

ME/CFS-nyheter, 27 maj 2015

Ny länk till de internationella riktlinjerna för diagnostik och behandling

Den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME har uppdaterat sin webbsajt och riktlinjerna för diagnos och behandling av ME/CFS, *IACFS/ME Primer*, finns nu på följande länk: http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

IACFS/ME Primer kan också beställas i tryckt format via RME: för läkare/vårdgivare utan kostnad via mejl info@rme.nu och för övriga till självkostnadspris via RME:s webbshop: <http://rme-vast.se/sv/29-handbok-pa-engelska.html>

Amerikanska myndigheten CDC uppmärksammar internationella ME-dagen

12 maj räknas som internationella ME-dagen, vilket varje år leder till ökad uppmärksamhet kring ME/CFS och uttalanden såväl från patienter och anhöriga som från myndigheter och politiker. Amerikanska Centres for Disease Control uppmärksammade i år ME-dagen med detta inlägg: <http://www.cdc.gov/Features/cfsawarenessday/>

Debattartikel om ME/CFS i Aftonbladet

En debattartikel i Aftonbladet publicerades 12 maj och har fått mycket stor spridning.

Nio av tio sjuka får inte rätt vård

<http://www.aftonbladet.se/nyheter/article20774778.ab>

"ME/CFS är en kronisk sjukdom som har jämförts med en influensa som aldrig går över. Många har ständig låg feber, smärta, halsont, svullna lymfkörtlar och kognitiva besvär. Illamående, intolerans mot att sitta eller stå och känslighet för ljud och ljus är vanligt. ME/CFS-sjuka blir sämre efter ansträngning och behöver lång återhämtningstid. Sjukdomen drabbar män och kvinnor i alla åldrar, även barn. De flesta insjuknar plötsligt efter en infektion.

Den amerikanska hälso- och sjukvårdsmyndigheten CDC har jämfört den genomsnittliga funktionsnedsättningen vid ME/CFS med den vid svår MS, cancer under behandling och långt gången AIDS. Sjukdomen är i dagsläget kronisk men pågående forskning på bland annat cancerläkemedel som rituximab och cyklofosamid ger hopp om behandling om 5-10 år (...)

I stora delar av sjukvården saknas ME/CFS-kompetens helt och patienterna blir lidande (...) Den som får ME/CFS-diagnos i Sverige har i genomsnitt varit sjuk i elva år, men de flesta får aldrig rätt diagnos.

Bristen på vård är akut. Västra Götaland och Halland erbjuder diagnosticering och viss uppföljning. Till sommaren öppnar en permanent specialistmottagning i Stockholm, men övriga 18 landsting saknar helt specialistvård för ME/CFS-patienter."

Läs hela artikeln: <http://www.aftonbladet.se/nyheter/article20774778.ab>

Debattinlägg om ME/CFS från politikerna i Stockholms läns landsting

I samband med internationella ME-dagen 12 maj publicerade både Alliansen och Miljöpartiet i Stockholms läns landsting debattinlägg om den framtida ME/CFS-vården.

Alliansen skriver: *"Stockholm ska vara Sveriges bästa landsting för personer som är drabbade av ME/CFS. De patienter som i dag är mycket utsatta och går igenom ett stort lidande måste få en bättre vård.*

(...)

Under våren öppnas ett ME-centrum vid Stora Sköndal i södra Stockholm. Vården där kommer att vara biomedicinskt inriktad. Vår inriktning är att vården ska vara långsiktig och vara tätt sammankopplad med forskningen, så att nya rön snabbt kan börja användas i vården.”

Alliansen: ”Stockholm ska vara Sveriges bästa landsting för ME/CFS-drabbade”

<http://www.dagenssamhalle.se/debatt/alliansen-kroniskt-troetta-maste-fa-baettre-var-d-15657>

Miljöpartiet skriver: *”Många drabbade av ME lider svårt, och även deras anhöriga påverkas i hög grad. Sjukdomen är oerhört kostsam, både för de direkt drabbade, för hälso- och sjukvården och för samhället. Vi vill därför att Stockholmsregionen går i bräschen för att förbättra vården för ME/CFS-patienter.”*

Miljöpartiet vill se fortsatt blocköverskridande satsning för drabbade av ME/CFS

<http://pestosilvestri.blogspot.se/2015/05/12-maj-internationella-dagen-for.html>

Fler inslag i svensk media

Ett antal svenska tidningar och radiokanaler rapporterade om ME/CFS runt 12 maj. Länkar till artiklar och inslag finns på denna länk: <http://rme.nu/node/434>