

Interpellation av Samuel Klippfalk (KD) om att utveckla vården för ME/CFS-patienter

I samband med vänsterstyrets beslut i februari 2023 om att lägga ner vårdval smärta uttryckte Kristdemokraterna en oro för patientsäkerhetsrisker för exempelvis patienter med ME/CFS. Den korta tidsramen har gjort att mottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset inte har kunnat bygga upp sin verksamhet i tid och primärvården har inte heller fått tillräckligt med resurser eller kunskapsunderlag för att klara det ökade åtagandet.

Tyvärr har våra farhågor besannats, patienter har fallit mellan stolarna. Det är beklagligt att vänsterstyret sviker såväl patientgruppen som sjukvården, när tillräckliga förutsättningar inte ges. Inför hälso- och sjukvårdsnämnden sammanträde i september 2024 demonstrerade patienter med ME/CFS och anhöriga utanför landstingshuset, i hopp om en bättre vård.

Även patientnämnden har i sitt principärende till hälso- och sjukvårdsnämnden ställt krav på förbättringar i ME/CFS-vården. Under perioden 15 oktober 2023 till den 16 oktober 2024 har patientnämnden mottagit 134 anmälningar från patienter med ME/CFS. Detta bör ses som en allvarlig signal om en vårdssituation som inte fungerar. Ärendena handlar i princip uteslutande om de konsekvenser som patienterna upplevt till följd av omorganisationen av ME/CFS-vården. I anmälningarna uttrycks en stor uppgivenhet och frustration över situationen och hur patienter nekas vård på Karolinskas postinfektiösa mottagning, inte får tillgång till nödvändiga symptomlindrande läkemedel och att primärvården inte har tillräcklig kunskap för att kunna möta deras omfattande och komplexa vårdbehov.

I hälso- och sjukvårdsnämndens svar på patientnämndens principärende framgår att man genom att överta vården i egen regi anser att man säkrat tillgång till vård för patienterna. Ytterligare en anledning att avveckla tilläggsuppdraget är att placera diagnosen i ett större sammanhang och tillgängliggöra de resurser som finns att tillgå på sjukhus, som systematisk uppföljning och utvärdering. Med större tillgång till flera specialiteter anser man att möjligheterna ökar för att omhänderta patienter utifrån symtom snarare än diagnos.

Ambitionen låter fin, men vittnesmålen från patienter och anhöriga visar att detta är långt ifrån verklighet. Mottagningen är fortfarande under uppbyggnad. Patienterna får vänta i månader innan de tas emot på

postinfektiösa mottagningen. De som i nuläget väntat längst har stått i kö sedan i maj, idag skriver vi november. Till detta ska fogas att majoriteten av de remisser som mottagningen mottar inte bedöms falla inom ramen för mottagningens uppdrag. Det finns alltså en stor grupp som remitteras från

primärvården, men som inte får vård alls på mottagningen. Om de patienterna får någon vård i primärvården är osäkert och behöver följas upp.

I hälso- och sjukvårdsnämndens svar till patientnämnden lyfts även planerna på forskningsprojekt som ska bidra till ett utöka kunskapen om ME/CFS och möjligheter till behandling. Det har framförts, från både verksamhetshåll som patienter, att för att mottagningen ska kunna forska på ME/CFS behöver uppdraget utökas exempelvis genom att ge mottagningen möjlighet att ta emot patienter för behandling. Man har även framfört att det vore mer ändamålsenligt om mottagningen var kopplad till en den neurologiska specialiteten. Även världshälsoorganisationen, WHO klassificerar ME/CFS som en neurologisk sjukdom. Planen om en utredningsenhet med konsultationsuppdrag anses inte räcka för att omhänderta patientgruppen på bästa sätt. Det blir tydligt när man lyssnar till vad professionen, patienter och anhöriga framför.

Med anledning av ovanstående vill jag ställa följande frågor till sjukvårdregionrådet Talla Alkurdi (S), ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden:

1. Är regionrådet nöjd med dagens ME/CFS-vård i Region Stockholm?
2. Kommer regionrådet att lyssna på de 134 klagomål som inkommit till patientnämnden?
3. Vilka förbättringar av ME/CFS-vården ser regionrådet som möjliga att genomföra, på kort respektive lång sikt?

Samuel Klippfalk
Kristdemokraterna