

Svar på frågor från Socialstyrelsen med anledning av uppdraget att ta fram ett kunskapsstöd för postcovid och andra postinfektiösa tillstånd ([S2023/01431](#))

Svenska Covidföreningen (SCF) tackar för möjligheten att få komma med input till uppstarten av Socialstyrelsens uppdrag om postinfektiösa tillstånd. Nedan svar skickas in i samarbete med Riksförbundet för ME-patienter (RME).

Inledande medskick

Synpunkter från expertis inom klinik och forskning bör inhämtas inför avgränsning och inriktning

Utöver att nedan frågor ställs till Socialstyrelsens vetenskapliga råd och till Svenska Covidföreningen, menar vi att det även vore positivt att inhämta synpunkter från ledande kliniker och forskare inom områdena Post-Akut Sekvele av Covid-19 (postcovid), ME/CFS och postinfektiösa tillstånd - detta särskilt mot bakgrund av att det har varit svårt att rekrytera experter till Socialstyrelsens uppstartsarbete. Vårt förslag är att frågorna även skickas till postcovidmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Utöver den ledande postcovidexpertis som finns där, återfinns också god kunskap om postinfektiösa tillstånd och ME/CFS bland personalen. Erfarenhet av båda patientgrupperna finns också på Bragée-klinikens ME-center.

Vi menar att god kännedom om postinfektiösa tillstånds karaktäristika är avgörande för att kunna fatta välgrundade beslut om inriktning och avgränsning för uppdragen. Detta i syfte att säkerställa att resultatet av myndigheternas arbete så långt det är möjligt bidrar till ett ökat stöd för professionen och en bättre och säkrare vård för patienterna.

Utgångspunkterna för uppdraget

Frågeställningarna antyder att Socialstyrelsen avser att utgå från etiologi istället för klinisk bild/symtomkluster i sitt arbete. Vi menar att ingången i arbetet, både för SBU och Socialstyrelsen, *i huvudsak* bör vara det omvända:

- Kunskapsstöd och bevakning av forskningsområdet syftar till att ge ett bättre stöd för professionen och en mer sammanhållen patientsäker vård. Vi menar att detta bäst uppnås genom att ingången i arbetet, både för SBU och Socialstyrelsen, *i huvudsak* bör fokusera på att postinfektösa tillstånd leder till liknande symtomkluster, vilka kan handläggas likvärdigt oavsett genesen till tillståndet. Det innebär att man i stället för att utgå från vad som från början orsakade de postinfektiösa syndromet hos patienten (SARS, MERS, influensa etc) bör utgå från de mest vanligt förekommande

postinfektiösa manifestationerna, som till stora delar är oberoende av initialt vävnadsskadande agens.

- Både postcovid och ME/CFS är multisystemiska sjukdomstillstånd, det vill säga tillstånd som kan påverka olika organsystem i kroppen.¹ De utgör postinfektiösa paraplydiagnoser för en rad olika postinfektiösa symtomkluster, varav några är posturalt ortostatiskt takykardisyndrom (POTS), inappropriate sinustakykardi (IST), mastcellsaktiveringssyndrom (MCAS), microvaskulär sjukdom (MV), IBS, ögonmotorikstörningar, lungskador samt inflammation och dysfunktion i det centrala nervsystemet. Olika patienter under respektive paraplydiagnos kan uppvisa olika symtomkluster. I dagens kunskapsläge saknas evidensbaserad botande behandling för grundorsaken till postcovid och ME/CFS. Behandlingen kanske inte heller bör vara densamma för alla patienter. Med hänsyn till detta utgör bästa möjliga vård för patientgrupperna att dessa syndrom identifieras genom noggrann diagnostik. Detta möjliggör insättning av symtomlindrande behandling och anpassad rehabilitering utifrån det eller de symtom och eventuella sekundära syndrom som den enskilde patienten lider av.

Ovan synsätt har beskrivits sedan flera decennier och bör således vara utgångspunkten för Socialstyrelsens arbete.²

Undantag är dock till vissa delar motiverat när det kommer till postcovid. Där har samtliga patienter insjuknat i Sars-CoV-2 under en sammanhållen tidsperiod. Det har möjliggjort forskning på Sars-CoV-2 virusets specifika egenskaper, kroppsliga följdverkningar och symtom på ett helt annat sätt än vad som har varit möjligt för övriga infektioner som kan leda till postinfektiösa tillstånd. Exempelvis är det relevant att följa forskningsstudier på Paxlovid, ett antiviralt läkemedel som är specifikt inriktat på Sars-CoV-2. Ett annat exempel är den forskning som sker på mikroproppar som antas orsakas av att spikeproteinet påverkar celler i kapillära kärl och orsakar endotelial dysfunktion vilket orsakar inflammation och proppbildning. Postcovid har också satt fokus på tidigare förbisedda postinfektiösa tillstånd, exempelvis ME/CFS, vilket innebär att det skapar en möjlighet för accelererat lärande när det kommer biomedicinsk forskning om postinfektiösa tillstånd överlag.³ En hypotes som nu beforskas är att andra infektiösa agens som EBV och herpesvirus kan reaktiveras av annan virusinfektion och ge upphov till den långdragna symtombild som utmärker tillstånden.

SBU-uppdragets betydelse för Socialstyrelsens arbete

Enligt uppgift från projektledaren för SBU:s uppdrag överväger myndigheten att avgränsa sitt arbete till att omfatta effektstudier om behandling och rehabilitering. Av regeringsuppdraget framgår dock följande:

¹ Komaroff and Lipkin, ME/CFS and Long Covid share similar symptoms and biological abnormalities; roadmap to the literature, Front. Med. June 2023,

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2023.1187163/full>

² Postinfectious syndromes, EBM Guidelines, 13.8.2021, Latest change 13-08-2021, Anneli Lauhio, <https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2022/01/postinfectious-syndromes.pdf> samt Bannister, Postgraduate medical journal 1988, Post-infectious disease syndrome,

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2428896/pdf/postmedj00187-0079.pdf>

³ Jan Choutka, Viraj Jansari, Mady Hornig, Akiko Iwasaki, Unexplained post-acute infection syndromes, Nature Medicine, May 2022, <https://www.nature.com/articles/s41591-022-01810-6>

Kunskapsläget utvecklas kontinuerligt och för att kunna ge dessa patientgrupper en helhetsbedömning behövs ett samlat nationellt kunskapsstöd. För stödet krävs kunskapssammanställningar avseende att identifiera, behandla, rehabilitera och följa upp patienter.⁴

Vi menar att det är viktigt att SBU vid genomförandet av regeringsuppdraget inte väljer bort identifiering (biomarkörer/diagnostik), om kunskapssammanställningen ska ge Socialstyrelsen ett så gott underlag som möjligt. Diagnostik baserad på noggrann klinisk undersökning och bästa tillgängliga kunskap om biomarkörer är avgörande för att kunna ge professionen stöd i att erbjuda patienterna en god och patientsäker vård.

Svar på Socialstyrelsens frågor

Fråga 1: För vilken eller vilka av dessa tillstånd ser du att det är mest angeläget med ett kunskapsstöd från Socialstyrelsen?

Vi menar att det är mest angeläget med ett kunskapsstöd för postcovid och ME/CFS, som också nämns specifikt i regeringsuppdraget:

- Båda paraplydiagnoserna omfattar stora patientgrupper. Ett så stort utbrott av postinfektiösa tillstånd (postcovid) som vid pandemin har inte skett i modern tid. ME/CFS är i sin tur en diagnos som har varierande infektiös etiologi (influenza, körtelfeber, SARS, MERS etc).
- Det låga kunskapsläget i hälso- och sjukvården, liksom avsaknaden av hemmahörighet under en viss medicinsk specialitet, motiverar också framtagande av kunskapsstöd för postcovid och ME/CFS. Postcovid och ME/CFS är också delvis överlappande tillstånd som inte sällan uppvisar PEM (Post Exertional Malaise, ansträngningsutlöst försämring) samt dysautonomi, till exempel ortostatisk intolerans. Se vidare under *Utgångspunkter för uppdraget ovan*.

Det kan också finnas skäl att ta fram kunskapsstöd för PANS/PANDAS. Där skiljer sig dock sjukdomsmanifestationen så markant från övriga postinfektiösa tillstånd att det kan vara lämpligare att behandla i en separat process.

Även vid sepsis skiljer sig symtombild och omhändertagande från postcovid och ME/CFS på ett sådant sätt att det kan vara lämpligare att behandla i en separat process. Det rör sig också om en välkänd patientgrupp där det finns en mer etablerad diagnostik och uppföljning. Precis som vid PICS torde det röra sig om en återhämningsfas efter akut infektion och påfrestande IVA-behandling. Det skiljer sig från postcovid och ME/CFS där allt mer talar för att det rör sig om pågående sjukdomsförlopp.

⁴ Regeringsbeslut den 20 april 2023, Uppdrag att sammanställa kunskap om postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, sista stycket, <https://www.regeringen.se/contentassets/7c2a1e0a2b214a4b9911ba5afa352617/uppdrag-att-samma-nstalla-kunskap-om-postcovid-och-andra-postinfektiosa-tillstand.pdf>

Fråga 2: Finns det andra postinfektiösa tillstånd där det är angeläget med kunskapsstöd? (Ex. virusencefaliter, TBE, Borrelia, SARS, MERS, ARDS, annat?)

Se inledande synpunkt under *Utgångspunkter för uppdraget*. Vi anser att det är angeläget att inkludera de - i sig - postinfektiösa syndrom som vanligen förekommer under paraplydiagnoserna postcovid och ME/CFS (exv. POTS, MCAS etc).

I övrigt förordar vi, med hänsyn till de begränsningar i tid och resurser som föreligger, att uppdraget avgränsas för att möjliggöra fördjupning i de specifika delar som ingår.

- Det är troligt att patienter med långtidssymtom av SARS och MERS har gått upp i ME/CFS-patientgruppen. Av en studie på sjukhusvårdade SARS-överlevare framgår exempelvis att 40 procent av deltagarna rapporterade kronisk trötthet.⁵ Såvitt vi känner till finns det inte heller särskilt mycket fördjupande forskning om biomarkörer vid långtidssjukdom efter SARS och MERS. Vi menar därför att det kan vara tillräckligt att konstatera att långtidssekvele observerats även efter SARS- och MERS-epidemierna, men att det saknas skäl att titta närmare på dessa virussjukdomar specifikt. Istället bör angreppssättet vara det som beskrivs i *Utgångspunkter för uppdraget* ovan.
- Restsymtom efter TBE och annan akut hjärnhinneinflammation har inte helt samma kliniska bild som ME/CFS och postcovid. Det drabbar en mycket mindre grupp och har dessutom redan en hemmahörighet under neurologi i vården.

Fråga 3: Utifrån de tillstånd ovan som du bedömer det mest angeläget med ett kunskapsstöd, vad är mest angeläget att kunskapsstödet belyser för åtgärder och utfall? Åtgärder kan till exempel handla om val av diagnostiska åtgärder, specifika behandlingsmetoder, m.fl. och utfall kan exempelvis vara förändring av specifika symtom, hälsorelaterad livskvalitet, mortalitet m.m.

Åtgärder

Såväl forskning som klinisk erfarenhet visar att det bland ME/CFS- och postcovidpatienter finns ett flertal undergrupper.⁶ Interventioner måste därför vara individuellt anpassade, flexibla och noggrant uppföljda. Troligtvis är många patienter idag underdiagnostiserade med behandlingsbara tillstånd som till exempel POTS.

En bred, noggrann och systematisk differentialdiagnostik som, utöver att utesluta andra sjukdomar, syftar till att ringa in den enskilde patientens avvikelser/symtomkluster blir därför avgörande. Skador och avvikelser i organ som lungor och hjärta, samt dysfunktion i det autonoma nervsystemet, måste identifieras. Det senare är helt centralt för både farmakologiska behandlingsinsatser och anpassad rehabilitering (se exempelvis WHO:s red flags och yellow flags för säker rehabilitering). För att ge hälso- och sjukvårdspersonal

⁵ Lam MHB. Mental morbidities and chronic fatigue in severe acute respiratory syndrome survivors: long-term follow-up. *Arch Intern Med* 2009; 169: 2142–2147.

⁶ Davis H E et al Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations; *Nature Reviews Microbiology* 21, 133-146 (2023).

förutsättningar att genomföra sådan diagnostik måste kunskapsstödet ge stöd i hur olika undersökningsfynd ska tolkas, för att relevanta avvikelser ska upptäckas. Ett tydligt exempel är att det inte räcker att titta på genomsnittspuls vid bedömning av 24h-EKG för att upptäcka POTS; pulsökningar vid lägesförändringar måste granskas. Överlag behöver organsystems funktion i möjligaste mån undersökas, ej enbart organens utseende baserat på bilddiagnostik.

I diagnostiken bör ingå en noggrann anamnes, särskilt mot bakgrund av att symtom och funktion kan variera mellan patienter men också över tid.

Både inom ME/CFS- och postcovidområdet är kardiologisk utredning för att identifiera skador/kardiell dysfunktion mycket viktigt, eftersom många tillgängliga symtomlindrande behandlingar är knutna till detta.

Multidisciplinära konferenser med representanter för olika discipliner och professioner med erfarenhet av postcovid och ME/CFS bör utgöra en central del i utredning och diagnostik.

Se exempelvis för ME/CFS: <https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>

Se exempelvis för postcovid:

<https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/postcovid---kvarstaende-eller-sena-symtom-efter-covid-19>

De bästa tillgängliga diagnoskriterierna för ME/CFS är idag de så kallade Kanadakriterierna. Beträffande postcovid menar vi att CDC:s definition är den hittills mest genomarbetade. Även konsensusdefinitionen utarbetad inom WHO-samarbetet är läsvärd:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34951953/>

Vi ser dock ett behov av att riktlinjer också ger rekommendationer för hur postcovid kan svårighetsgraderas.

För patienter med PEM är det avgörande att pacing tillämpas som förhållningssätt för att undvika långvarig försämring . Detta framgår bl.a. av NICE ME/CFS-riktlinjer och WHO:s riktlinjer för postcovid: <https://app.magicapp.org/#/guideline/j1WBYn/section/jOpQqB>

Kunskapsstödet bör även ge hälso- och sjukvårdspersonal stöd i bedömning av off label-förskrivning och klinisk utprovning av farmaka. Med hänsyn till det låga evidensläget (frånvaro av botande behandling) i kombination med patientgruppernas stora nedsättning av funktionsnivå och livskvalitet kan det vara av värde att i kunskapsstödet inkludera en text som beskriver vilket utrymme som finns i hälso- och sjukvårdslagstiftningen att sätta in/prova ut läkemedel utan större biverkningar på individnivå. Det kan saknas tillräckliga data på gruppnivå men samtidigt finnas beprövad erfarenhet/stöd i mindre kliniska studier, alternativt att den enskilda patienten har goda erfarenheter av läkemedlet.

Av ovan anledning är det också viktigt att kunskapsstödet understryker patienternas rätt till information om behandlingsalternativ, även mindre utforskade, samt patienternas rätt till delaktighet i sin egen vård. För mer/ fler konkreta exempel bör expertis med erfarenhet av patientgrupperna inom klinik och forskning rådfrågas.

Med hänsyn till att postcovid och ME/CFS patienter tillhör riskgrupper för reinfektion och då vaccination för Sars-Cov-2 inte helt eliminerar risken för nyinsjuknande i postcovid bör åtgärder också fokusera på både primär- och sekundärprevention såväl på grupp- som individnivå. Riskfaktorer för postinfektiösa tillstånd förväntas kunna identifieras med ökad kunskap inom fältet och bör också ingå i kunskapsstöd och information till beslutsfattare. Detta medför att vi som samhälle också kan förbättra utsikterna att minimera nya utbrott av postinfektiösa tillstånd vid framtida pandemier.

Utfall

En noggrann diagnostik (se ovan) är avgörande för gott utfall.

Utfallsmått måste som huvudregel sättas i relation till aktuellt undersyndrom/symtombild för att vara relevant.

Patienten är den bäst lämpade personen att avgöra om förbättring skett eller inte. Det är viktigt att understryka att åtgärder som sätts in ska följas upp med patienten. Utan att inhämta dennes upplevelse är det nästan omöjligt att säga något om kostnadseffektivitet i hälso- och sjukvård.

Exempel på subjektiva utfallsmått kan vara symtomskattningsformulär för POTS, fatigue, PEM, depression etc, samt skattningsformulär för livskvalitet. I kunskapsstödet bör de mest relevanta och bäst validerade symtomformulären listas, till stöd för hälso- och sjukvårdspersonalen. Det är viktigt att symtomskattningar vid dessa tillstånd kopplas till aktuell aktivitetsnivå hos patient.

Exempel på objektiva utfallsmått kan vara aktivitetsarmband, samt om och i vilken grad patienten återgått till tidigare aktiviteter, förvärvsarbete eller studier etc.

Andra objektiva utfallsmått kan vara standardiserad blodtrycksmätning i liggande och stående samt active standing test/NASA-lean-test där POTS kan observeras.

Det finns även kognitiva testmetoder, exempelvis MMI, MOCA eller neuropsykologisk utredning. Dock måste man ha i åtanke att många av dessa metoder är framtagna för screening av demenssjukdomar och inte har tillräckligt hög känslighet för att fånga de kognitiva symtom som dominerar vid postcovid och ME/CFS. Den kvalitativa bedömningen av resultaten blir därför extra viktig.

För patienter med PEM bör undersökningsmetoder som bygger på maximal aktivitet (fysisk eller mental) för att mäta utfall övervägas noggrant och användas med försiktighet och anpassning, då aktiviteten i sig lätt kan leda till försämringar.

Delaktighet i vården (se ovan) baseras också på korrekt information om prognos samt att kunna anpassa psykosocialt stöd och optimera copingstrategier. För att patienten skall kunna delges personcentrerad information om prognos och prediktiva effektmarkörer är det viktigt med aktuell kunskap om utfallsmått inom undergrupper, inklusive risk för kronisk morbiditet och mortalitet.

För mer/ fler konkreta exempel bör expertis med erfarenhet av patientgrupperna inom klinik och forskning rådfrågas.

Fråga 4: Är det rimligt att vissa rekommendationer som vänder sig till beslutsfattare och chefer i hälso- och sjukvården omfattar en så bred patientgrupp som "postinfektiösa tillstånd"? Exempel på åtgärder som kan vara relevanta för en stor population tänker vi exempelvis är

- **tidig upptäckt**
- **systematisk utredning och diagnostisering**
- **sammanhållen hälso- och sjukvård**
- **strukturerad och regelbunden uppföljning på lång sikt**
- **kompetensutveckling om postinfektiösa tillstånd för hälso- och sjukvårdspersonal för att exempelvis öka kunskapen om dessa tillstånd, möjliga behandlingar samt främja ett gott bemötande och motverka stigmatisering.**

Ja, alla punkter är relevanta som övergripande rekommendationer för hela gruppen postinfektiösa tillstånd.

Särskilt avseende systematisk utredning och diagnostik

Beträffande systematisk utredning och diagnostik bör det, även i de mer övergripande rekommendationerna till beslutsfattare i hälso- och sjukvården, klargöras vad diagnostik innebär vid postcovid och ME/CFS. Det vill säga att differentialdiagnostik dels syftar till att utesluta andra sjukdomar, dels att utredning och diagnostik också syftar till att subgruppera och ringa in vilken symtombild, funktionsbild, olika typer av organpåverkan etc. den enskilda patienten lider av för att på så sätt kunna sätta in individanpassad rehabilitering och behandling. Det är avgörande att beslutsfattare inom hälso- och sjukvård får denna information för att kunna bygga upp och resurssätta adekvat vårdverksamhet för patientgrupperna.

Det bör även anges att multidisciplinära konferenser (MDK) med representanter för olika discipliner och professioner med erfarenhet av postcovid och ME/CFS är avgörande för att utveckla, etablera och likrikta diagnostik och behandlingsrekommendationer.

Vården måste ges förutsättningar att bygga erfarenhet och kunskap

Ytterligare en rekommendation som skulle behöva riktas till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården beträffande ME/CFS och postcovid har att göra med att det rör sig om tillstånd där evidensläget för behandlingar delvis är lågt men snabbt växande (studier pågår som kan ge vägledning vid de här tillstånden). I kombination med patientgruppernas stora nedsättning av funktionsnivå och livskvalitet uppstår särskilda vårdbehov. Hälso- och sjukvården behöver ges bästa möjliga förutsättningar att trots detta läge tillhandahålla vård efter bästa tillgängliga kunskap. Det finns exempelvis flera tillgängliga läkemedelsbehandlingar som

verkar symtomlindrande utan större risk för biverkningar, vilket kan ha stor betydelse för individens dagliga livskvalitet. Tillräckliga data kan saknas på gruppnivå, men enligt beprövad erfarenhet kan behandlingen ha god effekt på patientundergrupper. För att hälso- och sjukvårdspersonal ska känna sig trygga med att testa sådan behandling behöver de ges möjlighet att systematiskt handlägga och dokumentera arbetet med patientgruppen och på så vis bygga upp en erfarenhet. Personal måste också ha möjlighet att kontinuerligt hålla sig uppdaterade i det snabbt växande kunskapsfältet och själva bedriva patientnära forskning.

Ovan är inte bara förutsättningar för att kunna erbjuda bästa möjliga vård. Det är också förutsättningar för att kunna erbjuda en patientsäker vård. Även kännedom och kunskap om PEM är avgörande för att kunna handlägga patientgrupperna på ett patientsäkert sätt. Att patienterna är mer nöjda med vården då de får träffa personal med mer erfarenhet av tillståndet är något som också framgår av Vårdanalys kartläggning av postcovidvården.⁷

Även utifrån det kunskapsbyggande- och kunskapsspridande perspektivet är det angeläget att understryka vikten av ett multidisciplinärt och multiprofessionellt arbetssätt.

Särskilt om kompetensutveckling

Vad gäller säkerställande av kompetensutveckling och för att motverka fortsatt stigmatisering av patientgrupper är det också av yttersta vikt att tillgänglig ny kunskap sprids inom svenska lärosäten och integreras i utbildningen av vårdpersonal till exempel på läkarutbildningen.

Riktat till hälso- och sjukvårdspersonal

Vi ser behov av att även gå in på flera av ovanstående punkter i de mer specifika delarna av kunskapsstödet som är uppdelat efter diagnos/symtombild och riktar sig till kliniker.

När det gäller post-covid så har WHO i år publicerat en riktlinje, Clinical management of COVID-19 (se bifogad fil). Även NICE har i slutet av förra året publicerat en riktlinje, Managing the Long Term Effects of COVID-19

Fråga 5: Är innehållet i någon (eller båda) av riktlinjerna så pass relevant för svenska förhållanden så att det vore lämpligt att (via en standardiserad process för att överta befintliga riktlinjer, Agree II) inkludera i Socialstyrelsens kunskapsstöd?

Det finns skäl att inspireras av riktlinjerna, som är övergripande och inte så specifika, men ambitionerna bör vara högre än att överföra dem rakt av.

Exempelvis ligger kardiologerna på Karolinska Universitetssjukhuset i framkant internationellt, vilket är kunskap som bör tas tillvara inom ramen för kunskapsstödet. För bästa diagnostiska verktyg för kardiovaskulära dysautonomier, föreslås kontakt med doc. Artur Fedorowski på Karolinska Universitetssjukhuset. Tillstånden kan vara svåridentifierade i avsaknad av särskild kunskap om hur undersökningsresultat ska tolkas.

⁷ Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2022). Postcovid i praktiken.
<https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

Därtill går kunskapsutvecklingen snabbt framåt och i Socialstyrelsens arbete bör man ta hänsyn till de mest aktuella forskningsrönen. För att riktlinjerna ska kunna hållas levande och uppdateras kontinuerligt behövs klinisk forskningsmiljö/mottagningar som bygger upp expertis och kan vara med och utveckla riktlinjerna. Många länder har etablerat expertgrupper, så kallade Task Forces, för åtminstone postcovid för att löpande kunna uppdatera kunskapsstöd.

Fråga 6: Känner du till om det finns andra publicerade guidelines för något postinfektiöst tillstånd? I så fall vilket/vilka, och skulle det vara relevant att inkludera i Socialstyrelsens kunskapsstöd?

ME/CFS

NICE i UK

I November 2021 publicerade NICE uppdaterade riktlinjer gällande ME/CFS:

www.nice.org.uk/guidance/ng206

Riktlinjerna kan i tillämpliga delar mycket väl inkluderas i Socialstyrelsens kunskapsstöd. De baseras på en omfattande genomgång av aktuell forskning fram till 2021, vilket bör tas tillvara för att bespara SBU en hel del arbete.

RME har översatt en sammanfattning av centrala delar till svenska:

https://rme.nu/wp-content/uploads/2023/05/NICE-guideline_svensk-sammanfattning_230504.pdf

Mayo Clinic i USA

Under 2021 publicerade Mayo Clinic uppdaterade riktlinjer gällande ME/CFS:

[https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(21\)00513-9/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(21)00513-9/fulltext)

I Mayo Clinic Proceedings sammanfattas rekommendationer från 21 ME/CFS-specialister rörande "best clinical practices for adults affected by ME/CFS". Rekommendationerna riktar sig såväl till allmänläkare som till specialiserade vårdgivare och baseras på de senaste vetenskapliga framstegen och årtionden av klinisk erfarenhet.

Finska läkaresällskapet Duodecim

Riktlinjer från det finska läkaresällskapet Duodecim:

<https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/hsu00019>

Viss.nu

Viss.nu för ME/CFS: <https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>

Bateman Horne Center

Utbildningspaket för läkare erbjuds bland annat vid Bateman Horne center:

<https://batemanhornecenter.org/>

Postcovid

CDC i USA

CDC:s riktlinjer för postcovid:

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/post-covid-conditions.html>

Ett välskrivet dokument med riktlinjer för vården vilket till exempel inkluderar rekommendation för screening av ortostatisk intolerans. Ett exempel på hur olika postinfektiösa symtom/syndrom/tillstånd kan beskrivas i samma dokument och hur andra patientgrupper kan dra nytta av ett kunskapsstöd för postcovid. Dokumentet innehåller också bra listor på vilka bedömningsinstrument som kan användas för symtomskattning i diagnostik och uppföljning.

NHS/NICE i UK

Detta dokument fokuserar på remissvägar och vårdorganisation och är svårt att applicera i Sverige men kan möjligen användas för att se hur beskrivning av organisatoriska strukturer kan byggas för en jämlik vård:

<https://www.england.nhs.uk/publication/national-commissioning-guidance-for-post-covid-services/>

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng188/resources/covid19-rapid-guideline-managing-the-longterm-effects-of-covid19-pdf-51035515742>

Brittiska spetspatienter och läkare i UK

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34607799/>

Australien

Har heltäckande kunskapsstöd för individualiserad vård, inklusive patientinformation: <https://www.racgp.org.au/clinical-resources/covid-19-resources/clinical-care/caring-for-patients-with-post-covid-19-conditions/introduction>

Long Covid Physio

En mycket utförlig och evidensbaserad översikt med levande riktlinjer för rehabilitering av postcovid och associerade symtom. Finns tillgängligt på flera språk inom ramen för det internationella samarbetet mellan fysioterapeuter inom ramen för Long Covid Physio.

<https://longcovid.physio/rehabilitation>

Viss.nu

Viss-nu för postcovid:

<https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/postcovid---kvarstaende-eller-sena-symtom-efter-covid-19>

Fråga 7: Känner du till om det finns patientföreningar för andra postinfektiösa tillstånd än postcovid? I så fall vilka?

Utöver SCF och RME känner vi till följande patientföreningar för diagnoser som är associerade med postinfektiösa tillstånd:

- FSI, Föreningen för Svårdiagnosticerade infektionssjukdomar, <https://fsi-sverige.se/>
- SANE, Föreningen för autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation, <https://sane.nu/>
- Sepsisföreningen, <https://sepsisforeningen.se/>
- Internationell non-profit organisation för tillstånd förenade med autonom dysfunktion, Dysautonomia International: <http://www.dysautonomiainternational.org/>
- Patientförening för POTS i Storbritannien: POTS UK, <https://www.potsuk.org/>
- Patientorganisation för MCAS baserad i Storbritannien: Mast Cell Action, <https://www.mastcellaction.org/about-us>

Samlad kunskap och aktuella internationella forskningssamarbeten kring komplexa postinfektiösa sjukdomstillstånd finns också tillgängligt via non-profit organisationen Open medicine foundation:

<https://www.omf.ngo/>

2023-06-18

Svenska Covidföreningen i samarbete med Riksförbundet för ME-patienter