

Riksföreningen för ME-patienter.

Riksföreningen kunde inte låta Hanne Kjöllers artikel i DN, När ont här blir ont där, stå oemotsagd. Därför skickades nedanstående text till DN, men DN:s redaktion vägrade att publicera denna.

På DN:s ledarsida 2/7 skriver Hanne Kjöllers en artikel om en rad sjukdomar som kostar staten miljarder och hundratusentals människor omätbart lidande. Hon ställer också den relevanta frågan varför det inte forskas mer kring de här sjukdomstillstånden.

Nu är artikelförfattaren, precis som den svenska läkarkåren i stort, sällsynt dåligt försedd med relevant och trovärdig vetenskaplig kunskap. Sverige är fortfarande det enda landet i världen som använder begreppet Kroniskt Trötthetssyndrom (generellt ME i Europa, Chronic Fatigue Syndrome i USA), och vi använder den som en slaskdiagnos istället för att använda de faktiska kriterier som finns. Den enhet som Kjöllers letade efter på Huddinge Sjukhus lades ner eftersom antalet patienter var för många.

Vi som lider av ME led inte av krossade livsdrömmar, svuld vrede eller blågrå bitterhet som Kjöllers raljerar om. Vi har en dokumenterat sällsynt stark självkänsla, livslust och entusiasm. ME skapar många depressioner – men förhållandet är inte omvänt.

Det mest frustrerande är att det finns hopp – men ingen verkar bry sig. Det finns behandlingar att få, och bara någon enstaka procent är relaterad till psykiatrin.

Det finns information för läkare. Det finns möjlighet att spara på mänskligt lidande och miljarder i skattepengar. Den svenska riksföreningen för ME-patienter ställer därför följande frågor till riksdagens politiker, Socialstyrelsen, Riksförsäkringsverket och Folkhälsoinstitutet:

- I mars släppte världens elva främsta experter på uppdrag av Health Canada en publikation som innehöll detaljerade definitioner av ME/CFS. Den innehöll också massor av behandlingsprotokoll som de provat med framgång, och ovärderlig information för alla de läkare som febrilt försöker sätta en korrekt diagnos. Socialstyrelsen, Riksförsäkringsverket och Folkhälsoinstitutet har alla fått rapporten av oss, ingen har med ett ord kommenterat den. Varför?
- Den 12:e maj avsatte den brittiska regeringen över 110 miljoner kronor till behandling och forskning enbart inriktad på ME. I Sverige är motsvarande siffra noll kronor. Varför?
- I Sverige har vi inte ens en gemensam försäkringskod för sjukdomstillståndet. Det går alltså inte att mäta hur många som fått diagnosen. Varför?
- Det finns inget nationellt center där de få eldsjälarna som jobbar med sjukdomstillståndet kan samla sin kunskap. Varför?

Styrelsen

Riksföreningen för ME-patienter