



2020-08-30

Till

Lena Hallengren, Socialminister

Telefon (växel) 08-405 10 00

E-post till Lena Hallengren, via registrator: socialdepartementet.registrator@regeringskansliet.se

Ardalan Shekarabi, Socialförsäkringsminister

Telefon (växel) 08-405 10 00

E-post till Annika Strandhäll, via registrator: socialdepartementet.registrator@regeringskansliet.se

Tomas Eneroth, Infrastrukturminister

Telefon (växel) 08-405 10 00

Mobiltelefon 070-293 69 35

E-post: infrastrukturdepartementet.registrator@regeringskansliet.se

Ytterligare ett exempel på svårt drabbad patient som inte fått/får adekvat vård, vilket föranleder vårt upprepade krav på er folkvalda som har mandat att genomföra förbättringar, att skyndsamt agera

NRH Trauma Riks (tidigare Personskadeföreningen NRH) skrev det öppna brevet *Vem bär ansvar för att skadade människor tvingas bli vårdflyktingar?* till Socialminister och Socialförsäkringsminister med krav på ansvarstagande 2019-01-30, tyvärr har inget svar erhållits.

NRH har sedan flera år försökt uppmärksamma regering, riksdag och myndigheter på svårigheter för den patientgrupp som efter trauma mot nacke-rygg och/eller hjärna inte förbättras av de diagnos- och behandlingsmetoder som erbjuds inom svensk hälso- och sjukvård idag. Den aktiva ignoransen för denna patientgrupp är svår att förstå, då det ofta talas om vikten av en jämlik och jämställd vård.

Aktuellt patientfall

NRH presenterar Karin Larsson, 48 år, gift, två barn 15 och 16 år. Arbetade som systemutvecklare på Transportstyrelsen då hon oförskyllt drabbades av ett färdolycksfall. Som förare blev Karin påkörd bakifrån av annan bil i hög hastighet på motorväg på väg hem ifrån arbetet.

Medicinsk historik

Karin Larssons egen utsago vid digitalt videomöte 2020-08-24, kl. 12.00–13.20, närvarande representanter från NRH Trauma Riks



2011: Trafikolycka, påkörning bakifrån i hög hastighet, på väg hem ifrån arbetet. Ambulans tillkallas, ingen röntgen eller annan åtgärd på akuten, hämtad av maken samma dag. Blir liggande i hemmet ca 8 mån. Blir efter sjukgymnastbehandling akut sämre.

2012: Reser till neuroradiolog Raja Mikkonen i Finland för fMRI [Functional magnetic resonance imaging, finns på några universitetskliniker i Sverige bl.a. Lund och Sahlgrenska, där dock endast forskning kring dessa skador pågår.] Bl.a. konstateras ruptur av alarligamenten på båda sidor.

Sommaren 2013: Utredning och kirurgisk åtgärd av Dr Olof Andréén [svensk läkare], Spanien. CT- och MR-undersökning, kirurgisk behandling genom fusion C0-C2. Karin känner ingen bättring och upplever att fixationsmaterialet är löst och tar på nytt kontakt med dr Andréén.

September 2013: Dr Andréén avlägsnar det rörliga fixationssystemet och utför en ny fusionsoperation med skruvar och stag C0-C3. C3 står roterad efter operationen och skruv penetrerar ryggmärgen i nivå C3-C4. Karin mår inte bra och tar på nytt kontakt med dr Andréén.

Våren 2014: Återbesök hos dr Andréén som förklarar att han inte kan utföra någon kompletterande åtgärd p.g.a egen sjukdom.

2014: Röntgenundersökning, Universitetssjukhuset i Örebro, som verifierar att skruv penetrerar ryggmärg i nivå C3-C4. Dr Clas Olerud tillfrågas men vill inte åta sig att åtgärda problemet.

2014: Utredning och kirurgisk åtgärd av Dr Abbas Montazem, Iran. Utför en ny fusionsoperation med skruvar och stag C0-C4. Karin mår bättre en tid, men blir sedan sämre. Efter en tid lossnar delar av fixerande materialet från dr Montazems operation. Karin får inte heller nu någon hjälp av svensk hälso- och sjukvård att utreda vad som orsakar hennes aktuella besvär efter denna åtgärd.

Samtliga utredningar och kirurgiska åtgärder utomlands har Karin med familj själva bekostat.

Mars 2016: Dr Olle Korneliusson, Neuro, Sahlgrenska universitetssjukhus, avlägsnar allt fixerande material C0-C4 från dr Montazems operation. Ingen övrig kirurgisk åtgärd görs vid tillfället. Karin mår bättre en tid men stegvis mår hon allt sämre. Hon söker vård gång på gång men får ingen uppföljning eller utredning efter denna kirurgiska åtgärd.

2019-2020: Dr Marek Holy, Ortopedkliniken, Universitetssjukhuset i Örebro, undersöker och utreder Karin. Han bedömer att Karin behöver ytterligare kirurgisk åtgärd. Vid medicinsk konferens bedömer dock dr Clas Olerud att Karin inte ska genomgå någon kirurgisk behandling vid ortopedkliniken i Örebro. Dr Holy remitterar därför Karin till ortopedmottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset. Dr Helena Brisby och dr Peter Nyberg tar emot och godkänner remiss från dr Holy, Örebro.

April 2020: Dr Peter Nyberg och hans team utför kirurgisk behandling via fusionsoperation av hela halsryggen **förutom de övre nacklederna C0-C2** (som hela tiden utgjort huvudproblemet och trots att hon tidigare varit fusion opererad i dessa nivåer). Karin mår mycket dåligt efter operationen i april och har vid ett flertal tillfällen tagit kontakt med ortopedmottagningen, SU, då hon mår illa och kräks många gånger per dag alltsedan operationen i april. Hon har också minskat dramatiskt i vikt p.g.a. ständiga kramper, framförallt i diafragma, mage/buk som hon drabbats av.

17 augusti 2020 skickade Karin Larsson, Örebro, NRH en film samt foton, se filmen via länk: https://www.dropbox.com/s/pk0dwhyoki52rnk/IMG_3999.mov?dl=0, foton bifogas. Vi uppmanade Karin att ringa ambulans måndagen den 17 augusti. Ambulans med läkare kom för en snabb



undersökning. Läkaren bedömde att hennes tillstånd inte var akut och lämnade henne i hemmet – trots att hon tappat i vikt från 54 kg innan operationen till 39 kg och inte kan få i sig någon fast föda.

Karin åkte då, tillsammans med sin 75-åriga mamma, med liggande sjuktransport t/r Örebro-Sahlgrenska för återbesök på ortopedmottagningen, SU onsdagen den 19 augusti. Karin träffade behandlande/opererande ÖI Peter Nyberg, som bedömde att allt var som det skulle efter fusionsoperationen som utfördes april 2020 och att Karin nu ska lära sig leva med de kvarstående problemen "hon anser" sig ha.

NRH fick fredagen den 28 augusti Karins godkännande att dela hennes medicinska historik och film med er.

Hur kan vi få svensk hälso- och sjukvård att hjälpa Karin med aktuell bedömning och vidare utredning?

Karin är mycket svag och är i desperat behov av stöd och hjälp. Vi tar tacksamt emot era tankar och råd via info@nrhtrauma.se.

Sedan NRH skrev det öppna brevet för ett och ett halvt år sedan, är detta fortfarande vår verklighet i vårt land Sverige augusti 2020 – Varför händer det ingenting? Varför får vi inga svar? Vem bär ansvar för denna patientgrupps situation? Vilka är socialstyrelsens riktlinjer för denna patientgrupp? Hur många patienter i Sverige diagnostiseras med CCI, AAI, SAI, SOM (instabilitetssymptom från övre nacklederna med varierande påverkan på hjärnstam och olika hjärnnerver) och hjärnkompresion (G.93.5)? Tyvärr orkar endast ett fåtal av alla skadade att "fatta pennan". Ska skadade hjälpa skadade?

Likt ett isberg döljs ett stort antal nack-, rygg- och hjärnskadade "under ytan" genom att de beroende på respektive vårdgivares intresse och kunskap slussas till en mängd olika diagnoser som t.ex. ME/CFS, fibromyalgi, migrän, (stress)huvudvärk, tendalgier, impingment, kronisk smärta, synstörning, sinuit, tinnitus, globus hystericus, hjärndimma, utmattningssyndrom och en mängd andra "psykosomatiska och psykosociala" diagnoser där de vandrar runt i vården utan noggrann undersökning, korrekt diagnos eller lindring. Detta till enorma kostnader för dem själva och samhället samtidigt som både patienter, anhöriga, vårdgivare och försäkringshandläggare hamnar i förtroendetvist med varandra.

Många ser ingen annan utväg än att söka utredning och eventuell kirurgisk åtgärd utomlands, ofta till kostnader på 700 tkr – 1 500 tkr per tillfälle. NRH kräver nu att regering och riksdag tar sitt ansvar och snarast tillsätter en oberoende utredning som får i uppdrag att göra en övergripande kartläggning av den situation som är vår vardag och verklighet. En situation där många svårt skadade tvingas bli vårdflyktingar. Ingen myndighet har idag ansvar för kontroll och statistik över hur många patienter vi faktiskt är som har dessa svåra symptom, hur vi mår och effekten av den bristfälliga vård som erbjuds i Sverige.

Behovet av ett samlat nationellt register för nack-rygg-hjärnskadade där patienten själv kan rapportera sina besvär och effekten av insatta behandlingar är absolut tvingande för att utveckla omhändertagandet och driva forskningen framåt.



På ett ögonblick kan livet förändras. För en del blir livet aldrig sig likt igen. Vem som helst kan drabbas av olycka. Denna patientgrupp likt andra ska tas på allvar och få rätt till en god hälso- och sjukvård. Vi ser fram emot er återkoppling inom kort.

Med vänliga hälsningar

NRH Trauma Riks – Nack-, Rygg- & Hjärnskadades rätt

NRH (Nack- Rygg- och Hjärnskada)

Syftar på skador som uppstår efter direkt eller indirekt trauma mot huvud och/eller kotpelare. I Sverige drabbas varje år omkring 100 000 individer av olyckor med risk för skada på kotpelare och/eller hjärna och därifrån utgående nervbanor. Ungefär 30 000 får nackbesvär och ett okänt antal får också besvär från andra delar av ryggen och/eller hjärnskada. Trafikolyckor orsakar en stor del, men andra olyckor kan ge liknande besvär, t.ex. fall- och dykolyckor eller idrott.

Diagnossättningen beror på vilken läkare man träffar och vad denne fokuserar på. Detsamma gäller för behandlingen. Patienterna riskerar fruktlösa åtgärder, åtgärder som kan pågå under flera år och medföra stora samhällskostnader. Kostnader som istället borde användas till att ge de drabbade den vård de behöver – oavsett om det är i Sverige eller utomlands. Ett nationellt kunskapscenter borde därtill snarast inrättas med resurser för effektiv och säker diagnostik, behandling, forskning och utveckling.

Symtomfloran är ofta bred: Nackvärk, Migränliknande huvudvärk, Ländryggssmärta, Yrsel, Svindel, Falltendens, Fumlighet, Minnesstörning, Svårighet med inlärning, Koncentrationsstörning, Konstant trötthetskänsla, Nedsatt stresstolerans, Överkänslighet för ljud och ljus, Sömnstörning, Svette, Hjärtrytmrubbning, Tarmmotorikstörning, Inkontinens, Stört temperatursinne, Svårighet att tala och svälja, Svårighet att gapa och tugga, Bettstörning, Lukt bortfall och smakförändring, Domningar, Svimningar, Illamående, kräkning, Dimsyn, Tinnitus, svåra kramper, m.m.

NRH Trauma Riks är en rikstäckande ideell patientförening där skadade som orkar och efter bästa förmåga ger stöd och försöker hjälpa andra skadade med liknande erfarenheter och upplevelser som de själva. NRH startade 2015, har idag ca 3 600 nätmedlemmar.

**Sändlista:****Till:**

Lena Hallengren, Socialminister, Ardalan Shekarabi, Socialförsäkringsminister och Tomas Eneroth, Infrastrukturminister

E-post: socialdepartementet.registrator@regeringskansliet.se,
infrastrukturdepartementet.registrator@regeringskansliet.se

Kopia:

Riksdagsledamöter NRH träffat:

Pyry Niemi (S), Hillevi Larsson (S), Johanna Haraldsson (S), Jessika Roswall (M), Karin Rågsjö (V), Ola Johansson (C), Bengt Eliasson (L)

E-post: pyry.niemi@riksdagen.se, hillevi.larsson@riksdagen.se, johanna.haraldsson@riksdagen.se,
jessika.roswall@riksdagen.se, karin.ragsjo@riksdagen.se, ola.johansson@riksdagen.se,
bengt.eliasson@riksdagen.se,

17 Riksdagsledamöter i Socialutskottet:

Acko Ankarberg Johansson (KD), Kristina Nilsson (S), Camilla Waltersson Grönvall (M), Ann-Christin Ahlberg (S), Johan Hultberg (M), Per Ramhorn (SD), Mikael Dahlqvist (S), Sofia Nilsson (C), Karin Rågsjö (V), Ulrika Heindorff (M), Carina Ståhl Herrstedt (SD), Yasmine Bladelius (S), Dag Larsson (S), Lina Nordquist (L), Christina Östberg (SD), Pernilla Stålhammar (MP), Michael Anefur (KD)

E-post: acko.ankarberg.johansson@riksdagen.se, kristina.nilsson@riksdagen.se,
camilla.waltersson.gronvall@riksdagen.se, ann-christin.ahlberg@riksdagen.se,
joan.hultberg@riksdagen.se, per.ramhorn@riksdagen.se, mikael.dahlqvist@riksdagen.se,
sofia.nilsson@riksdagen.se, karin.ragsjo@riksdagen.se, ulrika.heindorff@riksdagen.se,
carina.stahl@riksdagen.se, yasmine.bladelius@riksdagen.se, dag.larsson@riksdagen.se,
lina.nordquist@riksdagen.se, christina.ostberg@riksdagen.se, pernilla.stalhammar@riksdagen.se,
michael.anefur@riksdagen.se

17 Riksdagsledamöter i Trafikutskottet:

Jens Holm (V), Anders Åkesson (C), Magnus Jacobsson (KD), Anna-Caren Säterberg (S), Maria Stockhaus (M), Jasenko Omanovic (S), Sten Bergheden (M), Jimmy Ståhl (SD), Teres Lindberg (S), Anders Hansson (M), Thomas Morell (SD), Johan Büser (S), Elin Gustafsson (S), Helena Gellerman (L), Patrik Jönsson (SD), Emma Berginger (MP), Åsa Coenraads (M)

E-post: jens.holm@riksdagen.se, anders.akesson@riksdagen.se, magnus.jacobsson@riksdagen.se,
anna-caren.satherberg@riksdagen.se, maria.stockhaus@riksdagen.se,
jasenko.omanovic@riksdagen.se, sten.bergheden@riksdagen.se, jimmy.stahl@riksdagen.se,
teres.lindberg@riksdagen.se, anders.hansson@riksdagen.se, thomas.morell@riksdagen.se,
joan.buser@riksdagen.se, elin.a.gustafsson@riksdagen.se, helena.gellerman@riksdagen.se,
patrik.jonsson@riksdagen.se, emma.berginger@riksdagen.se, asa.coenraads@riksdagen.se