



Recipient  
RecipientAddress

Att. Name

8. februar 2022

Svar på skriftlig spørgsmål 21/21 vedrørende sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME), WHO-diagnosekode G93.3

Til de nordiske regeringer og Nordisk Ministerråd

**Skriftligt spørgsmål vedr. sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis (ME), WHO-diagnosekode G93.3**

Jeg ønsker at få klarlagt hvorvidt der er konsensus og hvordan fokus er omkring diagnosticering af sygdommen ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis) i de nordiske lande. F.eks. har Luc Montagnier, tidligere nobelprismodtager, udtalt: "Forskning har allerede afdækket meget om sygdommen ME, men denne information når ikke ud til det sundhedsfaglige personale og lægerne. Sygdommen bliver stadig ikke taget alvorlig. Det er på tide der sker ændringer."

Jeg vil gerne vide, hvordan man i de nordiske regeringer ser nødvendigheden og fordelene ved vidensdeling og tværgående nordisk forskning i sygdommen og videnskabelige forsøg med behandling af sygdommen. Derudover om det ikke er uensigtsmæssig, hvis man ikke udnytter viden på tværs af landene i Norden til at blive klogere indenfor dette specifikke sundhedsområde. Nysgerrigheden i forhold til mit spørgsmål er også blevet skærpet, da jeg har læst i et brev fra ME-patientforeningen, at de øverste sundhedsfaglige myndighed i USA fast-slår, at ME er en 100% biologisk sygdom uden psykologiske årsager, jf IOM-rapporten.

Endvidere er jeg blevet gjort opmærksom på, at ME/CFS i følge nyeste videnskabelige litteratur er identisk med senfølger efter COVID-19, og man kan således frygte, at der kan forventes en stigning af antallet af tilfælde af sygdommen i de kommende år.

**På baggrund af ovenstående stilles følgende spørgsmål til de nordiske regeringer:**

1. Er de nordiske regeringer enige med ovenstående udsagn fra Luc Montagnier? Hvordan samarbejdes der i dag mellem de nordiske lande om sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis? Kan de nordiske regeringer se fordele i, at Nordisk Råd giver sygdommen mere opmærksomhed i det politiske arbejde?

**På baggrund af ovenstående stilles følgende spørgsmål til Nordisk Ministerråd:**



2. Kan ministerrådet fortælle, om sygdommen ME af sundhedsmyndighederne anbefales diagnosticeret med WHO-diagnosekode G 93.3 i alle nordiske lande, eller er der lande, og hvilke(?), i Norden, hvor der ikke er denne anbefaling?
3. Kan de nordiske regeringer forholde sig til, hvordan forskellen er internt i de nordiske lande i forhold til at forankre ME som selvstændig diagnose med egne klare diagnosticerings- og behandlingsretningslinjer?
4. Hvis såfremt der er forskellige anbefalinger i de nordiske lande: Kan ministerrådet anbefale, at der anvendes enslydende diagnostik, især af hensyn til muligheden for tværgående integrativ nordisk forskning og udvikling af nye behandlingsindsatser?
5. Hvilke diagnosekriterier anbefales i de nationale retningslinjer og hvilke anvendes primært i praksis i de enkelte nordiske lande?
6. Vil ministerrådet direkte anbefale, at der anvendes internationalt anerkendte (WHO) diagnosekriterier i Norden for sygdommen ME/CFS i alle de nordiske lande?
7. Kan ministerrådet oplyse, hvor stor en procentdel af befolkningen, der lider af sygdommen ME med WHO-diagnosekoden G 93.3 i de enkelte nordiske lande?
8. Kan ministerrådet oplyse, hvor stor en procentdel af befolkningen, der er diagnosticeret med ME (WHO-diagnosekoden G 93.3) i de enkelte nordiske lande?
9. Hvilket fokus og erfaringer har de nordiske lande med at hjælpe pårørende til en sygdomsramt med ME? Som jeg forstår, så har Luc Montagnier tidligere peget på, at informationer ikke kommer ud til f.eks. medarbejdere i fronten.
10. Hvilke gode erfaringer har man for at oplyse samfundet, herunder kommuner, om sygdommen? Jeg har læst, at der er differens i sygdommens sværhedsgrad og funktionsnedsættelse, så nogle patienter kan arbejde, mens andre er hjemme eller ligger i seng, og f.eks. slet ikke kan overkomme ordinære lægebesøg.
11. Vil ministerrådet tage initiativer til en øget nordisk samordning af indsatsen mod sygdommen ME/senfølger efter COVID-19?

#### **Svar fra de nordiske regeringene:**

Enligt de nordiska ländernas regeringar har det under de senaste åren gjorts många undersökningar och utredningar om myalgisk encefalopati (ME) eller kroniskt trötthetssyndrom (Chronic Fatigue Syndrome CFS), vilket det också kallas. I varje lands hälso- och sjukvårdssystem har man strävat efter att öka kännedomen om sjukdomen och gett rekommendationer och ställningstaganden till stöd för servicesystemet och vårdpersonalen. Bland annat i Finland har det getts en relativt färsk (2/2021) s.k. god praxis-rekommendation, som fastställer kriterierna för kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) och som syftar till bättre diagnosticering, vård och uppföljning av patienter. Medvetenheten om ME och forsknings- och vårdpraxisen har förbättrats.

Regeringarnas strävan är att säkerställa en god och heltäckande vård av alla långtidssjukdomar och inte att lyfta fram en diagnos eller en patientgrupp framom andra.

De nordiska länderna har en lång tradition av samarbete och påverkan, särskilt i förebyggande syfte, när det gäller så kallade icke smittsamma sjukdomar. Länderna



har ikke ansett det vara ändamålsenligt att prioritera enskilda sjukdomar på strategisk och politisk nivå. Naturligtvis samarbetar man på expertnivå även när det gäller enskilda sjukdomar och kompetensområden.

Enligt regeringarna är det positivt att Nordiska rådet visar intresse för befolkningens hälsotillstånd och hanteringen av långvariga hälsoproblem. Bästa resultat och minskade hälsoskillnader uppnås när man fokuserar på förebyggande av alla sjukdomar och å andra sidan på upprätthållande av funktionsförmågan oberoende av enskilda diagnoser.

#### **Svar fra Nordisk Ministerråd**

På vegne av Ministerrådet for sosial -og helsepolitikk kan jeg overordnet svare at Ministerrådet har en lang tradisjon i å støtte tiltak som skal sikre god helse og velferd for alle i Norden. En rekke nordiske arbeidsgrupper, nettverk og andre samarbeidsplattformer bestående av eksperter på ulike områder innenfor helsesektoren utveksler jevnlig kunnskap, erfaringer og god praksis til beste for enkeltindivider og befolkningen som helhet og skaper nordisk nytte.

Ministerrådet befatter seg ikke med enkeltstående pasientgrupper, sykdommer eller diagnoser, men strever etter målretting av innsatser for blant annet å forebygge sykdommer, fremme psykisk helse og redusere sosiale ulikheter i helse og velferd.

Ministerrådet samarbeider også for å styrke kvalitet og sikkerhet i helse, omsorgs -og sosialtjenester, og støtter forskning og andre tiltak som kan bidra til nye og bedre behandlingsmuligheter for sykdommer og diagnoser. Det er for eksempel innledet nordisk samarbeid om kliniske studier som kan teste effekten og sikkerheten av ny diagnostikk og behandling av nye pasienter. Kliniske studier krever store pasientgrupper for å oppnå sikre resultater, og det kan derfor være til stor nytte å ha hele Norden som base, og ikke et enkelt nordisk land.

Som formannskap i Ministerrådet i 2022 foreslår Norge også å fokusere på kunnskapsutvikling post-Covid19 innen nye områder som er aktualisert av pandemien, som for eksempel senfølger etter Covid19, og tilrettelegge for erfaringsutveksling, utarbeidelse av kunnskapsgrunnlag og samarbeid om økt bruk av helsedata i kliniske studier.

I tillegg støtter Ministerrådet økt dialog med sivilsamfunnsorganisasjoner og brukere, for å styrke deres røst og medvirkning i politikktutforming fremover.

Oslo, 8. februar 2022

Helse- og omsorgsminister



Formannskapet i MR-S