



Til Norðurlandaráðs

8. febrúar 2022

Svar við skriflegri fyrirspurn 21/21 vegna sjúkdómsins Myalgic Encephalomyelitis (ME eða sípreytu), sem hefur flokkunarnúmerið G93,3 hjá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni

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?
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?
3. Geta 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?
4. 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?
5. Hvaða greiningarviðmiðum er mælt með í ráðleggingum þjóðanna og hvaða viðmið eru mest notuð í reynd í hverju norrænu landanna?
6. 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?
7. Getur ráðherranefndin greint frá því hve stórt hlutfall íbúa í hverju norrænu landi þjáist af ME-sjúkdómnum sem hefur flokkunarnúmerið G93,3 hjá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni?
8. 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?
9. Hverjar eru áherslur og reynsla norrænu landanna varðandi stuðning við aðstandendur þeirra sem veikjast af ME? Skilji ég rétt hefur Luc Montognier áður bent á að upplýsingar berist ekki eftir réttum boðleiðum, svo sem til starfsfólks á heilbrigðisviði.



10. Hvaða leiðir hafa reynst 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.
11. Mun ráðherranefndin eiga frumkvæði að aukinni samræmingu milli norrænu landanna í aðgerðum gegn ME-sjúkdómnum/langtímaáhrifum af COVID-19?

Svör frá norrænu ríkisstjórnunum:

Samkvæmt ríkisstjórnunum norrænu landanna hafa á undangengnum árum farið fram margar rannsóknir og úttektir á Myalgic Encephalopathy (ME) eða síþreytu (Chronic Fatigue Syndrome CFS) eins og sjúkdómurinn er einnig nefndur. Í heilbrigðiskerfum allra landanna hefur verið leitast við að auka þekkingu á sjúkdómnum og leggja fram tillögur og ábendingar til stuðnings við heilbrigðisþjónustuna í heild sinni. Meðal annars í Finnlandi hafa verið gefin út tiltölulega ný (2/2021) svonefnd tilmæli um góða starfshætti, sem ákvarða viðmið fyrir síþreytu (ME/CFS) og sem eiga að stuðla að bættri greiningu, heilbrigðisþjónustu og eftirfylgni sjúklinga. Vitund um ME og starfshætti á sviði rannsókna og heilbrigðisþjónustu hefur aukist. Ríkisstjórnirnar leitast við að tryggja góða og víðtæka heilbrigðisþjónustu vegna allra langtímasjúkdóma og taka ekki einn sjúkdóm eða sjúklingahóp fram yfir aðra.

Löng hefð er fyrir því á Norðurlöndum að eiga samstarf og beita sér í sameiningu, einkum í forvarnarskyni þegar kemur að sjúkdómum sem ekki teljast til smitsjúkdóma. Löndin hafa ekki talið það þjóna tilgangi sínum að leggja sérstaka áherslu á einstaka sjúkdóma í pólitískri stefnumörkun. Að sjálfsögðu fer einnig fram samstarf sérfræðinga þegar kemur að einstökum sjúkdómum og færnisviðum.

Ríkisstjórnirnar líta það jákvæðum augum að Norðurlandaráð skuli sýna heilsufari íbúanna og meðferð langvinnra heilbrigðisvandamála áhuga. Bestur árangur og mestur heilsujöfnuður næst þegar sjónum er beint að forvörnum gegn öllum sjúkdómum og að auki á að viðhalda færni getu óháð einstökum sjúkdómum.

Svar Norrænu ráðherranefndarinnar

Fyrir hönd Norrænu ráðherranefndarinnar um félags- og heilbrigðismál get ég svarað á almennum nótum að löng hefð er fyrir því á vegum ráðherranefndarinnar að styðja aðgerðir sem eru til þess fallnar að efla heilsufar og velferð allra Norðurlandabúa. Fjöldi norrænna vinnuhópa, tengslaneta og annarra samstarfshópa skipuðum sérfræðingum á ólíkum sviðum heilbrigðismála miðlar jafnharðan þekkingu, reynslu og góðum starfsháttum sem gagnast einstaklingum og íbúunum í heild sinni og eru Norðurlöndunum til hagsbóta.

Ráðherranefndin fæst ekki við einstaka sjúklingahópa, sjúkdóma eða læknisfræðilega kvilla, heldur leitast við að beita markvissum aðgerðum meðal annars í forvarnarskyni gegn sjúkdómum, til að stuðla að bættu geðheilbrigði og draga úr félagslegum ójöfnuði á sviði heilbrigðis- og velferðarmála.

Ráðherranefndin á einnig samstarf um að bæta og tryggja öryggi heilbrigðis- og félagsþjónustu og styður við rannsóknir og önnur úrræði sem geta stuðlað að nýrri og



bættari meðferð sjúkdóma og lækisfræðilegra kvilla. Til dæmis hefur verið hafið norrænt samstarf á sviði klínískra rannsókna sem getur kannað áhrif og öryggi nýrra greiningaraðferða og meðferðar nýrra sjúklinga. Klínískar rannsóknir krefjast stórra sjúklingahópa til að komast að traustum niðurstöðum og því getur verið afar gagnlegt að hafa Norðurlönd í heild sinni sem grunn og ekki bara eitt norrænt ríki. Noregur, sem gegnir formennsku í Norrænu ráðherranefndinni árið 2022, leggur til að einnig verði horft til þróunar þekkingar að loknum heimsfaraldri kórónuveiru á nýjum sviðum sem faraldurinn hefur leitt í ljós, eins og til dæmis langtímaáhrifum Covid19, og að búa í hagin fyrir miðlun reynslu, uppbyggingu þekkingargrunns og samstarf um aukna notkun heilbrigðisgagna í klínískum rannsóknum.

Að auki styður Norræna ráðherranefndin aukið samráð við borgaraleg samtök og notendur svo að rödd þeirra megi heyrast og til að tryggja þátttöku þeirra í stefnumörkun til framtíðar.

Ósló, 8. febrúar 2022

Heilbrigðis- og umönnunarráðherra

Formennska í MR-S