

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

TJÄNSTEUTLÅTANDE  
2016-05-09

HSN 2016-1726

*Handläggare:*  
Lisbeth Friman

Hälso- och sjukvårdsnämnden  
2016-06-21, P 23

## **Svar på skrivelse från Michel Silvestri (MP) om nytt regionalt vårdprogram för ME/CFS (HSN 1504-0466)**

### **Ärendebeskrivning**

I en skrivelse till hälso- och sjukvårdsnämnden önskar Michel Silvestri (MP) svar på följande specifika frågor kring framtagandet och processen i arbetet med ett nytt regionalt vårdprogram för myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS).

### **Beslutsunderlag**

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande, 2016-06-21  
Skrivelse från Michel Silvestri (MP)

### **Förslag till beslut**

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

*att* anse skrivelsen besvarad.

### **Förvaltningens motivering till förslaget**

Det är bra att värden av patienter med ME/CFS uppmärksammas. Det är en relativt liten patientgrupp, men drabbad av en stor sjukdomsburda. Det är angeläget att kunskapen om diagnos, utredning och behandling uppdateras efter att nya rön blir tillgängliga i nytt regionalt vårdprogram och att detta sprids och implementeras. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill ge följande specifika svar på frågor i skrivelsen:

*1. När nu snart ett år gått sedan beslutet om nytt vårdprogram för ME/CFS, hur ser tidplanen ut?*

160311- Start-up workshop. Inbjudna: landstingspolitiker, representanter från patientföreningen Riksföreningen för ME-patienter (RME), företrädare från professionen, forskare från Karolinska Institutet, Uppsala Universitet, Lunds Universitet.

Vt 2017- RVP presenteras i Stockholms Medicinska Råd för godkännande.

*2. Hur sker dialog och samverkan med patientföreträdare?*

Representanter från RME deltar i alla arbetsgruppsmöten samt workshops. Representanterna uppdateras regelbundet via mejl eller telefon av projektledare för RVP ME/CFS.

*3. Hur sker dialog och samverkan med nationell och internationell expertis på området?*

Nationell forskning: Företrädare för forskning om ME/CFS och relaterade områden finns representerade i referensgruppen från Karolinska Institutet, Uppsala Universitet, Lunds Universitet och Gottfrieskliniken.

Internationell forskning: RVP ME/CFS utgår från internationellt erkända diagnoskriterier, Canadakriterierna samt nationellt erkända guidelines från framförallt Institute of Medicine (IOM) USA.

Databaser och bibliotekarie finns som hjälp att söka relevanta nationella och internationella studier om ME/CFS.

*4. Hur tas erfarenhet (klinisk såväl som forskning) tillvara från ME-mottagningen Stora Sköndal?*

Per Julin, överläkare, ME/CFS-mottagningen Stora Sköndal är huvudförfattare till RVP ME/CFS och Ewa Wadhagen-Wedholm, arbetsterapeut, ME/CFS-mottagningen Stora Sköndal ingår i arbetsgruppen RVP ME/CFS.

Barbro Naroskyin  
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Carl-Gustaf Elinder  
Avdelningschef

**Skrivelse av Michel Silvestri (MP) angående nytt regionalt  
vårdprogram för ME/CFS (HSN 1504-0466)**

För snart ett år sedan fattade HSN ett enigt beslut att ge hälso- och sjukvårdsdirektören i uppdrag att ta fram ett nytt regionalt vårdprogram för myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Som vi redan då förklarade i ett särskilt uttalande så är vi positivt inställda till uppdraget men vi underströk vikten av tydlighet i uppdraget. Vi påtalade också att det nya vårdprogrammet bör formas i dialog och samverkan med såväl patientföreträdare som medicinsk expertis.

För ett år sedan så öppnade också en ny ME-mottagning på Stora Sköndal, huvudsakligen med biomedicinskt inriktad vård och forskning. Detta är i linje med de slutsatser som presenterades i rapporten *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness* som amerikanska Institute of Medicine (IOM) publicerade tidigare samma år. Den vetenskapliga tyngden i IOM-rapporten ingav hopp för de ME-sjuka och det blev en bra startpunkt för att ta fram ett regionalt vårdprogram. Men tyvärr så finns ingen fastställd tidplan för arbetet. Det är olyckligt eftersom ett vårdprogram brådskar.

Med anledning av ovanstående så önskar jag få svar på följande frågor:

- När nu snart ett år gått sedan beslutet om nytt vårdprogram för ME/CFS, hur ser tidplanen ut?
- Hur sker dialog och samverkan med patientföreträdare?
- Hur sker dialog och samverkan med nationell och internationell expertis på området?
- Hur tas erfarenhet (klinisk såväl som forskning) tillvara från ME-mottagningen på Stora Sköndal?