



E 21/2021

Fyrirspyrjandi: Anders Kronborg
Til: Ríkisstjórn Norðurlanda og Norrænu
ráðherranefndarinnar

Til Ríkisstjórn Norðurlanda og Norrænu ráðherranefndarinnar

Skrifleg fyrirspurn

vegna sjúkdómsins Myalgic Encephalomyelitis (ME eða síþreytu), sem hefur flokkunarnúmerið G93,3 hjá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni

Ég óska eftir upplýsingum um það hvort að sátt ríkir og hvar áhersla liggur varðandi greiningu á sjúkdómnum ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis) í norrænu löndunum.

Til dæmis hefur Luc Montognier, fyrrum Nóbelsverðlaunahafi, sagt eftirfarandi: „Rannsóknir hafa þegar leitt margt í ljós varðandi ME-sjúkdóminn, en þessar upplýsingar berast ekki til heilbrigðisstarfsfólks og lækna. Sjúkdómurinn er enn ekki tekinn alvarlega. Tímabært er að breytingar verði á því.“

Ég vil gjarnan vita hvaða augum ríkisstjórnir norrænu landanna líta þörfina fyrir þekkingarmiðlun og kostina við hana, svo og þverlægar norrænar rannsóknir á sjúkdómnum og vísindalegar tilraunir við meðhöndlun á honum. Einnig velti ég því fyrir mér hvort ekki sé óhentugt að nýta ekki þekkingu þvert á landamæri norrænu landanna til að læra meira á þessu tiltekna sviði heilbrigðismálanna.

Forvitni mín um þetta málefni jókst þegar ég las í bréfi frá samtökum ME-sjúklinga að æðstu heilbrigðisyfirvöld í Bandaríkjunum teldu víst að ME væri 100% líffræðilegur sjúkdómur án andlegra orsakabátta, sbr. skýrslu Alþjóðlegu fólksflutningastofnunarinnar (IOM).

Enn fremur hefur athygli mín verið vakin á því að samkvæmt nýjustu vísindarannsóknnum hefur ME/CFS nákvæmlega sömu birtingarmynd og langtímaáhrif af COVID-19, og því ástæða til að óttast að sjúkdómstilfellum fari fjölgandi á næstu árum.

Með hliðsjón af framangreindu er eftirfarandi spurningum beint til norrænu ríkisstjórnanna:

1. eru ríkisstjórnir norrænu landanna sammála ofangreindum ummælum Luc Montognier?



Hvernig er samstarfi norrænu landanna háttað í dag í tengslum við sjúkdóminn Myalgic Encephalomyelitis?

Sjá ríkisstjórnir norrænu landanna einhverja kosti við það að Norðurlandaráð veiti sjúkdómnum aukna athygli í pólitísku starfi sínu?

Með hliðsjón af framangreindu er eftirfarandi spurningum beint til Norrænu ráðherranefndarinnar:

2. Getur ráðherranefndin greint frá því hvort heilbrigðisyfirvöld í öllum norrænu löndunum mæla með því að greina ME-sjúkdóminn með flokkunarnúmerinu G93,3, eða er það svo að í einhverjum landanna sé ekki mælt með þessu, og þá hverjum? Getu norrænu ríkisstjórnirnar tekið afstöðu til þess hvort munur er á milli norrænu landanna varðandi það að festa ME í sessi sem sjálfstæða greiningu með eigin skýru viðmið fyrir greiningu og meðferð?

3. Ef ráðleggingar norrænu landanna eru mismunandi: Getur ráðherranefndin mælt með því að notast verði við samræmdar greiningaraðferðir, einkum með tilliti til möguleika á þverlægum og samþættum norrænum rannsóknum og þróun nýrra meðferðarúræða?

Hvaða greiningarviðmiðum er mælt með í ráðleggingum þjóðanna og hvaða viðmið eru mest notuð í reynd í hverju norrænu landanna?

Mun ráðherranefndin gefa út bein tilmæli þess efnis að notast verði við alþjóðlega viðurkennd greiningarviðmið (frá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni (WHO)) fyrir sjúkdóminn ME/CFS í öllum norrænu löndunum?

4. Getur ráðherranefndin greint frá því hve stórt hlutfall íbúa í hverju norrænu landi þjáist af ME-sjúkdómnum sem hefur flokkunarnúmerið G93,3 hjá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni?

Getur ráðherranefndin greint frá því hve stórt hlutfall íbúa í hverju norrænu landi hefur verið greint með ME-sjúkdómnum sem hefur flokkunarnúmerið G93,3 hjá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni?

5. Hverjar eru áherslur og reynsla norrænu landanna varðandi stuðning við aðstandendur þeirra sem veikjast af ME? Skilji ég rétt hefur Luc Montagnier áður bent á að upplýsingar berist ekki eftir réttum boðleiðum, svo sem til starfsfólks á heilbrigðissviði.

Hvaða leiðir hafa reynt vel til að fræða samfélagið, þar á meðal sveitarfélög, um sjúkdóminn? Ég hef lesið að sjúkdómurinn geti verið misalvarlegur og haft mismikil áhrif á getu fólks, þannig að sumir sjúklingar geti stundað vinnu á meðan aðrir séu heima eða jafnvel rúmfastir og geti t.d. ekki komist í venjulegar læknisheimsóknir.

6. Mun ráðherranefndin eiga frumkvæði að aukinni samræmingu milli norrænu landanna í aðgerðum gegn ME-sjúkdómnum/langtímaáhrifum af COVID-19?

Esbjerg 8. október 2021

Anders Kronborg (S)

