

**Svar på interpellation 2011:35 av Susanne Nordling (MP) om åtgärder inom Stockholms läns landsting för att på ett adekvat sätt möta behovet hos patienter med ME/CFS**

Susanne Nordling (MP) har ställt följande frågor till mig om åtgärder inom Stockholms läns landsting för att på ett adekvat sätt möta behovet hos patienter med ME/CFS:

1. Är du beredd att skjuta till de resurser, ekonomiska och personella, som krävs för att remisstoppet vid projektet på Danderyd ska hävas och remissvägen fortsatt hållas öppen?
2. Anser du att projektet vid Danderyds sjukhus också ska ha ansvar för barn och ungdomar med ME/CFS?
3. Ser du modellen vid ME/CFS-centret vid Ullevåls sjukhus i Oslo, med läkare med olika relevanta kompetenser, främst inom infektion/immunologi och neurologi, som möjlig och är du beredd att tillskjuta medel för en sådan bemanning vid projektet i Danderyd?
4. Ser du behovet av särskilt anpassade sjukhussängplatser, likt ME/CFS-centret vid Ullevål för svårt sjuka, med nödvändiga avskärmningar och övrig anpassning?
5. Behövs det en översyn och revidering av råden i den fokusrapport som kom 2009 för att förändra rekommendationerna för vård och behandling?
6. Är du beredd att utveckla projektet vid Danderyds sjukhus så att det från 2013 successivt kan fungera som specialistmottagning för ME/CFS-patientgruppen, med biomedicinsk inriktning; fokus på diagnostik, behandling och rådgivning; forskning i samarbete med forskarnätverket; och kontinuerligt vårdansvar för ME/CFS-patienterna i Stockholms län?

Som svar vill jag anföra följande:

**1.** Precis som du skriver stämmer det att patientgruppen inte bemötts optimalt från sjukvården och det bör kopplas till att kunskapen om sjukdomen inte är tillräcklig stor. För att bygga upp kunskap och om framtida behandlingsmetoder har ett antal åtgärder vidtagits.

Rehabmedicin på Danderyds sjukhus har fått 18 miljoner fördelat på tre år för att utveckla metoder för att diagnostisera, behandla och rehabilitera patientgruppen med framförallt långvarig problematik.

Verksamheten startade nyligen och trycket på kliniken var stort. Eftersom verksamheten är ett projekt under uppbyggnad, stoppades remissinflödet efter bedömning från vårdverksamheten att de behövde kunna arbeta med metodutveckling och bygga upp nätverk innan full verksamhet kunde uppnås. För att remisstoppet skulle kunna hävas och för att kliniken ska kunna fortsätta arbeta har vi nyligen tillfört 2 miljoner kronor extra.

**2. 3. och 4.** Det är för tidigt att diskutera verksamhetens vidare utveckling. När det gäller framtidens hälso- och sjukvård (FHS) diskuteras vilken form av rehabilitering som ska finnas på sjukhusnivå. Rehabiliteringscentra kanske hör hemma utanför sjukhusen frågan utreds inom ramen för FHS.

I SLL har team med ansvar att ta hand om patienterna i sin hemmiljö byggts upp. Om det är en framkomlig väg för denna patientgrupp får projektet utvisa. Samarbetet med primärvården är viktigt och det är av stor betydelse att patientgruppen får ett korrekt omhändertagande redan vid första kontakten med vården.

Den nedlagda verksamheten vid Huddinge sjukhus samverkar och har till viss del flyttat över sin kompetens till Rehab/Danderyd och Karolinska.

Eftersom vi idag inte har svaret klart hur en verksamhet i framtiden ska utformas har projektet startats vid Rehabmedicin Danderyd. Det finns alltså fler sätt att stödja och behandla patientgruppen idag och vi har satsat på ett projekt som behöver byggas upp och utvärderas och som har fått tre år på sig att lösa uppdraget.

Ullevåls forskning är mycket intressant och deras studie med cancerläkemedlet Rituximab visar goda resultat. Dock är det ett helt annat spår än de verksamheter vi i nuläget engagerar för ME/CFS frågan. En framtida strategi behövs för att möta upp och diskutera eventuell utformning och tankar runt studieresultatet från Ullevål.

Efter att ha tagit del av Ullevåls resultat uppstår ytterligare frågor vilka bland annat är att hitta rätt patientgrupp, och som passar för denna riskfyllda behandling. Samtal med inblandade parter har inletts.

**5.** Ja, det behövs en översyn och revidering av den fokusrapport som kom 2009 och därför anser jag att en ny fokusrapport bör tas fram.

**6.** När det gäller framtidens hälso- och sjukvård behövs en ordentlig översyn av vad ska finnas på akutsjukhusen och vad skall vara på annan vårdnivå. Vi kan i dagsläget inte säga på vilken av de vårdnivåer som diskuteras personer med ME/CFS ska befinna sig, men helt klart är att om sjukdomen ska upptäckas i tid, behandlas och rehabilitering behövs, krävs kompetens av olika slag på alla vårdnivåer.

Därmed anser jag interpellationen besvarad.