



2022-04-21

Öppet brev

Till

Statsrådet Lena Hallengren, socialminister

Telefon (växel) 08-405 10 00

E-post till Lena Hallengren, via registrator: [socialdepartementet.registrator@regeringskansliet.se](mailto:socialdepartementet.registrator@regeringskansliet.se)

Maja Fjaestad, statssekreterare hos socialminister Lena Hallengren,

E-post till Maja Fjaestad: [maja.fjaestad@regeringskansliet.se](mailto:maja.fjaestad@regeringskansliet.se)

## Stort behov av ett nationellt centrum!

Med anledning av att det nyligen var Världshälsodagen 7 april vill vi uppmärksamma personer som drabbats av symptomgivande instabilitet i halskotpelaren och kranio-cervikala övergången.

**Distorsionsvåld mot övre halsryggen och/eller våld mot huvudet, särskilt hos personer med genetisk försvagning av stödjevådnaden, som vid Ehlers-Danlos syndrom (EDS) eller hypermobilitets-spektrumstörning (HSD), kan orsaka en mängd symptom och organstörningar associerade till påverkan av det centrala nervsystemet. Patienter med dessa skador får idag inte adekvat utredning och diagnostik i Sverige och erbjuds därför inte heller rätt behandling. Kunskapsbristen medför att de negligeras och till och med diskrimineras av sjukvården, Försäkringskassan och försäkringsbolagen. De ställs därför utan hjälp, trots svåra funktionsnedsättningar. De saknar hemvist inom hälso- och sjukvården. För att råda bot på problemet behövs ett kunskapscentrum som kan handlägga, registrera, bedriva forskning och i förlängningen ge fortbildning till sjukvårdspersonal inom detta högspecialiserade område.**

Ett problem är att det akuta omhändertagandet sällan följer befintliga riktlinjer. När en patient med kotpelar- och/eller huvudskada söker vård för besvär efter ett trauma, behövs noggranna kliniska och radiologiska undersökningar för att påvisa eller utesluta instabilitet, särskilt i övergången mellan halsryggen och skallbasen (engelska cranio cervical junction, CCJ), som omger hjärnstammen, en av de mest känsliga delarna av centrala nervsystemet. Skador på stödjevådnad (ligament- och ledsador) i denna region kan orsaka instabilitet som direkt påverkar centrala nervsystemet eller indirekt orsakar försämrad cirkulation av blod och cerebrospinalvätska med allvarlig påverkan av flera hjärnfunktioner. Personer med EDS/HSD, som har svagare stödjevådnad och därmed generell ledöverrörlighet i halsryggen kan även vid lindrigt distorsionsvåld ådra sig livshotande instabilitet i kotpelaren, särskilt i CCJ. Utifrån enbart akutsymptom och radiologiska standardundersökningar kan sjukvården nästan aldrig påvisa en sådan instabilitet. De skadade försäkras i stället om den i regel goda prognosen och bemöts alltför ofta med misstro när de senare söker vård för allt svårare besvär.



Diagnosen som används i Sverige: *Distorsion i halskotpelaren*, säger inte något om vilka strukturer som är skadade eller vilka funktioner som är påverkade. Utan relevant kompletterande diagnostik, som visar vilka strukturer som skadats, riskerar patienten felaktigt att anses färdigutredd. Följden kan bli inte bara utebliven behandling/rehabilitering utan också förvägrad ersättning för den skaderelaterade funktionsnedsättningen, eftersom "bevis" i form av objektiva fynd saknas.

Då besvären efter traumat inte försvinner "som förväntat", utan snarare förvärras, fortsätter patienten att söka hjälp och hänvisas då till primärvården för sina tilltagande problem och allt större besvär. Då primärvården, trots upprepade utredningar och behandlingsförsök, inte kan hjälpa, remitteras patienten till smärt- och/eller rehabiliteringsklinik. Någon utredning av vad som orsakar smärtan och övriga besvär görs inte där. I stället kan patienten erbjudas kognitiv beteendeterapi (KBT) och acceptance and commitment therapy (ACT). Patienten intalas där att "acceptera sin situation" och lära sig att leva med svåra smärtor och ofta intermittenta och potentiellt behandlingsbara neurologiska symptom. Hjärnstammen, en av hjärnans basala delar visar sig ofta vara påverkad av den instabilitet i den kranio-cervikala övergången som patienten lider av och som förvärras över tid, särskilt om inte rätt åtgärder vidtas, vilket alltså inte sker i Sverige.

Den enda behandling som erbjuds är den multimodala rehabiliteringen med KBT/ACT, som är relevant när patienten är välutredd och det som är möjligt att åtgärda har åtgärdats. Men sådan behandling läker inte instabiliteten, lika litet som det botar cancer. Dessa patienter blir allt sämre och tvingas ofta efter år av lidande och på grund av ett livshotande tillstånd använda besparingar, belåna sig eller starta gåvoinsamling, för att söka utredning och vid behov kirurgisk vård utomlands. De patienter som saknar ekonomiska förutsättningar tvingas till att med svåra neurologiska symptom leva isolerade i sitt hem eller på ett vårdhem i väntan på att dö för att lidandet ska ta slut. Det kan inte kallas jämlik vård.

Om de initiala utredningarna görs noggrannare och med inriktning på att diagnostisera orsaken till instabilitetssymptomen med bland annat uppföljning med adekvat radiologi, skulle många patienter slippa gå med allvarliga skador som riskerar att förvärras över tid. Dessutom skulle bättre förutsättningar skapas för att korrigera felställningar och stabilisera det skadade området så tidigt som möjligt för optimalt resultat. Detta skulle i förlängningen innebära stora ekonomiska vinster för både samhället och individen.

Vi vet att patienter med instabilitet i kotpelaren lider och handikappas av många olika symptom som kan diagnostiseras och särskiljas med modern diagnostik, exempelvis standardiserade neurologiska undersökningar, belastande bildsekvenser och diagnostiska blockader. Dessa diagnostiska verktyg finns inom vården och används i Sverige, såsom vid reumatiska sjukdomar och Downs syndrom. Dessutom finns ett flertal nationella kunskapscentra för till exempel reumatiska sjukdomar och diabetes. Då symptomen för nack-, rygg- och hjärnskadade (NRH), EDS/HSD, dystoni, ME/CFS och postcovid liknar och överlappar varandra, skulle ett nationellt centrum kunna användas till flera patientgrupper. Det skulle kunna leda till att fler patienter med svåra kroniska tillstånd kan få hjälp utan att hamna i den olyckliga remissrundgång som drabbar dessa patienter. **Det finns ingen rimlig**



**möjlighet att inom befintlig struktur i svensk primär- eller sekundärvård få ett grepp om dessa patienters problem utan ett nationellt eller åtminstone centralt regionalt finansierat initiativ.**

Mot bakgrund av ovanstående ställer vi följande fråga till statsrådet Lena Hallengren:

Kan statsrådet ta initiativ till att skapa förutsättningar för att inrätta ett nationellt diagnostiskt centrum med en samlad kompetens för omhändertagande av våra patientgrupper, där det i uppdraget ingår att registrera, följa upp, bedriva forskning samt i förlängningen fortbilda sjukvård- och försäkringspersonal?

### **NRH Trauma riks, styrelse och vetenskapligt råd samt EDS/HSD-föreningens styrelse**

Anneli Andersson, ordförande, NRH Trauma riks

Kristin Björn, ordförande, EDS/HSD-föreningen

I Vetenskapligt råd för NRH Trauma Riks ingår följande specialister:

Peter Borenstein, vice ordförande, professor i neurologi vid Strömstad Akademi, chefsläkare vid Scandinavian Brain Center i Göteborg.

Gunilla Bring, leg läk, med dr, specialist i rättsmedicin.

Olle Bunketorp, civilingenjör, f.d. överläkare i ortopedi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, docent i trafikmedicin vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Bo C Bertilson, leg läk, med dr, specialist i allmänmedicin.

Malin Lindh, leg läk, med dr, docent i rehabiliteringsmedicin.

Per-Olof Eriksson, professor emeritus, klin oral fysiologi, Umeå universitet, Umeå.



NRH Trauma Riks

<https://www.nrhtrauma.se>

[info@nrhtrauma.se](mailto:info@nrhtrauma.se)

Vetenskapligt råd för NRH Trauma Riks

<https://www.nrhtrauma.se/vetenskapligtrad/>

EDS/HSD- föreningen

[info@eds-hsd.se](mailto:info@eds-hsd.se)

Nationellt Specialistnätverk EDS

[edsnationelltspecialistnatverk@gmail.com](mailto:edsnationelltspecialistnatverk@gmail.com)

Med kopia till riksdagsledamöter vi har mött samt social- och trafikutskott.