Hälso- och sjukvårdsregionrådet
Talla Alkurdi (S)

INTERPELLATIONSSVAR
2024-02-08

RS 2023-0985

Svar på interpellation 2023:80 av Charlotte Broberg (M) angående vittnesmål från ME/CFS patienter som blivit av med sin vård.

Charlotte Broberg har i interpellationen ställt följande frågor:

1. Varför har inte ett övergångsavtal med den klinik som haft uppdraget att bedriva ME/CFS-mottagning upprättats för att undvika att dessa sköra patienter kommer i kläm?

2. Anser Hälso- och sjukvårdsregionrådet att primärvården har de resurser och de kompetensförutsättningar som krävs för att omhänderta svårt sjuka ME/CFS-patienter i dagsläget?

3. Hur stora volymer kommer den nya ME/CFS-mottagningen i Karolinska att ta emot för behandlingsbesök och när väntas mottagningen vara fullt utbyggd?

4. Är det en rimligt att patienter föreslås gå till helt privata mottagningar och finansiera vården själv, trots att de betalar regionskatt?

Som svar vill jag anföra följande:

Förändringen av Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS grundar sig i ett utredningsuppdrag som lades av den föregående moderatledda majoriteten. Problematiken handlade bland annat om huruvida det var rimligt att blanda dessa skilda patientgrupper inom samma vårdvalsområde.

Under lång tid har vården vid ME/CFS varit nedprioriterad i Region Stockholm. Det har saknats tillräcklig forskning och utbildning, samt inte minst stöd och konsultation till primärvården. Detta har inneburit att många patienter har haft svårt att få rätt vård och behandling. Många vittnar även om att inte ha tagits på allvar av vården, eller mötts av okunskap. Detta är mycket allvarligt och visar på behovet av förändring.

Utifrån detta har hälso- och sjukvårdsnämnden fattat beslut om att inrätta en ny samlad mottagning i regionens egen regi för Me/Cfs. Region Stockholm tar därmed för första gången ett regionalt grepp i egen regi för att förbättra och förstärka denna vård på längre sikt.

I beslut om avveckling av Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS (2022–0525) framgår att både vårdval och tilläggsuppdrag skulle avvecklas till 2025. Tidsramen var satt för att ge hälso- och sjukvårdsförvaltningen tid att förbereda förändringarna i vården. Det var enbart en vårdgivare som bedrev vård inom tilläggsuppdraget, den vårdgivaren valde att självmant att säga upp avtalet och avsluta sin verksamhet 15 december 2023. En övergångsperiod var således planerad till två år, men med anledning av vårdgivarens uppsägning behövde förändringen genomföras på sex månader. Att teckna ett specifikt övergångsavtal var inte aktuellt eftersom vårdgivaren erbjudits att bedriva vård fram till 2025 men sagt upp avtalet i förtid.

Primärvården står inför utmaningar när det gäller patienter med ME/CFS. När patienter har skrivits ut från den specialiserade nivån i högre omfattning än tidigare har det framkommit en problematik framför allt med läkemedelsförskrivning. Gällande läkemedelsbehandling vid ME/CFS så konstaterar region Stockholms läkemedelskommitté att ingen farmakologisk behandling har visats ha botande effekt. Därför finns inga läkemedelsrekommendationer för denna diagnos. Läkemedelskommittén är dock tydliga med vikten av att varje patient har rätt till en individuell bedömning och har varken rekommenderat eller avrått från någon av de behandlingar som redan används. Vilka läkemedel en läkare på en husläkarmottagning skriver ut regleras inte i vårdvalsavtalet. Flera patienter efterfrågar läkemedelsbehandling som utgör så kallad off label-förskrivning, dvs förskrivning av godkänt läkemedel men utanför godkänd/registrerad indikation. Enligt Läkemedelsverket ska dokumenterad vetenskap och beprövad erfarenhet ligga till grund för användning av ett godkänt läkemedel på icke-godkänd indikation. Behandlingen sker på den förskrivande läkarens ansvar.

Den nya postinfektiösa mottagningen behöver utveckla ett förhållningssätt för att hantera det bristande evidensläget gällande läkemedel. Mottagningen på Karolinska ska ha ett uttalat konsultativt uppdrag gentemot primärvården och vara tillgängliga som kunskapsstöd. Utbildningsinsatser för primärvården ska ledas av mottagningen på Karolinska i samverkan med Akademiskt primärvårdscentrum.

Mottagningen är ej ännu i full kapacitet och det finns därför begränsad tillgång till konsultationer i nuläget. Syftet med strukturförändringen där den specialiserade vården ges i egen regi är att förbättra möjligheterna till systematisk uppföljning och utveckling samt förbättra samverkan mellan vårdnivåerna. Primärvården ska omhänderta patienter som är på primärvårdsnivå. De patienter som är allvarligt sjuka och är i behov av specialiserad vård ska omhändertas inom den specialiserade vården.

Utifrån underlag från tidigare vårdgivare inom fältet ME/CFS har hälso- och sjukvårdsförvaltningen beräknat och beställt 2280 mottagningsbesök/år av Mottagningen för postinfektiösa sjukdomar. Denna volym är endast inom fältet ME/CFS och mottagningen har utöver det kvar sin tidigare beställning på volymer av besök inom fältet postcovid. Då mottagningen behövde öppna med mycket kort varsel för att tillgodose vård för denna patientkategori, då tidigare vårdgivare sagt upp sitt avtal i förtid, var de ej fullbemannade för att mottaga beställda volymer vård men de har kommunicerat att de skall vara det under slutet av 2024. Arbete pågår för att arbeta ikapp inkomna remisser och en utökning av bemanningen har skett.

Region Stockholm erbjuder vård för patienter med ME/CFS inom den regionfinansierade vården. Både på den specialiserade nivån genom den postinfektiösa mottagningen på Karolinska och genom omhändertagande inom primärvården. I Primärvården finns kunskap och kompetens inom husläkarmottagningarna men även inom primärvårdsrehabiliteringen och specialiserad fysioterapi. Även innan tilläggsuppdraget avvecklades har primärvården erbjudit vård till patienter med ME/CFS.

Därmed anser jag interpellation besvarad

Stockholm den 8 februari 2024

Talla Alkurdi