



Pohjoismaiden neuvostolle

8. helmikuuta 2022

Vastaus kirjalliseen kysymykseen 21/21, joka koskee kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgisk Encephalomyelitis, ME), WHO:n diagnoosikoodi G93.3.

1. Onko Pohjoismaiden hallituksilla sama näkemys kuin Luc Montognier'illä? Minkälaista pohjoismaista yhteistyötä maiden välillä on myalgisk encephalomyelitis -oireyhtymän suhteen? Näkevätkö Pohjoismaiden hallitukset hyötyä siinä, että Pohjoismaiden neuvosto kiinnittäisi enemmän huomiota sairauteen poliittisessa työssään?
2. Voiko ministerineuvosto kertoa, onko ME-syndrooman diagnosointiin suositeltu kaikissa Pohjoismaissa WHO:n tautiluokituksen koodia G93.3, vai onko maita (mitkä?), joissa tällaista suositusta ei ole?
3. Voivatko Pohjoismaiden hallitukset ottaa kantaa siihen, miten pohjoismaiset käytännöt poikkeavat toisistaan ME-oireyhtymän diagnosoimisessa itsenäiseksi sairaudeksi, jolla on omat diagnosointi- ja hoitosuuntaviivat?
4. Mikäli Pohjoismaissa on keskenään erilaisia suosituksia: Voiko ministerineuvosto suosittaa yhdenmukaisen diagnostiikan käyttöä, erityisesti siksi, että näin voidaan mahdollistaa laaja-alainen yhteispohjoismainen tutkimus ja uusien hoitomenetelmien kehittäminen?
5. Minkälaisia diagnoosikriteerejä suositetaan kansallisissa suuntaviivoissa, ja minkälaiset ensisijaiset suuntaviivat ovat käytössä kussakin maassa?
6. Voiko ministerineuvosto suosittaa, että kaikki Pohjoismaat käyttäisivät kansainvälisesti hyväksytyjä (WHO) diagnosointikriteerejä ME/CFS-taudin diagnosointiin Pohjoismaissa?
7. Voiko ministerineuvosto kertoa, kuinka suuri prosenttiosuus Pohjoismaiden väestöstä sairastaa ME-tautia (WHO:n diagnoosikoodi G93.3) kussakin maassa?
8. Voiko ministerineuvosto kertoa, kuinka suurella prosenttiosuudella Pohjoismaiden väestöstä on ME-diagnoosi (WHO:n diagnoosikoodi G93.3) kussakin maassa?
9. Mitä ME-tautia sairastavien läheisten auttamiseksi on tehty ja minkälaisia kokemuksia siitä on Pohjoismaissa? Olen ymmärtänyt, että Luc Montognier on todennut, ettei tieto kulje esimerkiksi terveydenhuollon etulinjassa työskenteleville.
10. Minkälaisia hyviä kokemuksia on saatu tästä sairaudesta tiedottamisesta koko yhteiskunnalle, kunnat mukaan lukien? Olen lukenut, että sairauden



vaikeusaste ja sen mukana tulevat toimintarajoitteet vaihtelevat siten, että toiset potilaat voivat käydä töissä, kun taas toiset joutuvat olemaan kotonaan vuoteessa ilman esim. mahdollisuutta lääkärissä käyntiin.

11. Aikooko ministerineuvosto tehdä aloitteita toimien yhdenmukaistamiseksi Pohjoismaissa, kun kyseessä on ME tai Covid-19-taudin jälkiseuraamukset ja niiden torjuminen?

Pohjoismaiden hallitusten vastaus:

Pohjoismaiden hallitusten mukaan viime vuosina on tehty monia tutkimuksia ja selvityksiä myalgisesta enkefalomyeliitista (ME) tai kroonisesta väsymysoireyhtymästä (Chronic Fatigue Syndrome CFS), kuten sairautta myös kutsutaan. Jokaisen maan terveydenhoitojärjestelmässä on pyritty lisäämään sairauden tunnettuutta sekä annettua suositusta ja tehty kannanottoja tukemaan palvelujärjestelmää ja hoitohenkilöstöä. Muun muassa Suomessa on annettu melko hiljattain (2/2021) nk. käypä hoito -suositus, jossa määritellään kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) kriteerit ja jossa pyritään sairauden parempaan diagnosointiin, hoitoon ja potilaiden seurantaan. Tieto ME:stä on lisääntynyt samalla kun tutkimus ja hoitokäytännöt ovat parantuneet. Hallitukset pyrkivät kaikkien pitkäaikaissairauksien hyvään ja kattavaan hoitoon ilman että jotkut diagnoosit tai potilasryhmät tuodaan erityisesti esiin.

Pohjoismaiden välillä on niin kutsuttujen tarttumattomien tautien saralla pitkät yhteistyöperinteet ja sairauksiin pyritään vaikuttamaan erityisesti ennaltaehkäisevin toimin. Maat eivät ole katsoneet tarkoituksenmukaiseksi priorisoida yksittäisiä sairauksia strategisesti tai poliittisesti. Luonnollisesti asiantuntijatason yhteistyötä tehdään myös silloin, kun kyseessä ovat yksittäiset sairaudet ja niihin liittyvä toimivalta.

Hallitukset pitävät myönteisenä sitä, että Pohjoismaiden neuvosto osoittaa kiinnostusta kansalaisten terveyteen ja pitkäaikaisten terveysongelmien käsittelyyn. Parhaat tulokset ja terveyserojen kaventuminen saavutetaan keskittymällä kaikkien sairauksien ennaltaehkäisemiseen ja toisaalta toimintakyvyn ylläpitämiseen diagnosoista riippumatta.

Pohjoismaiden ministerineuvoston vastaus

Sosiaali- ja terveystieteiden ministerineuvoston puolesta voin yleisesti vastata, että Pohjoismaiden ministerineuvostolla on pitkät perinteet sellaisten toimenpiteiden tukemisessa, joiden tarkoituksena on varmistaa hyvä terveys ja hyvinvointi kaikille Pohjolassa. Monet pohjoismaiset terveyssektorin eri alojen asiantuntijoista koostuvat työryhmät, verkostot ja muut yhteistyöfoorumit vaihtavat säännöllisesti tietoa, kokemuksia ja hyviä käytäntöjä yksittäisten ihmisten ja koko väestön hyväksi ja luovat näin pohjoismaista hyötyä.

Pohjoismaiden ministerineuvosto ei käsittele yksittäisiä potilasryhmiä, sairauksia tai diagnooseja, vaan pyrkii suuntaamaan toimia muun muassa sairauksien ennaltaehkäisyyn, mielenterveyden edistämiseen ja sosiaalisen eriarvoisuuden vähentämiseen terveyden ja hyvinvoinnin alalla.



Ministerineuvosto tekee myös yhteistyötä vahvistaakseen terveys-, hoiva- ja sosiaalipalveluiden laatua ja turvallisuutta sekä tukee tutkimusta ja muita toimia, joilla voidaan edistää uusia ja parempia hoitomahdollisuuksia eri sairauksien ja diagnoosien kohdalla. Pohjoismaista yhteistyötä on käynnistetty esimerkiksi kliinisessä tutkimuksessa, jossa testataan uuden diagnostiikan tehoa ja varmuutta sekä uusien potilaiden hoitoa. Kliiniset tutkimukset edellyttävät suuria potilasryhmiä, jotta tulokset voidaan varmistaa, ja siksi saattaa olla erittäin hyödyllistä tehdä tätä työtä koko Pohjolassa yksittäisten Pohjoismaiden sijaan.

Pohjoismaiden ministerineuvoston vuoden 2022 puheenjohtajamaana Norja ehdottaa myös, että keskitytään koronapandemian jälkeiseen tiedonvaihtoon uusilla pandemian esiin tuomilla aloilla, esimerkiksi long covid -oireisiin, järjestään tiedonvaihtoa, laaditaan tietopohjaa sekä lisätään yhteistyötä kliinisissä tutkimuksissa käytettävän terveystiedon käytön laajentamiseksi.

Lisäksi ministerineuvosto tukee vuoropuhelun lisäämistä kansalaisyhteiskunnan järjestöjen ja kuluttajien kanssa, jotta heidän ääntään voidaan vahvistaa ja jotta nämä tahot voivat jatkossa olla mukana politiikan laatimisessa.

Oslossa 8. helmikuuta 2022

Terveys- ja peruspalveluministeri

Sosiaali- ja terveystieteiden ministerineuvoston (MR-S) puheenjohtaja