ till nya utredningar?

Per Julin, Karolinska institutet: Jag tycker att särskilt nu med Socialstyrelsens stöd för postcovid har man ett angreppssätt som är väldigt relevant också för annan postviral trötthet. Jag tycker att man skulle kunna ha det som en bas. Jag tycker inte att man behöver vänta på ytterligare utredningar, utan man kan bygga på detta och på den erfarenhet som finns från Stora Sköndal och från Bragéekliniken.

Per Ramhorn (SD): Det har varit en mycket intressant förmiddag här. Som vi hörde här tidigare kom SBU med en rapport år 2018 som visar att patienterna kände att de inte blev tagna på allvar, och det fanns bristande kunskap inom primärvården som då kan leda till fel diagnos och olämplig behandling i förlängningen, vilket naturligtvis är mycket allvarligt. Samtidigt får man höra att det finns väldigt få specialistmottagningar ute i landet för denna patientgrupp.

Frågan är: Hur många specialistmottagningar skulle behövas för att fylla behovet? Och finns det någon form av kunskapsöversikt när det gäller hur situationen ser ut i våra nordiska grannländer och hur man hanterar denna patientgrupp där? Har de fler specialistmottagningar än vi har i Sverige, eller hanterar man denna grupp inom primärvården? Det skulle vara intressant att veta om vi kan lära något av våra nordiska grannländer här. Sista frågan riktar jag till Socialstyrelsen.

Vice ordföranden: Jag uppfattade inte vem första delen av frågeställningarna riktades till, men den som vill svara får helt enkelt kliva in.

Thomas Lindén, Socialstyrelsen: Jag kan svara på lite av varje i den frågan. Jag tror att vår primärvård generellt sett har en hög kunskapsnivå, men det saknas evidens rent allmänt om hur man bäst behandlar den här typen av sjukdom. Som jag nämnde träffar varje primärvårdsläkare ganska få patienter med den här diagnosen. Därför tror jag att specialistmottagningar kan vara en väg att gå. Men det viktigaste är nog ändå att man i primärvården kan remittera till någon som har en större erfarenhet av att träffa patienter med den här typen av besvär, så att varje patient får sina besvär bedömda av någon som har kännedom och erfarenhet av behandling.

När det gäller erfarenheter från de nordiska länderna är jag inte helt säker, men jag undrar om det inte finns beskrivet också i SBU:s rapport hur man internationellt hanterar den här typen av sjukdomar, där man har ett flertal symtom och funktionsnedsättningar men inte har fullständig kunskap om mekanism och om vilken behandling som bäst fungerar.

Vice ordföranden: När det gäller antalet specialistkliniker kanske Jonas Axelsson, som själv arbetar vid en specialistklinik, har några tankar?

Jonas Axelsson, Ameliekliniken: Jag tror inte att jag är bäst lämpad trots att jag jobbar på en specialistklinik. Jag är väldigt specialiserad och jobbar med ett smalt område och har inte så mycket erfarenhet. Jag tror att Per Julin, som har bredare erfarenhet och har jobbat på många olika specialistkliniker, skulle kunna svara på frågan.

Per Julin, Karolinska institutet: Som jag uppfattar det skulle det behövas specialistmottagningar i varje region, i princip.

Låt mig också ta upp frågan om det internationella. I Norge har norska socialstyrelsen en lite annan roll och kan ge order till den nationella sjukvården, men där har man ganska omfattande dokument kring ME/CFS om hur sjukvården på olika nivåer ska organiseras när det gäller denna diagnos. Det är ett bra exempel att titta på.

Anders W Jonsson (C): Jag skulle vilja spinna vidare på den frågan och vända mig till Kerstin Heiling. Vi vet nu hur det ser ut i Stockholm och i Södra sjukvårdsregionen. Men kanske hon kan beskriva hur läget ser ut i de övriga sjukvårdsregionerna ur ett patientperspektiv?

Min andra fråga går närmast till Anders Rosén. Vi hoppas ju alla på forskningsgenombrott som innebär behandling, och det är ju otroligt intressant med det han beskriver om att man i forskningen nu ligger på att kunna se förändringar på mitokondrienivå. Min fråga då är: Hur nära finns det ett genombrott som gör att man kan använda de forskningsfynden till för det första diagnostik och för det andra till någon form av behandling?

Kerstin Heiling, Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga: Enligt vår enkät har 58 procent inte hittat någon ME/CFS-kunnig läkare i sin region. Den situationen har inte förbättrats, enligt de erfarenheter vi får. Det behövs alltså specialmottagningar i varje region, för de svårast sjuka kanske inte ens kan ta sig ett par mil in till en centralort, och hur ska de då kunna ta sig ända till Stockholm?

När det gäller kunskapsnivån håller jag inte med Thomas Lindén om att kunskapsnivån i primärvården är god. Det är inte vår erfarenhet. Det finns enstaka goda undantag, men de flesta träffar tyvärr inte en läkare som har kunskap om ME/CFS. Och även om det skulle finnas en grundläggande kunskap behövs det specialmottagningar som man kan konsultera och remittera till.

Anders Rosén, Linköpings universitet: Det vi har sett nu är att pandemin har samlat resurser kring förståelsen av hur virus interagerar och framför allt attackerar den väsentliga energiproduktionen i cellen. Det är ju detta som har fallerat helt i ME-sjukdomen, till olika grad.

Hur ser det ut med vägen till full terapi? Ja, bara för fyra dagar sedan kom det två oberoende rapporter, den ena i Science och den andra i Nature, om ett helt nytt sätt att tänka när det gäller hur man kan attackera kapningen av mitokondrierna av virus. Men för att komma därifrån till en fullständig terapi måste det gå igenom läkemedelsstudier i fas 1, 2 och 3. Det finns dock goda tecken på att vi kan samla upp det hela. Stort tack för frågan och intresset för detta!

Björn Bragée, Bragée Kliniker: Låt mig bara komma med en kompletterande upplysning. Docent Gunnar Olsson hos oss har just fått Etikprövningsmyndighetens godkännande för en studie där vi studerar ett läkemedel som ska förbättra energimetabolismen i mitokondrier och heter Ubiquinon. Det pågår alltså en del.

Karin Rågsjö (V): Tack för alla fina föredragningar! Jag hoppas att vi slipper att sitta här om tio år igen och dra samma fråga. Det känns som om hela patientgruppen är väldigt ignorerad, dels av vården – man får springa runt på många olika ställen och försöka hitta någon typ av hjälp – dels av Försäkringskassan. Den kunskap som ska finnas är inte riktigt på plats, tycker jag, inom vare sig primärvård eller försäkringskassa.

Min fråga går till Kerstin Heiling och till Thomas Lindén. Vi väckte en motion 2018 om ett nationellt kompetenscentrum när det gäller ME/CFS. Skulle det behövas ett sådant centrum som samlade den kunskap som finns nationellt och spred den och också arbetade vidare för att hitta nya metoder och så vidare?

Det är väl uppenbart att det behövs specialistmottagningar. Det skulle ju vara vansinnigt bra. Och nu har vi ju lärt oss att arbeta väldigt mycket utan att behöva besöka vården.

Kerstin Heiling, Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga: Jag tror att ett nationellt kompetenscentrum skulle vara alldeles utmärkt för att samla kunskapen. Men jag är övertygad om att det måste kompletteras med specialistmottagningar och ökad kunskap i regionerna där man har direkt patientkontakt. Gärna det centrala, men absolut också det regionala.

Thomas Lindén, Socialstyrelsen: Jag vill börja med att kommentera Kerstins tidigare kommentar. Min syn är att vi har en väl utbildad allmänläkarkår jämfört med andra länder. Däremot är förutsättningarna för att ta emot ME-patienter inte så goda om en läkare träffar en sådan patient endast ibland. Då behövs det någonstans dit man kan remittera en patient. På det stället ska man ha god kännedom om patienterna och ha träffat många för att förstå sjukdomen. Jag tror att varje region måste ha en idé om hur man tar hand om patienterna. I en liten region kanske man kan ha ett sådant centrum inom sjukvårdssamverkansregionen i stället, så att man får en tillräcklig volym för att få kunskap om patienterna.

Om man dessutom ska ha ett nationellt kunskapscentrum har jag ingen uppfattning om vilken nivå det ska finnas på, men det kan aldrig vara fel att samla kunskap.

Kerstin Heiling, Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga: Bara en kort replik. Allmänläkarna är absolut välutbildade, men få har kunskap om ME. Om man inte känner igen ME-symtomen och träffar en patient som ser ganska frisk ut ställer man inte de relevanta frågorna. Därför behövs en massiv utbildningsinsats för primärvården, så att läkarna vet vilka de ska remittera vidare.

Pia Steensland (KD): Varmt och stort tack till alla som har haft så värdefulla presentationer här! Det är som sagt orimligt att vården i dag är så olika och att det beror på var i landet man bor. Som kristdemokrat finner jag att detta stöder mig i ställningstagandet att vi behöver ett ökat nationellt ansvar i stället för de 21 regioner som vi har i dag.

Jag tänkte rikta min fråga till Kerstin Heiling och Riksförbundet för ME-patienter. I väntan på att vården blir bättre och stärkt över hela landet tar det alltså, som vi hört, åtta till nio år innan diagnos fås. Av din redogörelse framgick att det är otroligt stora funktionsnedsättningar i vardagen som det handlar om. Jag undrar om du kan utveckla lite mer när det gäller socialtjänsten och kommunernas stöd och hur de behöver utveckla det. Utifrån den beskrivning som du ger tycker man att det borde vara självklart att dessa personer ingår i

personkrets 3 enligt LSS. Är det vanligt att de här personerna får stöd enligt LSS?

Jag har full respekt för att Thomas från Socialstyrelsen, som jobbar mot hälso- och sjukvården, kanske inte har kunskap om kunskapsstöd som riktar sig mer mot socialtjänsten. Men du får gärna berätta, om du har kunskap där, om det finns kunskapsstöd för hur kommunerna ska agera när det är så stora stödbehov hos personer som ännu inte har en diagnos.

Kerstin Heiling, Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga: Tack för att du tar upp detta, Pia! Våra medlemmars erfarenhet är att det finns två steg. När man inte har fått en accepterad diagnos är det väldigt svårt att ge vägledning till hemtjänst, LSS och så vidare. Utan diagnos är det svårt att få beviljat hemtjänst eller LSS.

När man sedan har fått beviljat stöd gör hemtjänsten det som de är vana vid. De uppmuntrar, försöker pigga upp, kommer in och hejar och hjälper till och tvättar, städar och lagar mat, vilket är fullständigt ointetgörande för patienter som är ljud-, ljus- och beröringskänsliga. Det kommer in en massa olika personer och bullrar och har inte kunskap om hur man behandlar en ytterst stimuluskänslig patientgrupp.

Det är få som beviljas LSS-assistans. Jag vet att många söker, men det är få som får det beviljat.

Sedan kan man tala om orättvisa när det gäller hjälpmedel – elektrisk rullstol, färdtjänst och så vidare. Det är inte jämlikt, och det saknas kunskap också på kommunnivå och när det gäller socialtjänsten.

Barbro Westerholm (L): Tack för väldigt fina presentationer! Jag har två frågor.

Den ena gäller Försäkringskassan, som ju inte är här i dag. Men det känns som om de här patienterna länge blir lämnade åt sitt öde. Då vill jag höra med Thomas Lindén: Vad gör ni på detta område, där det saknas så mycket evidens, för att ändå överföra kunskap om de här patienternas behov så att de blir tagna på allvar av Försäkringskassan och man inte pressar dem till insatser? De leder ingenvart, bara till skada.

Den andra frågan gäller de här patienternas livskvalitet. Jag riktar den till Kerstin Heiling och Björn Bragée. Ni måste ju under årens lopp ha samlat erfarenhet av hur man med ett så här svårt tillstånd känner sig behövd och har livskvalitet. Samlar ni den erfarenheten någonstans så att arbetsterapeuter och andra inom socialtjänsten och så vidare kan ta vara på den? Vad är det som skapar att jag med det här svåra tillståndet känner att jag behövs och har livskvalitet?

Kerstin Heiling, Riksförbundet för ME-patienter och deras anhöriga: Tack för frågan! Det finns erfarenheter som vi har som patientorganisation och också forskning när det gäller livskvaliteten för patienter med ME.

Livskvaliteten är sämre än för cancerpatienter under behandling och för de flesta med kroniska sjukdomar. Livskvaliteten är mycket, mycket låg för de flesta ME-patienter. Det gäller framför allt de svårast sjuka, men det är generellt mycket svårt.

Vi såg i vår enkätundersökning att 21–25 procent, om jag minns rätt, är helt socialt isolerade. De har inga sociala kontakter. Det är ju helt ödeläggande för livskvaliteten att man ligger ensam, svårt sjuk och utan socialt liv, umgänge och stöd.

Frågan är alltså högst berättigad. Livskvaliteten för ME-patienter är mycket, mycket låg.

Vice ordföranden: Björn Bragée kanske vill komplettera något?

Björn Bragée, Bragée Kliniker: Ja, livskvalitet kan uppskattas med ett instrument som heter EQ-5D, och det används i hela Europa. Man skattar sin livskvalitet från 0 till 100 utifrån frågor om vad man klarar av och så vidare.

Vi som känner oss något så när friska ligger på 90 procent i livskvalitet. Om man har en sjukdom som diabetes ligger man kanske på 80 procent, om man har depression kanske på 40 eller 50 procent. De här patienterna har en livskvalitet som ligger på 30 procent. Det finns ingen annan patientgrupp som gör det. Det är faktiskt så eländigt.

Vi samlar ihop de här siffrorna, Barbro. Vi har en databas med 2 000 patienter där vi har precisa siffror och redogörelser. Det visar sig att ganska många har en livskvalitet under 0, det vill säga att man känner sig sämre än död.

Vad kan vi göra åt det? Ja, vi har som sagt socionomer och psykologer och så vidare som hjälper patienterna med det de behöver. Man frågar dem: Vad vill du ha, kära patient? Det första svaret, utöver lindring, blir: Jag vill att andra förstår hur det är. Jag vill att myndigheter förstår hur det är. Jag vill att mina anhöriga förstår hur det är. Jag vill att den övriga vården förstår att detta är på riktigt. Det är en väldigt stor del av livskvaliteten att bli trygg och trodd.

Vice ordföranden: Barbro hade också en fråga riktad till Thomas.

Thomas Lindén, Socialstyrelsen: Tack så mycket för frågan!

I relation till sjukskrivning är det väl närmast ett konstant arbete att förklara att man inte kan förlita sig enbart på algoritmer för sjukskrivning som är utformade för hela patientgrupper. Det är ett stöd, och utöver det måste man ha en individuell bedömning av en kunnig person i botten för att kunna bedöma rätt till sjukskrivning.

När det gäller komplicerade tillstånd som innefattar ett flertal symtom och funktionsnedsättningar sätter det mer fokus på vilka aktivitetsbegränsningar som uppstår i relation till individens arbete eller annan sysselsättning. Där är det ett problem att sjukvården och Försäkringskassan ofta kommunicerar via diagnoser och diagnoskoder. Det blir egentligen en annan fråga: Hur och vilken grad påverkar funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar arbetsförmågan?

Socialstyrelsen vill bidra till ökad kunskap och förståelse kring hur funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar kan beskrivas med hjälp av ett annat instrument än ICD, som omfattar diagnoskoderna, nämligen ICF. Det är ett system som i stället beskriver patienternas funktion och begränsningar i funktion. Vi tror att det kan bidra till ett gemensamt språk kring funktionstillstånd, vilket är särskilt viktigt om man har behandling med multiprofessionella team.

Marie-Louise Hänel Sandström (M): Tack så mycket för en oerhört intressant förmiddag! Vi har hört många starka berättelser.

Jag har själv arbetat som primärvårdsläkare under många år och mött ganska många patienter med de här diagnoserna, och jag har sett att det största bekymret har varit vart man ska remittera i brist på specialistmottagningar.

Jag är väldigt glad att se och höra att det pågår mycket forskning. Det pågår också om hur man kan bemöta bättre, mycket mer om behandlingen och vad det är patienterna behöver.

Från Moderaternas håll driver vi att vi vill påverka forskningen mycket mer. Virusforskningen är ju högaktuell nu med covid-19, och vi har förslag om ett nationellt institut för framför allt virusforskning för att man ska kunna ta ett helhetsgrepp om den.

Jag blev lite nyfiken när Anders Rosén pratade om den forskningen. Man är som sagt på mitokondrienivå nu, vilket är oerhört intressant, och man tror att det skulle kunna hjälpa att ha ett nationellt forskningsinstitut. Vi har inte fått gehör för det ännu, men jag tror att det skulle kunna vara bra.

Vice ordföranden: Vill Anders Rosén säga något om det?

Anders Rosén, Linköpings universitet: Jag är bara glad att få den responsen.

Jag instämmer helt; det behövs förstärkta resurser till virusforskning och cellulär forskning kring sjukdomen men också till medicinska utbildningar och läkarutbildningen för att intressera unga – läkare, biomedicinare och sköterskor – så att de vågar gå in i ett okänt nytt fält, kan man säga, och engagera sig helhjärtat i området. Mer utbildning från grunden!

Nicklas Attefjord (MP): Jag vill börja med att tacka alla som varit med i panelen och delat med sig av sina erfarenheter, inte minst Björn.

Innan jag hamnade på den här stolen i socialutskottet var jag regionpolitiker. Jag jobbade med bland annat ME och var med och upphandlade bland annat Smärthjälpen, som är den enhet som finns i Göteborg.

Jag är ju en vän av den offentliga, skattefinansierade och solidariska vården. För mig har det varit lite av en sorg att inte alla universitetssjukhus som vi har i det här landet har specialiserade mottagningar för den här patientgruppen.

Vi har ju varit inne på stuprören, att vi har en stuprörsorganiserad vård. Det som har slagit mig, både när jag jobbat med det i regionen och på det här seminariet, är att väldigt mycket av den specialiserade vården drivs privat eller i upphandlad form.

Därför skulle jag vilja höra om framför allt Per Julin eller Anders Rosén skulle kunna kommentera om ni delar den här bilden och om det finns något som vi på politisk nivå, regionalt eller nationellt, kan göra för att uppmuntra eller få in den offentliga vården på banan när det gäller ME-vården och även få en ordentlig koppling till akademien, vilket jag tycker är viktigt och som uppenbarligen har saknats.

Per Julin, Karolinska institutet: Det är en komplicerad fråga, som Thomas var inne lite på, just att det inte finns någon specialitet som med självklarhet tar sig an den här patientgruppen. Det tror jag historiskt ligger bakom att det inte har kommit igång forskning.

Ta till exempel studien jag nämnde med uppföljning av ungdomar. Det finns inte ens basala kliniska uppföljningsstudier av välkarakteriserade och väldiagnostiserade patienter just därför att det inte har funnits specialistmottagningar med akademisk koppling. Det behövs absolut. I vilken form har jag inga synpunkter på, men att det behövs en långsiktighet och en koppling till akademien är helt klart.

Anders Rosén, Linköpings universitet: Jag instämmer helt med Per Julin här.

Vice ordföranden: Då är vi framme vid punkten avslutning. Jag vill börja med att tacka alla medverkande, både patientföreträdare och företrädare för profession och myndigheter.

Jag ska lämna ordet för avslutningen till Acko Ankarberg Johansson, ordförande i socialutskottet. Innan jag gör det vill jag tacka henne för gott samarbete kring att få till stånd den här utfrågningen. Tack, Acko!

Ordföranden: Tack, Kristina! Tack också för ditt initiativ till det här mötet!

Det är tunga saker vi har fått ta del av i dag. Vi har försökt medverka till att synliggöra en väldigt stor patientgrupp, där merparten berättar att man får ett dåligt bemötande när man söker vård. Det är väldigt allvarligt att man inte får ett gott bemötande och att man inte får vård på bästa möjliga sätt.

Det gäller många sjukdomsgrupper att vi inte alltid har alla svar eller behandlingar eller ens bot. Men vi försöker alltid ge den bästa vården och behandlingen och självklart ett gott bemötande.

Det är det första jag tar med mig: Vi måste säkerställa att varje patient som söker vård får ett gott bemötande. Detsamma gäller när man söker hjälp hos kommunen eller socialtjänsten eller på andra håll därför att sjukdomen gör att man behöver mer hjälp. Bemötandet behöver förstärkas.

I dag har vi också lärt oss vikten av att man får multidisciplinär kompetens till sin hjälp. Stuprör fungerar inte, utan det måste vara det breda anslaget. Vi behöver fler specialistmottagningar, och kompetensen i primärvården måste stärkas.

Jag är glad över det jag hör från samarbetet i Stockholm men också från de enskilda kliniker och mottagningar som finns i landet. Men det borde ju vara så att varje region kan erbjuda sin verksamhet, oavsett var man bor.

Det man nu startar i Region Skåne kanske kan stå modell för andra delar av landet. Om man känner att man inte klarar det i den egna regionen kan man gå samman i sjukvårdsregionerna om att åstadkomma förbättringar genom att stärka kompetensen i primärvården och hitta specialistmottagningarna som har tillräcklig kompetens så att patienterna vet att det finns ett system som tar emot när man drabbas av sjukdom.

Vi har också fått lära oss genom Kerstin Heilings berättelse om anhörigas situation. Vi har inte pratat så mycket om det i dag, men jag vill ändå säga att detta att vara närstående till en person som är svårt drabbad av ME/CFS också är något som behöver belysas. Barnens situation har också lyfts fram, både som drabbade av ME/CFS och som närstående. Det är stora grupper av människor som kräver att vi gör förändringar.

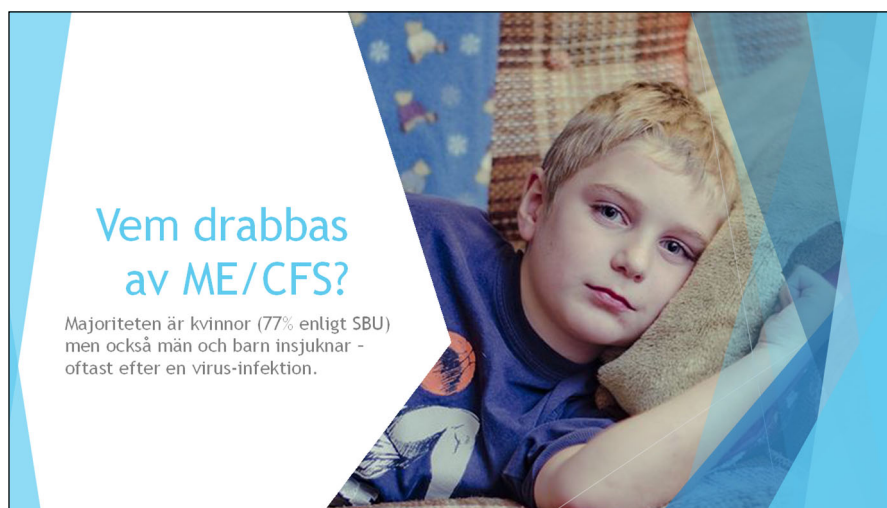
Tack vare den här förmiddagen har vi fått lära oss mer. Vi har fått bättre kunskap. Vi hoppas att det faktum att vi gör det här medverkar till att fler får kunskap och att man sätter igång ett arbete.

Jag instämmer med Karin Rågsjö: Det ska inte gå tio år till, utan vi bör i närtid se en förändring – ökad kunskap, förbättrat bemötande och att vi klarar bra vård, både i primärvården och på specialistkliniker, till alla.

Varmt tack till alla medverkande, precis som Kristina Nilsson sa! Och ni som har bidragit med era erfarenheter, tack för att ni gör det! Det är värdefullt, och vi som har tagit emot era berättelser i dag ska göra vårt bästa för att förvalta dem och åstadkomma en förändring.

Presentationer

Bilder som visades av Kerstin Heiling



Barn med ME/CFS

Allvarliga konsekvenser av att inte bli trodd när man känner sig sjuk, utan uppmanad att "skärpa sig"

- Risk att barnet går över sin aktivitetsgräns (förklaras i senare presentationer) och blir sämre - kanske för lång tid - i värsta fall permanent.
- Risk att barnet förlorar tilltron till sjukvården och kanske hela vuxenvärlden som inte ser dem och hjälper dem att hantera
 - .. att inte orka vara med kompisar
 - .. att inte klara skolan

Föräldrar till barn med ME/CFS

- Kontakter den ena läkaren efter den andra för att få hjälp att förstå vad som drabbat deras barn med hopp om botande behandling
- Känner sig maktlösa och förnedrade när de inte blir trodda
- Utan erkänd diagnos ingen ersättning från FK för att vara hemma och ta hand om barnet
- I värsta fall misstänkt för att orsaka barnets sjukdom -> orosanmälan, LVU
- Inte populärt att hejda ett barn som vill vara aktivt, men som inte känner sin aktivitetsgräns.
- Påverkas starkt av att se sitt barn lida -> utmattning
- Hela familjen påverkas - syskon får mindre uppmärksamhet

Familjer där en vuxen har ME/CFS

Barn:

- ▶ Svårt att förstå sjukdomen - rädd att föräldern ska dö
- ▶ Får inte störa den ljud- och ljuskänsliga föräldern
- ▶ Kan inte ta hem kompisar
- ▶ Föräldern kan inte följa med till lekplatsen, fotbollsmatchen eller skolavslutningen

Partner:

- ▶ Blir vårdare mer än partner
- ▶ Tyngre ansvar för ekonomin, eftersom FK inte anser att ME/CFS berättigar till sjukpenning/sjukersättning
- ▶ Mera omfattande föräldra-ansvar
- ▶ Begränsat socialt umgänge

RME:s medlemsenkät 2018/19

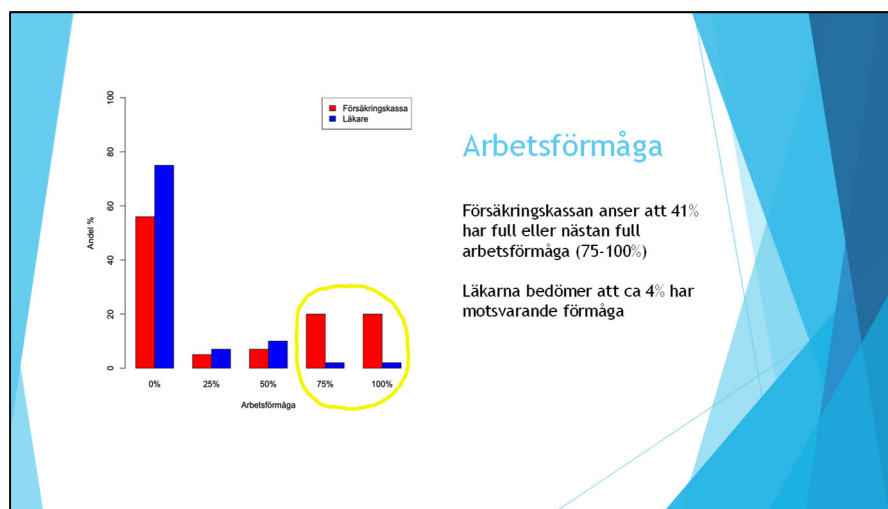
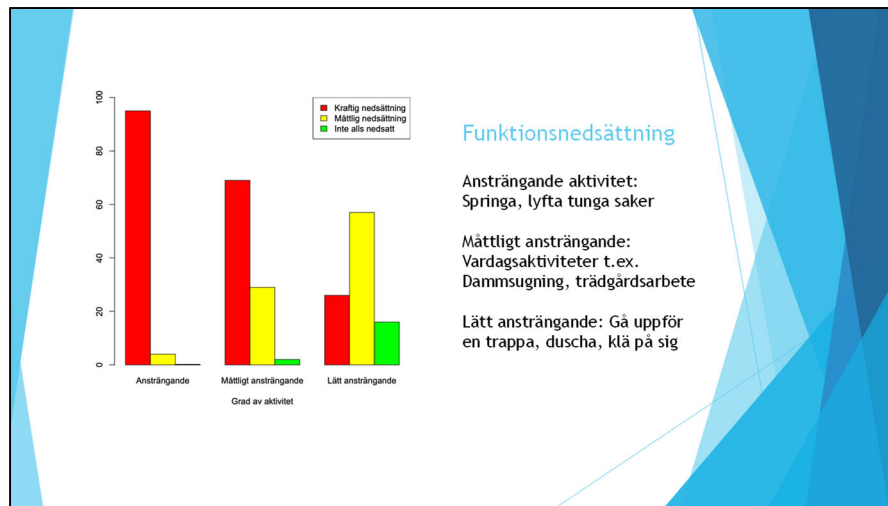
- ▶ Besvarades av 55% av medlemmarna - 1016 personer
- ▶ Troligt bortfall av de svårast sjuka -> alltför positiv bild av situationen

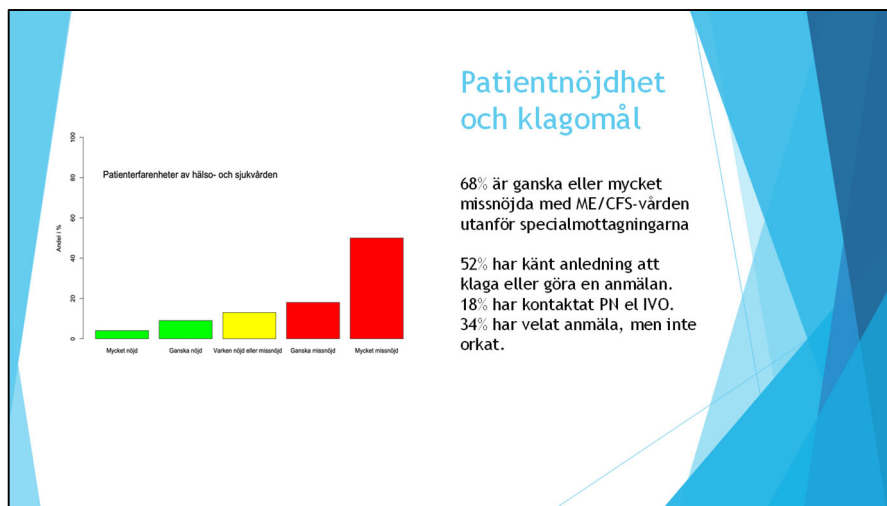
Tid till diagnos

I genomsnitt 9 1/2 år från de första symptomen till diagnos

ME/CFS-kunnig läkare i länet/regionen

58% har inte hittat någon ME/CFS-kunnig läkare där de bor, utan har sökt sig till läkare/specialmottagningar i andra län.





- ### Vad behövs för att ME/CFS-drabbade ska få en jämlik vård?
- ▶ En massiv utbildningsinsats till i första hand primärvården, men också till specialistvården
 - ▶ Multiprofessionella specialmottagningar i varje landsting/region (Jfr covid)
 - ▶ Anpassade vårdplatser för de svårast sjuka
 - ▶ Utbildning av personal och förändrat reglemente i FK
 - ▶ Vägledning till skolan
 - ▶ Forskningsanslag



TACK!

För mera information se www.rme.hu

Bilder som visades av Per Julin



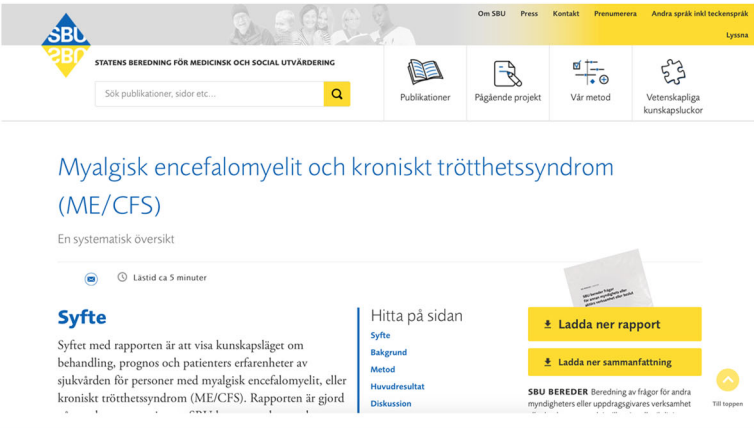
Rapport från SBU om ME/CFS och erfarenheter från ME/CFS-mottagningen Stora Sköndal

Per Julin, Med. Dr., Specialist i Rehabiliteringsmedicin,
Inst. För Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS),
Karolinska Institutet

Tidigare Överläkare
ME/CFS-mottagningen
Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal



Rapport från SBU december 2018



STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK OCH SOCIAL UTVÄRDERING

Sök publikationer, sidor etc...

Publikationer | Pågående projekt | Vår metod | Vetenskapliga kunskapsluckor

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Lästid ca 5 minuter

Syfte

Syftet med rapporten är att visa kunskapsläget om behandling, prognos och patienters erfarenheter av sjukvården för personer med myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Rapporten är gjord

Hitta på sidan

- Syfte
- Bakgrund
- Metod
- Huvudresultat
- Diskussion

Ladda ner rapport

Ladda ner sammanfattning

SBU BEREDER Beredning av frågor för andra myndigheters eller uppdragsgivares verksamhet

Till toppen

Per Julin 2021-05-21 2

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Syfte

Syftet med rapporten är att visa kunskapsläget om behandling, prognos och patienters erfarenheter av sjukvården för personer med myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Rapporten är gjord på uppdrag av regeringen. SBU har samverkat med Socialstyrelsen som samtidigt fått uppdraget att utreda förutsättningar för att ta fram kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid handläggning av ME/CFS.

ME är ingen ny diagnos

- efter epidemiska utbrott Island, England- 50-talet
- liknade akut poliomyelit
- senare studier: infektioner bevisad riskfaktor för ME/CFS
- beskrivet efter t.ex. SARS (Covid-19 ?)

THE LANCET

LONDON: SATURDAY, MAY 26, 1956

A New Clinical Entity?

pathology are obvious. For this reason, the term "benign myalgic encephalomyelitis" may be acceptable. It in no way prejudices the arguments for or that its characteristics are now sufficiently clear to differentiate it from poliomyelitis, epidemic myalgia, glandular fever, the forms of epidemic encephalitis already described, and, need it be said, hysteria.

Tidigare diagnoskriterier har inte skiljt på olika typer av långvarig trötthet

- Viktigt att utgå från specifika kriterier: Kanada-kriterierna.

ME/CFS (Prevalens 0,1 procent) [42, 45]

Diagnostiska kriterier [26]:

- Oförklarlig och ihållande svår fysisk och mental utmattningsnivå som leder till avsevärd minskning av aktivitetsnivå.
- Ansträngningsutlöst försämring (PEM) som vanligen pågår mer än 24 timmar.
- Sömnstörningar eller sömn som inte leder till återhämtning.
- Avsevärd smärta i leder, muskler eller huvudvärk av ny typ eller svårighetsgrad.
- Minst två kognitiva eller neurologiska symptom, till exempel nedsatt koncentration eller minne, förvirring, känslighet för ljud och ljus, muskelsvaghet.
- Minst ett symptom från två av nedanstående kategorier:
 - Autonomt (till exempel ortostatisk intolerans, illamående, IBS)
 - Neuroendokrint (till exempel temperaturkänslighet, viktförändring, stresskänslighet)
 - Immunologiskt (ömma lymfknotor, sårig hals, överkänslighet för mat, kemikalier etc.)
- Symtomen måste ha pågått under minst 6 månader i följd.

Per Julin

2021-05-21

5

Oklarheterna kring diagnosen ME/CFS ledde till Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015:



The screenshot shows the website of The National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, specifically the Health and Medicine Division. The main navigation bar includes links for Donate, Infographics, Media Room, Videos, and NAEI Perspectives. The page features a search bar and a 'Publication' section for the report 'Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness', released on February 10, 2015. The report is available in various formats (PDF, HTML, etc.) and can be purchased or read online for free. The 'Details' section identifies the activity as 'Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome' and the type as 'Consensus Report'. The 'Committee Members' section lists Ellen Clayton as the chair. The page also includes social media links and a 'Get this Publication' section with purchase options.

Per Julin

2021-05-21

6

Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015:

- Expertkommitté på uppdrag av HHS, NIH, FDA, CDC, SSA för genomgång av evidensläget för ME/CFS
- "Det är klart från de bevis som kommittén samlat att ME/CFS är en allvarlig, kronisk, komplex multisystemsjukdom som ofta kraftigt begränsar aktivitetsförmågan hos den drabbade patienten."
- "Den sprida uppfattningen att ME/CFS är en psykologisk sjukdom är fel."
- " <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Per Julin

2021-05-21

7

SBU BEREDER • RAPPORT 295/2018

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Behandling: Saknas evidens för effekt hos patienter diagnosticerade enligt Kanada-kriterier

Ett huvudfynd är att för personer som diagnostiserats enligt Kanadakriterierna saknas det underlag för att bedöma effekterna av behandlingar. De flesta studier använde äldre kriterier och därför finns det en risk för att deltagarna haft andra tillstånd, som utmattningssyndrom. Därför går det inte att avgöra om resultaten är överförbara till personer som diagnostiserats enligt Kanadakriterierna.

Per Julin

2021-05-21

8

SBU BEREDER • RAPPORT 295/2018

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

**Karolinska Institutet**

Prognos: ME/CFS ger ofta långvariga funktionsnedsättningar

- Få tillfrisknar – 10 års uppföljning (4 studier)
- Få återgår till arbetet – 10 års uppföljning (4 studier)
- Det går inte att uttala sig om prognostiska faktorer för återgång till arbete (4 studier)
- Resultaten gäller Fukudakriterierna och troligen är prognosen ännu sämre om Kanadakriterierna tillämpas

Per Julin

2021-05-21 9

SBU BEREDER • RAPPORT 295/2018

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

**Karolinska Institutet**

Rapporten pekar också på att det är viktigt med noggrann diagnostik, som kan kräva multidisciplinär specialistkompetens för att utesluta andra tillstånd som går att behandla.

Per Julin

2021-05-21 10

Vad gör vi då när vi fastställt diagnosen ME?

- Ofta mycket långvariga eller kroniska *funktionsnedsättningar*
- Ingen botande behandling tillgänglig
- Patienten svarar inte normalt på fysisk aktivitet/träning
- Överansträngning kan leda till försämring

Vad gör vi då när vi fastställt diagnosen ME?

Långsiktig multiprofessionell rehabilitering med biopsykosocialt perspektiv kan förbättra livskvalitet och delaktighet trots kvarstående funktionsnedsättningar

- Ge kunskap om sjukdomen
- Symtomlindrande behandling
- Individuellt anpassad rehabilitering/habilitering
 - läkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog, dietist, kurator
- Stöd i kontakt med myndigheter, AF, FK, skola, kommun
- Undvika överansträngning och "bergochdalbana-syndrom" (pacing)
- Anpassa aktiviteter, ha strategier i vardagen, hjälpmedel etc
- Tänk långsiktigt - fokus på livskvalitet och delaktighet

ME- patientexempel

- Tidigare frisk 16-årig flicka
- Gymnasiestudier – handbollsträning
- ÖLI/mykoplasma – antibiotika behandlad
- Kvarstående symtom, feberkänsla, muskelsmär, trötthet, uttrötthet, "ansträngningsintolerans" – uppblåsande symtom vid ansträngning- mestadels sängliggande, klarar knappt personlig hygien- orkar ej skolgång (Post Exertional Malaise - PEM)
- Initialt ej riktigt trodd på – tolkat som depression/funktionell åkomma – erhåller KBT/GET – leder till försämring
- Till slut (ca 1.5 år) extensivt utredd BUMM och BUP – ingen annan somatisk eller psykiatrisk orsak – remiss ME-mottagning

Per Julin

2021-05-21

13

ME- patientexempel

- Diagnos bekräftad – kontakt med rehabteam (glest)
- Stöd i upplägg av vardags- skolaktiviteter långsiktigt
- Anpassning av aktivitetsnivå över längre tid till symtomen av aktivitetsrelaterade försämring (PEM) – "pacing"
- Hjälpmedel t.ex. duschpall – tvätta håret sittande/stöd för armar
- Intyg till skola om funktionsnedsättning
 - Långsamt avklingande symtom inkl. PEM
- Efter ca 3 års kontakt:
 - anpassade studier deltid (skola 2 gång/vecka +hemundervisning)
 - Klarar viss fysisk aktivitet (promenad) utan PEM-symtom
 - Beviljad aktivitetsersättning för förlängd skolgång pga sjukdom

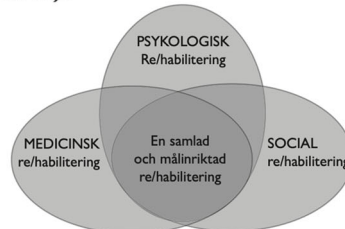
Per Julin

2021-05-21

14

Rehabilitering – vikten av samverkan

insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (*SOSFS 2008:20*).



Samverkan i re/habilitering – en vägledning- Socialstyrelsen 2008

Per Julin

2021-05-21

15

Uppföljningsstudie av ungdomar med ME



ORIGINAL RESEARCH
published: 21 February 2019
doi: 10.3389/fped.2019.00021

Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service

Katherine S. Rowe*

Department of General Medicine, Royal Children's Hospital, Melbourne, VIC, Australia

Per Julin

2021-05-21

16

Uppföljningsstudie av ungdomar med ME

- Uppföljning av 718 ungdomar
- Diagnostiserade vid barnmedicinsk klinik
- Post-viral trötthet (ME/CFS) med PEM
- Uppföljning upp till 21 år (medel 8 år)
- Efter 5 år: 38% friska
- Efter 10 år: 68% friska
- ME/CFS hos ungdomar mycket långvarigt – men de flesta tillfrisknar
- Inga prognostiska faktorer (eller enskilda behandlingar) kunde identifieras

Per Julin

2021-05-21

17

Uppföljningsstudie av ungdomar med ME

Vad uppfattade ungdomarna som de mest värdefulla insatserna från vården?

- "bli tagen på allvar"
- "bli trodd på"
- "få stöd"
- "få praktiska strategier"
- "få symtomlindring"
- "få stöd avseende skolgång och utbildning"
- Att få stöd till en utbildningssituation som var flexibel och tog hänsyn både till individens sjukdom och målsättningar upplevdes som avgörande för funktionsförmågan över lång tid

Per Julin

2021-05-21

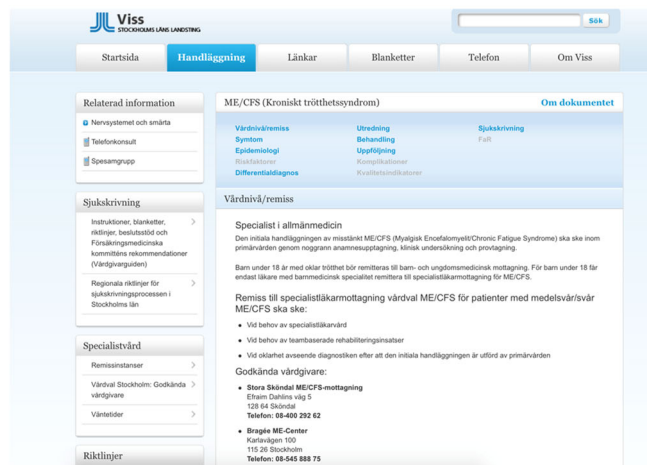
18

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Slutligen vill vi poängtera att avsaknad av vetenskapligt stöd för en behandling inte är detsamma som att behandlingen saknar effekt. I avvaktan på mer forskning är det viktigt att stödja dem som har ME/CFS att få så god livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet i samhället som möjligt. I och med att tillståndet är relativt ovanligt, jämfört med till exempel stressrelaterad utmattning eller kronisk smärta, är det sannolikt en fördel med specialiserade mottagningar för ME/CFS som har möjlighet att kontinuerligt följa den internationella kunskapsutvecklingen och omsätta den i praktiken.

Råd kring utredning/behandling på viss.nu



Viss
SÖK

Startsida Handläggning Länkar Blanketter Telefon Om Viss

Relaterad information

- Nervsystemet och smärta
- Telefonkonsult
- Spesargrupp

Sjukskrivning

- Instruktioner, blanketter, riktlinjer, beslutstöd och försäkringsmedicinska kommandörens rekommendationer (Vårdgivarguiden)
- Regionala riktlinjer för sjukskrivningsprocessen i Stockholms län

Specialistvård

- Remissinstanser
- Vårdval Stockholm: Godkända vårdgivare
- Väntelister
- Riktlinjer

ME/CFS (Kroniskt trötthetssyndrom) Om dokumentet

Vårdnivå/remiss

Specialist i allmänmedicin

Den initiala handläggningen av misstänkt ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) ska ske inom primärvården genom noggrann anamnesupptagning, klinisk undersökning och provtagning.

Barn under 18 år med oklar trötthet bör remitteras till barn- och ungdomsmedicinsk mottagning. För barn under 18 år endast läkare med barnmedicinsk specialitet remittera till specialistläkarmottagning för ME/CFS.

Remiss till specialistläkarmottagning vårdval ME/CFS för patienter med medelsvår/svår ME/CFS ska ske:

- Vid behov av specialistläkare
- Vid behov av teambaserade rehabiliteringsinsatser
- Vid oklarhet avseende diagnosen efter att den initiala handläggningen är utförd av primärvården

Godkända vårdgivare:

- Stora Sköndal ME/CFS-mottagning**
Ettan Drottens väg 5
128 64 Sköndal
Telefon: 08-490 292 62
- Brage ME-Center**
Karlavägen 100
115 26 Stockholm
Telefon: 08-545 818 75



Nationellt kliniskt kunskapsstöd

Nationellt kliniskt kunskapsstöd
Från A till Ö Ämnesområden Välj region Sök

VÄRDNIVÅ OCH SAMVERKAN

BAKGRUND

UTREDNING

BEHANDLING

REMISSRUTINER

SJUKSKRIVNING

KOMPLIKATIONER

KLINISK UPPFÖLJNING

KVALITETSUPPFÖLJNING

PATIENTINFORMATION

RELATERAD INFORMATION

Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS

KSH97-P, förslag: G933 Trötthetssyndrom efter virusinfektion
ICD-10-SE, förslag: G933 Trötthetssyndrom efter virusinfektion
Medicinskt godkänd: 2020-12-15

BAKGRUND

Kroniskt trötthetssyndrom kallas även myalgisk encefalomyelit (ME) eller chronic fatigue syndrome (CFS). Beteckningen encefalomyelit är kontroversiell då det saknas belegg för att en inflammation i hjärna och/eller ryggmärg föreligger hos dessa patienter.

Definition
ME/CFS klassificeras som en neurologisk sjukdom enligt WHO. Det är en uteslutningsdiagnos som bygger på specifika anamnes- och symptomkriterier, där symptomen pågått i minst sex månader.

Svårighetsgrad

- Mild – aktivitetsförmågan har halverats jämfört med tidigare, men patienten klarar att exempelvis arbeta
- Måttlig – patienten orkar knappt lämna hemmet och behöver ofta sova några timmar om dagen
- Svår – patienten ligger till sängs större delen av dagen och klarar endast lättare aktiviteter
- Mycket svår – patienten är sängbunden dygnet runt och behöver hjälp med alla dagliga sysslor

Per Julin
2019-08-19
21



Socialstyrelsen råd avs. post-covid – relevant också för annan post-viral trötthet (ME/CFS)

Socialstyrelsen

Covid-19 Stöd till hälso- och sjukvården Stöd till socialtjänsten Stöd till handikappade Läkarsamtycke och tvångsbehandling Följare och ansvar Utbildning och material Vaccinationer covid-19

Postcovid

En del får postcovid efter covid-19. De har fortfarande symptom efter att infektionen är över, eller får nya symptom senare. För de flesta avtar symptomen gradvis, men vissa behöver utredning, behandling och rehabilitering. Här kan du läsa om Socialstyrelsens stöd till vården vid postcovid.

Kunskapsstöd till hälso- och sjukvården

I filmen går vi igenom Socialstyrelsens nya kunskapsstöd till hälso- och sjukvården för vård av patienter med postcovid. Stöder eller krävs till beslutfattare och till personal inom hälso- och sjukvården. Vi berättar också vad myndigheten har gjort så här långt och vad som kommer inom den närmaste tiden.

Covid-19 efter pandemin – hur hanterar vi fortsatta vårdbehov?

Onsdagen 24 mars höll Socialstyrelsen ett webinarium om utmaningarna med postcovid.

Kunskapsstöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården

Socialstyrelsen har lagt fram ett nationellt kunskapsstöd om vård för patienter med postcovid.

[Postcovid – kvarstående eller sena symptom efter covid-19, del 2, 15 april 2021](#)

Per Julin
2019-08-19
22

Bilder som visades av Jonas Axelsson

Postviralt trötthetssyndrom

Varför har vi inte lyckats bättre?

Jonas Axelsson, *docent, överläkare*
Specialistläkare i internmedicin, njurmedicin, klinisk
immunologi och transfusionsmedicin
Medgrundare, Ameliekliniken

Tack! Jag håller helt med föregående talare. Den här patientgruppen har aktivt skytt av sjukvården och det är min förhoppning att det nu kommer att ändras.

Jag heter Jonas Axelsson och har arbetat 15 år på Karolinska Universitetssjukhuset, senast som immunolog. Nu arbetar jag som medicinskt ansvarig för en privatklinik som specialiserat sig på para-virala sjukdomar.

Vad vill jag säga?



Post-virala besvär är inte nya - men det finns idag nya metoder för att diagnostisera dessa.



Den svenska sjukvårdsorganisationen lämpar sig inte för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserade.



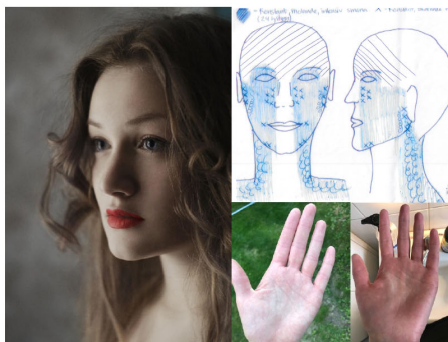
Genom att dela upp verkligt para-viral och annan kronisk trötthet kan värden av båda grupperna förbättras.

För de som har bråttom börjar jag med att sammanfatta mitt budskap.

Ett. Post-virala besvär är inte nya, men idag har vi en helt fantastisk möjlighet att diagnostisera och behandla dessa om vi vill.

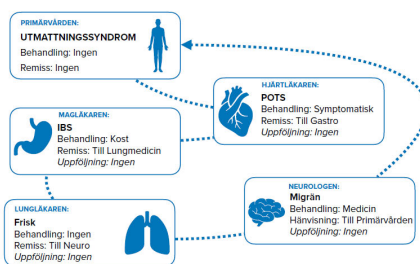
Två. Den nuvarande svenska sjukvårdsorganisationen är dåligt utrustad för utredning och behandling av svåra diagnoser.

Tre. Vi vet idag väldigt lite om hur stor andel av de med symptomdiagnoser som lider av en para-viral sjukdom, eftersom vi inte aktivt letar efter sådan. Där kan vi lära oss av CoVID-19 och post-CoVID där en ny diagnoskod har skapats och snabbt möjliggjort insamling av relevant statistik och möjliggjort för regionerna att ge ersättning för vård.



Jag kom inte alls i kontakt med para-viral sjukdom under min läkarutbildning, inte heller under någon av de olika specialistutbildningarna, men har alltid dragits till det intermedicinska detektivarbetet som utgör diagnostik av svårdiagnostiserade sjukdomar.

Första gången jag kom i kontakt med patientgruppen var faktiskt när vi 2017 behandlade en ung flicka vid namn Amelie med långvariga och handikappande symptom efter en tarminfektion. Förutom de klassiska tecknen såsom vit hud, blodstockning i händer och fötter och svåra smärtor i ansiktet, huvudet och på huden, hade Amelie ett påtagligt försämrat minne och skulle flera gånger under vår kontakt glömma bort att hon kände mig.



Sjukvårdssystemet är byggt för att producera standardiserad vård för kända diagnoser.

Som så många andra i den här patientgruppen hade Amelie under flera år snurrat runt i vårdapparaten.

När hennes husläkare först ställde diagnosen "Utmattningssyndrom" ville Amelie inte acceptera den. Hon insisterade på - och fick - en remiss till en kardiolog för utredning av hennes snabba hjärtrytm vid lägesförändringar. Så började en resurskrävande vandring mellan olika organspecialister i syfte att sortera in Amelie i rätt "flöde". En stor mängd potentiellt behandlingsbara diagnoser uteslöts - men ingen tog ett helhetsansvar eller såg människan Amelie kring organen.

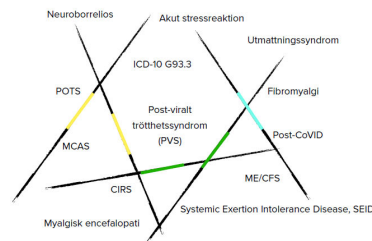
På det sättet illustrerar fallet väl hur den svenska sjukvårdsorganisationen inte lämpar sig för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserade.

G93.3 Post-viral fatigue syndrome

"Syndrome **thought to be caused by a viral organism** resulting in chronic fatigue, fever, pain, sore throat, and, in some cases, depression. *././* candidate etiologic agents include Epstein-Barr and other herpesviruses."

Källa: WHO ICD-10

Amelle fick diagnosen "ME/CFS" av sin husläkare, men någon utredning av virus gjordes ej. Trots det fick hon diagnoskod G93.3, vilket det flesta ME-patienter får trots att den egentligen enbart avser para-viral sjukdom.

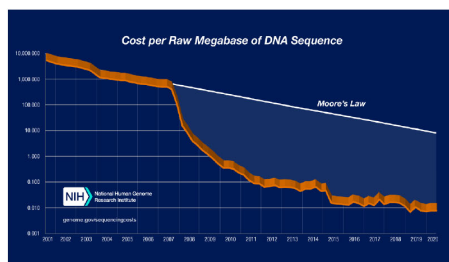


För en biolog är en psykiatrisk diagnos - eller en symptomdiagnos - enbart ett symptom på en sjukdom vars organiska orsak ännu inte har upptäckts.

...

Idag ser jag området som ett stort "plockepinn" av sjukdomsmekanismer, utan systematik och med företrädevis beskrivande diagnoser.

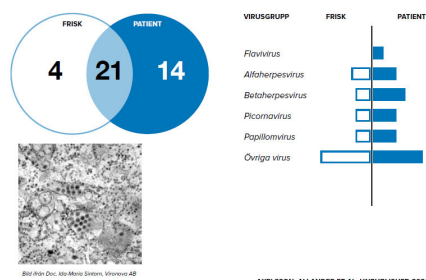
Jag noterar att det för en biolog syns uppenbart att en psykiatrisk diagnos - eller en symptomdiagnos - enbart är ett uttryck för en sjukdom som vars mekanismer ännu inte har upptäckts.



Om målet är att förklara dåligt mående - snarare än att lära patienten att leva med det - utgör den strikta indelningen i organspecialiteter respektive psykiatri och rehabiliteringsmedicin ett hinder.

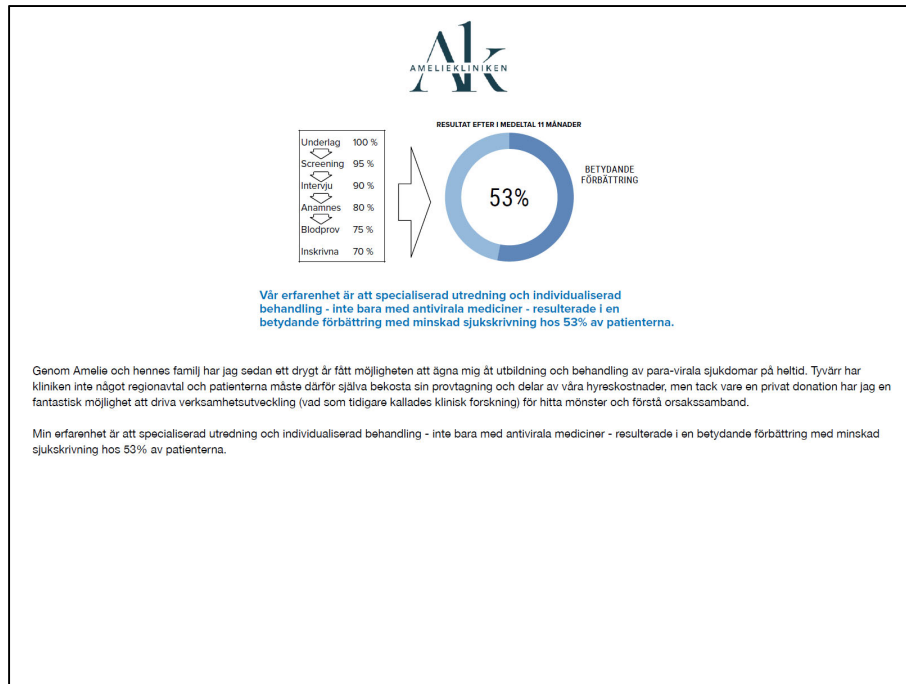
Vi måste utgå ifrån att patientens subjektiva upplevelse är biologiskt förankrad och utgå ifrån detta. Den biomedicinska vetenskapen har utvecklats enormt de senaste åren, och vi har idag fantastiska verktyg som kan tillämpas på individnivå.

Inte minst gäller detta avläsning av genetisk information, sådan som finns i människans arvs massa men också i bakterier och virus. På bilden ser ni hur kostnaden för stan avläsning idag är en bråkdel av vad den har varit, vilket även gäller analys tiden.



Genom Amelie och hennes familjs generositet och ett samarbete med Prof. Tobias Allander på Karolinska Universitetetslaboratoriet har jag fått möjligheten att tillämpa sådan här diagnostik på ett relativt stort antal ME-patienter och lika många kontroller. Hos dessa fann vi som synes ovan 14 virus som enbart återfanns hos patienter, och ytterligare 21 som fanns hos både friska och sjuka.

Huruvida de här fynden innebär att viruset förklarar patientens symptom, eller ens har något samband med det, kan vi inte veta i nuläget. För mig har fynden dock i flera fall utgjort underlag för beslutet att behandla med antiviral medicin, vilket har resulterat i markanta förbättringar hos t.ex. Björn.



Vad vill jag säga?



Post-virala besvär är inte nya - men det finns idag nya metoder för att diagnostisera dessa.



Den svenska sjukvårdsorganisationen lämpar sig inte för utredning och behandling när orsaken till patientens problem är svårdiagnostiserade.



Genom att dela upp verkligt para-viral och annan kronisk trötthet kan värden av båda grupperna förbättras.

För att sammanfatta.

Post-virala besvär är inte nya, men idag har vi en helt fantastisk möjlighet att diagnostisera och behandla dessa om vi vill.

Den nuvarande svenska sjukvårdsorganisationen är dåligt utrustad för utredning och behandling av okända diagnoser.

Vi vet idag väldigt lite om hur stor andel av de med symtomdiagnoser som lider av en para-viral sjukdom, eftersom vi inte aktivt letar efter sådan.

Jag hoppas att makthavare i och med post-CoVID - som jag ser som en para-viral sjukdom bland andra - tar chansen att tillsammans med den kompetens som finns samlad här idag utveckla och resurssätta nya akademiska specialiscentrum kring para-viral sjukdom och dess behandling.

Tack till:

Amelie och hennes familj.

Alla underbara patienter med anhöriga.

Dr. Neeru Sharma och Dr. Hakim Mohamed på Ameliekliniken

Ssk. Mikaela Andersson på Ameliekliniken

Prof. Tobias Allander, Karolinska Universitetsslaboratoriet

Dr. Emma Watz och alla kollegorna på Klinisk immunologi

Doc. Artur Fedorowski, Kardiologen, Skånes universitetssjukhus

Doc. Ida-Maria Sintorn, Vironova AB

Dr. Lauren Stiles, Dysautonomia International

Prof. Jonas Bergquist vid Uppsala universitet

Dr. Björn Bragée och medarbetare på Bragée Klinikerna.

Doc. Per Julin och medarbetare på Stora Sköndal

Avslutningsvis vill jag tacka alla som har medverkat till att göra Ameliekliniken en framgång, liksom de som är med på den spännande diagnostiska resan!

Tack!

Jonas Axelsson, docent, överläkare

Specialistläkare i intermedicin, njurmedicin, klinisk immunologi och transfusionsmedicin

Medgrundare, Ameliekliniken

Ameliekliniken i Stockholm AB, Vällingby läkarhus, Hus 2, plan 1, 162 68 Vällingby

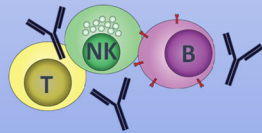
0760-26 56 34

jonas.axelsson@redclinic.se

Bilder som visades av Anders Rosén

ME/CFS - en sjukdom med cellbiologiska och molekylära förändringar

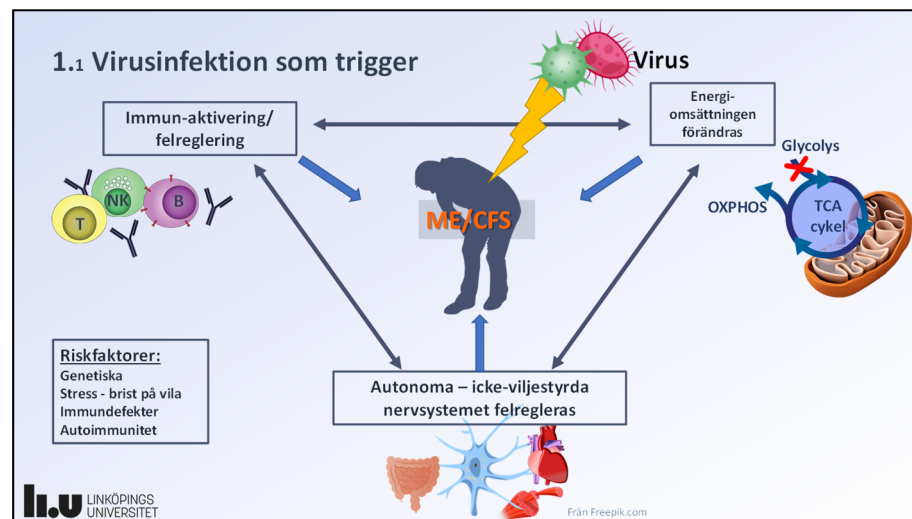
1. Virusinfektion som trigger
2. Autoantikroppar angriper egen vävnad
3. Energiomsättningen på sparlåga



Anders Rosén, Linköpings universitet

Medarbetare: Eirini Apostolou, Muhammad Rizwan,
Petros Moustardas, Giannis Spyrou, Charlotte Dahle
i samverkan med Bragékliniken m.fl. 27 maj 2021

li.u LINKÖPINGS
UNIVERSITET



1.2 Virusinfektion som trigger

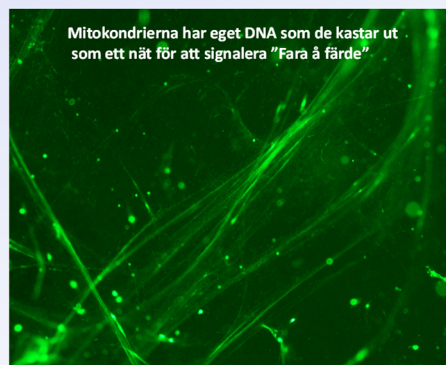
Långvarig trötthet efter virusinfektioner = post-viral fatigue

Mikrob	Infektion	Symtom	% långvarig trötthet
Epstein-Barr virus	Körtelfeber, mononukleos	Post-viral fatigue	11% (6 mån); 4% (12 mån)
Ross River virus	Ross River virus infektion	Post-Ross River fatigue	11% (6 mån); 9% (12 mån)
Chikungunya virus	Chikungunya virus infektion	Post-Chikungunya fatigue ofta med artrit	20% över bakgrund (≥12 months)
West Nile virus	West Nile virus infektion	Post-West Nile fatigue	31% (6 mån)
Dengue virus	Dengue feber	Post-Dengue fatigue	8% (2 mån)
Ebola virus	Ebola hemorragisk feber	Post-Ebola fatigue	Ej klart, minst 10% (6 mån)
SARS-CoV (1) år 2003	Severe acute respiratory syndrome	Post-SARS syndrom	Ca 22/400 = 6% (≥12 mån)
SARS CoV-2 År 2019	Severe acute respiratory syndrome, Covid-19	Long-Covid-19	Mer än 10 milj nya fall globalt förväntas (Komaroff et al. Front Med 2021)
<i>Coxiella burnetii</i>	Q feber (bakterie)	Post Q fever fatigue	10–20% (6–12 mån)
<i>Giardia lamblia</i>	Giardiasis (parasit)	Post-Giardia fatigue	<1% (12 mån)

From Blomberg / Rosén et al *Front Immunol* 2018

1.3 Virusinfektion som trigger

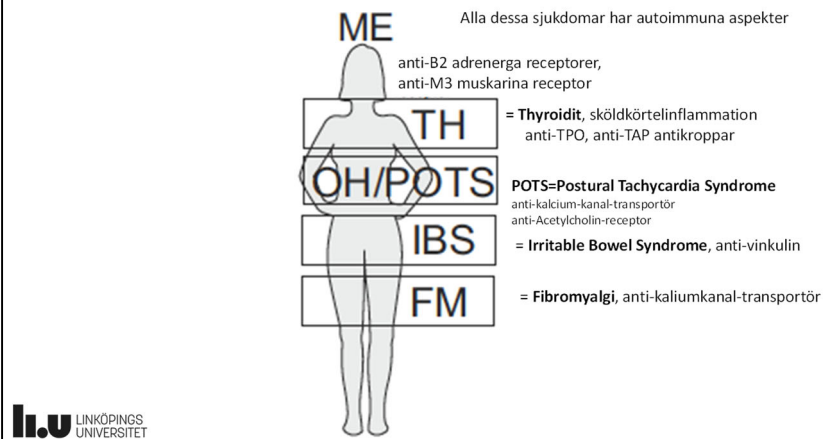
- 95% av alla vuxna är infekterade med olika herpesvirus ex.vis. EBV, HHV-6 och endogena retrovirus ex. HERV-K
- Dessa virus ligger vilande i vissa celler under hela livet, men kan RE-AKTIVERAS i vissa situationer eller vid trauma:
- Ny infektion, miljögifter, fysisk skada eller mental påfrestning /trauma
- Immunsystemet slår då på ett ALARM system s.k. Danger-response



Mitokondrierna har eget DNA som de kastar ut som ett nät för att signalera "Fara å färde"

Ingelsson/Rosén et al *Proc Natl Acad Sci* 2018

2. Autoantikroppar angriper egen vävnad



3.1 Energiomsättningen på sparlåga

Cellens energiverk, mitokondrien, tillverkar kemisk energi, ATP,
men reglerar också vårt immunförsvar mot virus

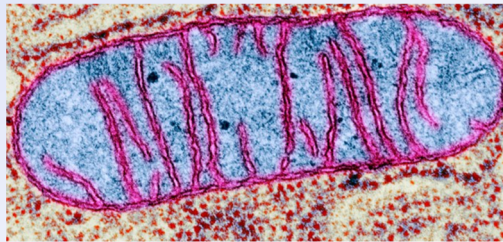
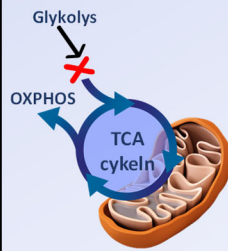


Foto av en artificiellt färgad mitokondrie. Kredit: CNRI / SPL

3.2 Energiomsättningen på sparlåga

– sämre återhämtning efter ansträngning vid ME/CFS



Fem viktiga forskarrapporter

1. 20 metaboliter vid ME/CFS är förändrade: hypometabolt, mitokondrier på sparlåga (Naviaux R. K. et al. PNAS 2016)
2. Försämrad aerob energiproduktion, lågt ATP, ansamling av mjölksyra/laktat. (Fluge Ø. et al. JCI Insight. 2017)
3. Dysfunktionella mitokondrier: CD8+ T cells (Hanson M. et al. JCI 2020)
4. 90% av patienterna vid ME/CFS har mitokondrie-fragmentering. En stark anti-virus effekt, till kostnaden av energiförlust (Prusty B. et al. Immunohorizons 2020)
5. Våra egna studier visar att mitokondrie-DNA nivåer är signifikant nedreglerade. (Apostolou E, et al manuscript 2021)

3.3 Energiomsättningen på sparlåga – 'hijacking of mitochondria'

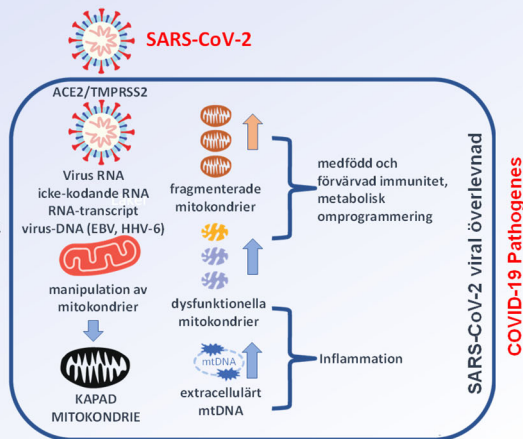
EBV och SARS-CoV-2 kan, likt en flygplanskapare som tar över ett jumbojet, kapa mitokondrierna

EBV (ev. HHV-6)



CD21

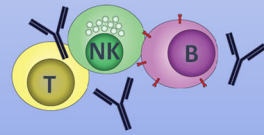
Läkemedel som modierar mitokondrier testas nu: Anti-virala (ex. remdesivir) och anti-inflammatoriska agens.



Sammanfattning

ME/CFS - en sjukdom med cellbiologiska och molekylära förändringar

1. Virusinfektion är ofta en trigger; reaktivering av vilande virus
2. Autoantikroppar angriper egen vävnad
3. Energiomsättningen på sparlåga pga. virus i mitokondrierna



li.u LINKÖPINGS
UNIVERSITET

Tack till Open Medicine Foundation, Solve ME initiative, Vetenskapsrådet, RME, Cancerfonden, LiU, studiedeltagare, ME patienter, forskningsteam, Bragéekliniken

Bilder som visades av Anna-Lena Hogerud


Socialdemokraterna
I REGION SKÅNE

ME/CFS-VÅRDEN I SKÅNE

Offentlig utfrågning i Socialutskottet 2021-05-27

Anna-Lena Hogerud (S)
Regionråd och andre vice ordförande för hälso- och sjukvårdsnämnden
Region Skåne


Socialdemokraterna
I REGION SKÅNE

Nuläge

Omkring 1500-3000 personer i Skåne beräknas lida av ME/CFS

- Siffran är osäker.
- Patienterna tas framför allt om hand på vårdcentralerna. Barn på barnklinikerna.
- För specialiserad vård behövs remiss till andra regioner.
- ME/CFS-patienterna får inte så bra vård som vi skulle vilja.
- Många verkar söka sig till flera olika vårdgivare och utreds ibland på flera ställen samtidigt.
- Arbete med vårdprogram har pågått länge – men det kräver en specialistmottagning.



Socialdemokraternas initiativärende



Vi vill se en god och jämlik vård för ME/CFS-patienter i Skåne.

- Gällde även två andra diagnoser: EDS och FH.
- Lämnades in inför hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde 2019-06-26.
- Bifölls vid sammanträdet 2019-09-25, i bred politisk enighet.

Nämndens beslut:

- Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att göra en översyn av vårdprogram för EDS, FH och ME inom ramen för kunskapsstyrningsorganisationen.
- Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att, efter inhämtande av synpunkter från sjukhusstyrelserna, ta fram en plan avseende specialistmottagningar för EDS, FH och ME och presentera denna för hälso- och sjukvårdsnämnden senast december 2019.

Varför behövs en specialistmottagning?



- Svårdiagnostiserad sjukdom – kräver specialistkompetens.
- Svårbehandlad sjukdom – behövs individualiserade insatser, långsiktighet, förtroendeskapande.
- Först trygghet genom specialistvård, sedan kan primärvården ta vid.
- Stora kunskapsluckor – specialistmottagning kan ge stöd och råd till vårdcentralerna.
- Forskningsanknytning kan bidra till mer kunskap och bättre vård.
- Effektivare process – tydligt och tryggt för patienterna.
- Vi måste kunna ta hand om våra egna patienter.



Plan för etablering av specialistmottagning



Återrapportering till hälso- och sjukvårdsnämnden 2020-06-24.

- Samarbete inom Södra sjukvårdsregionen – förslag ska lyftas till ledningsgruppen.
- Dialog med sjukhusstyrelserna – vilken klinik ska få uppdraget?
- Kartläggning – vilka kunskapsresurser finns, vilken kompetensutveckling behövs.
- Börja i mindre skala utan produktionskrav – skala sedan upp och ta in fler kompetenser.
- Anknytning till forskning motiverar och driver på utvecklingsprocessen.
- Långsiktig process. Arbete med attityder, nya arbetssätt, dialog för ökad förståelse.



Nytt delprojekt (nr. 26) inom Södra sjukvårdsregionen



Beslut i ledningsgruppen 2020-11-12: Delprojekt 26 om ME/CFS startas inom ramen för "Samarbete för bättre vård".

Steg 1:

- Nulägesbeskrivning. Hur ser patientgruppen ut? Hur fungerar vården?
- Vilka avgränsningar behövs mot andra, liknande tillstånd?
- Vilka resurser och vilken kompetens finns?
- Vilka ytterligare resurser och kompetenser behövs?



Steg 2: Plan för att etablera ny specialistmottagning.

- Utgår från slutsatserna i steg 1.

Status för delprojekt 26 ME/CFS



- Möte med patientföreningen RME
- Möte med primärvården
- Möte med smärtherehab SUS
- Kontakt med Bragékliniken i Stockholm
- Inhämtat underlag från Region Västerbotten
- Kontakt med PV-utbildningsenhet i Stockholm
- Diskussion i Södra sjukvårdsregionens ledningsgrupp
- Beredning i Samarbetsgruppen
- Lägesrapport till presidiet inom Södra sjukvårdsregionen

Status för delprojekt 26 ME/CFS



En arbetsgrupp har tillsatts för att driva projektet vidare:

- Representation från Skåne, Kronoberg och Blekinge. Halland har valt att avstå.
 - Multidisciplinär, med kompetens från primärvård, rehabilitering/smärtherehabilitering, psykiatri, neurologi, infektion.
 - Multiprofessionell, med läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och psykologer.
 - Patient- och anhörigrepresentanter finns också med.
- Uppstartsmöte den 12 maj
- Rapport senast vid årsskiftet.





Sammanfattande tidslinje

- 2019-06-26: Initiativärendet lämnas in till HSN.
- 2019-09-25: Initiativärendet bifalls av HSN.
- 2020-06-24: Plan för etablering av specialistmottagning, i samverkan med sjukhusstyrelserna och Södra regionvårdsnämnden, antas av HSN.
- 2020-11-12: Södra regionvårdsnämndens ledningsgrupp startar delprojekt 26 om ME/CFS inom ramen för "Samarbete för bättre vård".
- 2021-05-12: Uppstartsmöte för arbetsgruppen.
- 2021-12-31 (senast): Arbetsgruppen ska presentera sin rapport.



Bilder som visades av Thomas Lindén**Kunskapsläget**

- Följt området länge
- RU till Socialstyrelsen och SBU 2018
 - förutsättningar för nationella rekommendationer eller försäkringsmedicinskt beslutsstöd saknades
- **SBU:s rapport**
- **Socialstyrelsens rapport**
- Uppmärksamma fortsatta forskningsbehov

Diagnos

- **Diagnos – redskap för rätt behandling**
- **Oklarheter kring diagnossättning vid ME/CFS**
- **Insatser utifrån symtombild**
 - Fatigue – olika orsaker men samma symptom

Samverkan

- **Patientföreningar**
- **Specialistkliniker**



Jämlik vård för en heterogen patientgrupp

- En patientgrupp med stora behov som har rätt till korrekt bemötande och insatser utifrån individuella behov
- En väg framåt kan vara ett försäkringsmedicinskt beslutsstöd med fokus på funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar istället för diagnos

Mer information finns på:
www.socialstyrelsen.se

RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2018/19
2018/19:RFR1	FINANSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 8 november 2018	
2018/19:RFR2	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet den 5 februari 2019	
2018/19:RFR3	TRAFIKUTSKOTTET Offentlig utfrågning om transportsektorns bidrag till att uppfylla klimatmålen	
2018/19:RFR4	SKATTEUTSKOTTET En utvärdering av personalliggarsystemet	
2018/19:RFR5	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 7 mars 2019	
2018/19:RFR6	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning den 2 maj om Riksbankens rapport Redogörelse för penningpolitiken 2018	
2018/19:RFR7	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Finanspolitiska rådets rapport Svensk finanspolitik 2019	
2018/19:RFR8	KULTURUTSKOTTET Att redovisa resultat – En uppföljning av regeringens resultatredovisning av utgiftsområde 17 Kultur, medier, trossamfund och fritid	
2018/19:RFR9	SKATTEUTSKOTTET Skatteutskottets utvärdering av personalliggarsystemet	
2018/19:RFR10	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om skogen som resurs och livsmiljö	

RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2019/20
2019/20:RFR1	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 24 september 2019	
2019/20:RFR2	UTBILDNINGSUTSKOTTET Seminarium om livslångt lärande	
2019/20:RFR3	KULTURUTSKOTTET Att redovisa resultat	
2019/20:RFR4	UTBILDNINGSUTSKOTTET Regeringens resultatredovisning för UO15 och UO16 – utbildningsutskottets uppföljningar 2012–2018	
2019/20:RFR5	FINANSUTSKOTTET Hur påverkas den finansiella stabiliteten av cyberhot, fintech och klimatiförändringar? En översikt av forskning, aktörer och initiativ	
2019/20:RFR6	NÄRINGSUTSKOTTET Uppföljning av beslutet att bilda Sveriges export- och investeringsråd	
2019/20:RFR7	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet den 29 januari 2020. Fintech och cyberhot – Hur påverkas den finansiella stabiliteten?	
2019/20:RFR8	ARBETSMARKNADSUTSKOTTET, KULTURUTSKOTTET, SOCIALFÖRSÅKRINGSUTSKOTTET, SOCIALUTSKOTTET, UTBILDNINGSUTSKOTTET Offentlig utfrågning på temat psykisk hälsa i ett Agenda 2030-perspektiv	
2019/20:RFR9	UTBILDNINGSUTSKOTTET Öppen utfrågning inför den forskningspolitiska propositionen	
2019/20:RFR10	TRAFIKUTSKOTTET Mobilitet på landsbygder – forskningsöversikt och nulägesbeskrivning	
2019/20:RFR:11	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Forskarhearing om den representativa demokratins utmaningar i polariseringens tid	
2019/20:RFR:12	CIVILUTSKOTTET Civilutskottets offentliga utfrågning om överskuldsättning	
2019/20:RFR:13	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken 10 mars 2020	

RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2020/21
2020/21:RFR1	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 20 oktober 2020	
2020/21:RFR2	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Uppföljning av tillämpningen av gymnasireglerna	
2020/21:RFR3	NÄRINGSUTSKOTTET Sveaskogs samhällsuppdrag om markförsäljning – en uppföljning	
2020/21:RFR4	NÄRINGSUTSKOTTET Artificiell intelligens – Möjligheter och utmaningar för Sverige och svenska företag	
2020/21:RFR5	TRAFIKUTSKOTTET Punktlighet för persontrafik på järnväg – en uppföljning	
2020/21:RFR6	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Digitalt seminarium om uppföljningen av tillämpningen av gymnasireglerna den 26 november 2020	
2020/21:RFR7	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Lantbrukets sårbarhet – en uppföljning	
2020/21:RFR8	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet – Risker i kölvattnet efter covid19-pandemin	
2020/21:RFR9	SOCIALUTSKOTTET Digital offentlig utfrågning med anledning av Coronakommissionens delbetänkande om äldreomsorgen under pandemin	
2020/21:RFR10	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 16 mars 2021	
2020/21:RFR11	CIVILUTSKOTTET Uppföljning av lagen om kollektivtrafikresenärers rättigheter – hur har lagen fungerat för resenärerna?	
2020/21:RFR12	TRAFIKUTSKOTTET Offentlig utfrågning om järnvägens punktlighet	
2020/21:RFR13	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Riksbankens rapport Redogörelse för penningpolitiken 2020	
2020/21:RFR14	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om rapporten Lantbrukets sårbarhet – en uppföljning	
2020/21:RFR15	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Finanspolitiska rådets rapport Svensk finanspolitik 2021	