

Göteborg 2009-04-16  
Till läkare och vårdpersonal.

## **Det finns en sjukdom som ingen nämnde under läkarutbildningen ...**

ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) är en kronisk neurologisk sjukdom, som även påverkar immun- och hormonsystem. I Sverige brukar sjukdomen kallas kroniskt trötthetssyndrom, vilket är en missvisande beteckning eftersom trötthet bara är ett symptom bland många. Oavsett vad man väljer att kalla sjukdomen råder det idag internationell konsensus kring uppfattningen att ME/CFS är en "förvärvad organisk, patofysiologisk, multisystemisk sjukdom som förekommer både i sporadiska och epidemiska former", se Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, Carruthers & van de Sande, 2005. I ovanstående konsensusdokument betonas särskilt att kronisk trötthet inte får förväxlas med ME/CFS, eftersom den "trötthet" som ME/CFS medför är en patofysiologisk utmattning som endast utgör ett symptom av många.

I mer än 3.000 internationella forskningsrapporter påvisas fysiologiska och biokemiska avvikelser, vilka identifierar ME/CFS som en tydlig, biologisk sjukdom med klara symptom. Den amerikanska smittskyddsmyndigheten Centers for Disease Control and Prevention (CDC) definierar ME/CFS som en somatisk sjukdom. Världshälsoorganisationen (WHO) klassificerar även ME/CFS som en neurologisk sjukdom sedan många år (WHO:s ICD-10 kod G93.3 samt Socialstyrelsens publikation KSH97).

CDC påpekar i sitt "Toolkit: Fact Sheets for Healthcare Professionals" att "per definition har alla patienter med ME/CFS funktionsnedsättningar. Även om symptomens svårighetsgrad varierar från patient till patient, så visar våra studier att ME/CFS kan vara handikappande i lika hög utsträckning som multipel skleros, lupus, reumatoid artrit, hjärtsjukdomar... kroniskt obstruktiv lungsjukdom och liknande kroniska sjukdomar". (Läs gärna hela citatet i dokumentet "CFS Overview" på CDC:s hemsida <http://www.cdc.gov/cfs/toolkit.htm>.)

Det finns i dagsläget inget enkelt diagnostiskt test för att fastställa ME/CFS. Diagnosen måste därför ställas utifrån uppställda kriterier samt genom att utesluta andra sjukdomar. Detta innebär att en grundlig utredning måste göras innan det är möjligt att ställa en korrekt diagnos. De kriterier som rekommenderas av internationellt ledande ME/CFS-expert är de s.k. Kanadakriterierna – Canadian Clinical Criteria (Carruthers et al., 2003).

Sjukdomen drabbar män, kvinnor och barn oberoende av social och etnisk tillhörighet. Det finns inga indikationer på att signifikanta skillnader i prevalens mellan Sverige och övriga världen skulle föreligga, därför torde således antal patienter utgöra 0,2-0,4% av befolkningen i Sverige.

En sammanställning av de internationella studier som har gjorts, visar att mindre än 10% av de drabbade blir återställda. Möjligheten att tillfriskna anses öka om patienten så tidigt som möjligt får en korrekt diagnos, kunskap om sjukdomen samt adekvat symptomlindring. En tidig diagnos minskar också risken för felbehandling, som i sig kan medföra en försämring av patientens tillstånd.

I länder som USA, Kanada, Storbritannien, Australien, Japan och Norge avsätts idag stora resurser på forskning kring vad som orsakar ME/CFS, hur sjukdomen bäst kan behandlas och inte minst på utbildning av läkare och annan sjukvårdspersonal.

Eftersom patienter med denna komplexa symptombild i första hand vänder sig till primärvården, är det av största vikt att läkare och övrig vårdpersonal har grundläggande

kunskap om sjukdomen. Bristfällig kunskap och därmed bristande omhändertagande av patienterna orsakar stora och onödiga samhällskostnader. Därtill kommer lidande för patienterna och deras anhöriga, som inte kan värderas i ekonomiska termer.

RME Göteborg är en lokalförening som tillhör Riksföreningen för ME-patienter och vi verkar för att sprida kunskap om ME/CFS. Därför erbjuder vi dig att kostnadsfritt beställa ett informationspaket som innehåller fakta om sjukdomen, verktyg för att ställa diagnos samt förslag på lämplig symptomlindring.

Tack för att du informerar dig!

Med vänlig hälsning

Lars Lindberg, ordförande RME Göteborg

P.S. Detta brev har faktagranskats och godkänts av professor emeritus Robert Olin, specialistkompetens socialmedicin.

Du kan kostnadsfritt beställa vårt informationspaket som består av publikationen Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, An Overview of the Canadian Consensus Document, Carruthers & van de Sande, 2005 (publikationen innehåller de s.k. Kanadakriterierna) samt en CD. CD:n innehåller bl a:

- Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Guidelines, Carruthers et al., Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003
- CDC – CFS Toolkit: Fact Sheets for Healthcare Professionals, CDC, 2006
- ME/CFS Guidelines – Management Guidelines for General Practitioners, A guideline for the diagnosis and management of ME/CFS in the community or primary care setting, South Australian Department of Human Services, 2004
- Behandling vid Chronic Fatigue Syndrome, socionom Susanne Merz, 2008
- Ten Discoveries about the Biology of CFS, Komaroff, CFIDS, 2007
- Referenslista med länkar till relevanta hemsidor
- Referenslista till publicerade studier i ämnet

En uppdaterad version kommer att finnas på länk: <http://infocd.me-info.nu/>

Beställ informationspaketet på <http://bestallning.me-info.nu/> eller via e-post [goteborg@rme.nu](mailto:goteborg@rme.nu). Vänligen uppge namn, adress, telefon dagtid, e-postadress, företag/vårdinrättning samt antal exemplar. Du kan även beställa paketet eller ytterligare information på telefonsvarare **031-16 10 60**.