

Enskild motion

Motion till riksdagen 2016/17:282

av **Finn Bengtsson och Amir Adan (båda M)**

Erkännande och stöd till patienter drabbade av ME/CFS och IBS

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om en riktad satsning på forskning om patienter som lider av s.k. myalgisk encefalomyelit, även kallat kroniskt trötthetssyndrom, eller överkänslig tarm (IBS) och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Förslag om riktad satsning på forskning om myalgisk encefalomyelit (ME), även kallad kroniskt trötthetssyndrom (CFS), och irriterade tarmens syndrom (IBS) är mycket välmotiverad idag.

Fortfarande lider alltför många patienter av dessa erkända sjukdomar, men här florerar mycket fördomar, okunskap och brist på forskningsresurser som lett till att det fortfarande inte finns någon säkert effektiv behandling.

Vi som har haft förmånen att ta del av kunskapsutvecklingen på området är av den definitiva åsikten att mer forskning i ämnet behövs av rättviseskäl och därför lämnar vi åter fram en motion i ämnet även om den kan ses som en partsinlaga för de drabbade. Vi anser att dessa och deras anhöriga på ett otillbörligt sätt förringats och förfördelats resurser från den allmänna forskningsfinansieringen jämfört med hur andra folkhälsogissels möjligheter att få stöd för sin kunskapsutveckling premierats.

Definierade sjukdomstillstånd som mera nyligen uppmärksammats av såväl profession som allmänhet möts inte sällan, eller snarare alltför ofta, av en mycket stor skepsis ute i den praktiska sjukvårdsverksamheten.

Denna restriktivitet inom sjukvården och dess organisation för att ta till sig av nya rön som potentiellt kan vara mycket värdefulla för att utveckla verksamheten har två sidor. Å ena sidan är en sund skepticisism mot att alltför raskt överföra nyheter i den medicinska forskningen till klinisk verksamhet ett visst skydd mot att patienter utsätts för åtgärder som vi har för liten erfarenhet av för att garantera den bästa patientsäkerheten. Å andra sidan är en alltför restriktiv hållning en risk för att fungerande medicinsk verksamhet hålls borta från behövande patienter alltför länge,

men också att en sådan överdriven restriktivitet, som ibland till och med blir fördomsfull mot den medicinska kunskapsutvecklingen, kan riskera att överföra en negativ attityd till politiska beslutsfattare och till allmänheten, vilket sätter de behövande i en särskilt svår position.

Historiska exempel på det senare, som tyvärr fortfarande inte tvättat bort sin misstänkta simulantstämpel bland många i professionen och bland allmänheten, som hos många beslutsfattare är krämpor som berör bland annat själsfunktion och smärttillstånd.

Det som idag klassas som svårartat sänkt sinnesstämning med stor risk för självmordsbeteende, så kallad egentlig depression, uppfattas av många lekmän och politiker felaktigt som ”humörsvängningar”, vilka följaktligen den lidande själv bör lägga band på och ”rycka upp sig”. De som idag har diagnosen fibromyalgi kallades till inte för så länge sedan även bland verksamma i den medicinska professionen föraktfullt för SVBK = Sveda-värk-bränn-kärringar. Mer nyligen uppmärksammade problem med delvis liknande symtomkaraktär är tillstånd som myalgisk encefalomyelit (ME, även kallat kroniskt trötthetssyndrom, Chronic Fatigue Syndrome, CFS) och så kallat irriterade tarmens syndrom (Irritable Bowel Syndrome, IBS).

Vad som är särskilt intressant under senare års forskning är den stora samsjuklighet som tycks föreligga mellan tillstånden fibromyalgi, ME/CFS och IBS. Hos inte mindre än 60–70 procent av dem som uppfyller kriterierna för fibromyalgi är också kriterierna för ME/CFS uppfyllda. Dessutom visar flera undersökningar att man på 60 procent av dem som uppfyller både kriterierna för fibromyalgi och ME/CFS också kan ställa diagnosen IBS. Detta har gjort att frågan har ställts om de enskilda sjukdomarna ska anses ha mycket stor samsjuklighet, eller om det rent av rör sig om ett och samma sjukdomstillstånd som kan ta sig lite olika symtomyttringar från fall till fall. Under de senare premisserna har en samlande beteckning som ”dysregulation spectrum syndrome” alternativt ”central sensitivity syndromes” föreslagits. Den konstruktiva tanken med en samlingsdiagnos skulle vara att sjukdomens orsak då eventuellt kan tänkas stå på basen av störningar i patienternas immunsystem, som kan vara genetiskt betingade eller utlösas av andra sjukdomar såsom influensa, olika gifter eller oxidativ stress eller vara resultatet av olika bristtillstånd i kroppen som sammantaget stör funktionen i immunsystemet så att symtom från hjärna, muskler, leder och tarmsystem uppstår. Genom att vidare studera och analysera alla dessa teorier om uppkomstmekanismer i forskningen skulle också studier för olika rationella behandlingsmöjligheter kunna följa.

Denna del av den neuroimmunologiska patologin har ännu inget rimligt stöd bland landets offentliga forskningsfinansiärer. Det beror inte enligt vår uppfattning att dokumentation för fortsatta satsningar saknas utan om den repressiva hållning som fördomar om det okända tyvärr alltför ofta härbärgerar när konkurrensen om forskningsmedel är begränsad.

Formellt fyller emellertid samtliga de tre aktuella tillstånden kriterierna för sjukdomar som inordnas under reumatiska åkommor (fibromyalgi), neurologiska åkommor (ME/CFS) respektive funktionella gastroenterologiska åkommor (IBS). Bara för tillståndet ME/CFS finns trovärdiga uppskattningar om att 0,5–1 procent av befolkningen i Sverige fyller kriterierna för sjukdomen. Det innebär att mellan 45 000 och 90 000 svenskar möjligen lider av ME/CFS här och nu.

Det är i strid med hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf om en lika och rättvis sjukvård (utan beaktande av plånbokens storlek) till den som har de största behoven, att

dessa sjukdomsentiteter drabbade fortsatt idag förringas och försmås resurser vad gäller såväl sjukvårdshuvudmännens som statens ansvar.

Sammanfattningsvis, motiven till denna motion är att enbart antalet patienter med diagnos- och behandlingskrävande fibromyalgi och ME/CFS kan vara så många som 300 000 individer. Ingen säker effektiv behandling finns ännu att få. De få center som finns tillgängliga i Sverige bygger på mycket ideella och lokala initiativ, och dessa försummade patienter som fortfarande ses ner på av sjukvård, allmänhet och många politiker kostar samhället oerhörda resurser då de ofta inte kan arbeta, inte får någon akut hjälp eller möjligheter till rehabilitering och har en utomordentligt sänkt livskvalitet på grund av detta.

Vårdmöjligheterna för patientgruppen behöver förbättras på central nivå då landstingen uppenbart brister i ansvar, så att en lika och rättvis vård kan erbjudas alla svenskar som får denna typ av diagnos. Regeringen skulle därför satsa på ett nationellt kunskapscentrum för de drabbade som också har det yttersta handläggningsansvaret för alla patienter som kvalificerar sig för en sådan diagnos och förslag till behandling.

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

Men i praktiken begås tyvärr ofta övergrepp mot denna viktiga princip om forskningsinnehållets oberoende genom missriktade ambitioner från politiker och myndigheter som vill detaljstyra tilldelningen av forskningsresurser mot områden som man menar är till gagn för samhället. Att denna typ av ambitioner ofta blir just missriktade beror på att man missförstått var tillkortakommanden i forskningsfinansieringen verkligen existerar.

De forskningsverksamheter som för dagen förefaller eminenta eller excellenta är emellertid inte alltid de som behöver förstärkas. Sådana redan etablerade strukturer finner närmast alltid sitt behov av resurser tillgodosett på ett eller annat vis. Det hindrar inte att man som ledare och medarbetare i denna typ av forskning sällan är nöjd med sina anslag och kan då med till synes enkla och självklara argument om sin grupperings förträfflighet i form av kompetens i allmänhet och av betydelse för samhället i synnerhet locka politiker och andra beslutsfattare över offentligfinansierade forskningsresurser att ständigt prioritera sådan forskning som ter sig populär och rätt att driva i tiden just nu.

Men när man hemfaller till denna typ av populism för att vilja styra forskningens resurser riskerar inte bara tillfälliga nycker att få stöd, utan även ideologiskt präglade påtryckningar kan vinna giltighet. En fast politisk styrning utifrån förenklade analyser riskerar då paradoxalt nog att skada den eventuella positiva politiska innebörd den kanske kan visa sig ha. Därför är det så viktigt att eventuella missförhållanden på denna punkt vad gäller stöd till forskningen i Sverige så långt möjligt undanröjs i framtiden.

Trots detta kan vissa riktade stödåtgärder för försummad forskning med potential för framtiden ha stor legitimitet för att identifieras och styras av politiker. Det är sådan typ av forskning inom det medicinska området som denna motion handlar om. Analysen av varför riktat stöd vore vällovligt till försummad forskning av den typ som på ett bra sätt

illustreras med bristerna i kunskap och behandlingsmetoder som gäller för syndromklustret ”dysregulation spectrum syndrome” alternativt ”central sensitivity syndromes” utgår från det stora och negligerade samhällsproblem som döljer sig om man nekar berörda patientgrupper att få sina sjukdomar och åtgärder eller behandlingar av dessa vederbörligt studerade bara för att de är nytillkomna eller ovanliga som diagnostiska entiteter.

Här har politikerna ett särskilt ansvar att värna att offentliga forskningsresurser tillhandahålls, då möjligheter för att få detta via gängse forskningsfinansiärer, offentliga eller privata, är undermåliga idag givet det regelverk som här förhärskar för prioritering av resurstilldelning.

När denna typ av argument för riktat forskningsstöd förs fram så har tyvärr utskottet som avslagsmotivering följande rutinmässiga kommentar: ”När det gäller motionsyrkanden om forskningssatsningar på mindre, avgränsade områden kan utskottet konstatera att dessa inte är en fråga för riksdagen att besluta om. De forskningsfinansierande myndigheterna har till uppgift att i konkurrens mellan forskare och forskargrupper besluta om finansiering av forskning. Det är också möjligt för lärosäten att själva initiera forskning inom dessa forskningsområden inom ramen för sina direkta forskningsanslag” (2015/16:UbU17).

Men den håller inte givet det resonemang som förs i denna motion enligt ovan. Vi vill därför att utskottet med bifall till denna motion ger regeringen tillkänna att ta till sig möjligheten till att utanordna specifika prioriterade forskningsinsatser kring den framväxande terminologin ”dysregulation spectrum syndrome” alternativt ”central sensitivity syndromes” inom ramen för nyligen identifierade och troligen viktiga neuroimmunologiska folksjukdomar som ME/CFS och IBS.

Finn Bengtsson (M)

Amir Adan (M)