

# Akureyrarklíníkin

Áfangaskýrsla starfshóps  
Sjúkrahússins á Akureyri og  
Heilbrigðisstofnunar Norðurlands

September 2023

Friðbjörn Sigurðsson  
Herdís Elín Þorvaldsdóttir  
Julia Sibylle Leschorn  
Kristín Brynja Árnadóttir  
Lilja Sif Þórisdóttir  
Ragnheiður Harpa Arnadóttir  
Sólveig Pétursdóttir

Verkefni - lykilupplýsingar	
<b>Heiti verkefnis</b>	Akureyrarklíníkin
<b>Dags. upphafs vinnu nefndarinnar</b>	15. september 2022
<b>Dags. þessarar áfangaskýrslu</b>	1. september 2023

<b>Eigandi verkefnis</b>	Ragnheiður Halldórsdóttir, framkvæmdastjóri SAK
<b>Verkefnisstjóri</b>	Herdís Elín Þorvaldsdóttir
<b>Verkefnisteymi</b>	Friðbjörn Sigurðsson, Julia Sibylle Leschorn, Kristín Brynja Árnadóttir, Lilja Sif Þórisdóttir, Ragnheiður Harpa Arnadóttir, Sólveig Pétursdóttir
<b>Sérhæfð aðstoð</b>	Hannes Bjarnason
<b>Ráðgjafar</b>	Birna Guðmundsdóttir, Hjördís Harðardóttir, Ólafur Árni Sveinsson og Sigurður Arnarson

## EFNISYFIRLIT

1	Yfirlit.....	4
2	Um ME sjúkdóminn og þörf á þjónustu við sjúklinga .....	5
3	Um vinnu nefndarinnar.....	5
4	Yfirlýsing ráðherra.....	6
5	Næstu skrefin eftir yfirlýsingu ráðherra.....	6
5.1	Þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME sjúkdóminn. ....	7
5.2	Skráning ME sjúkdómsins .....	7
5.3	Akureyrarklíníkin á að stuðla að rannsóknum á ME sjúkdómnum .....	7
5.4	Samvinna .....	8
5.5	Fjármögnun .....	8
6	Erlent samstarf.....	8
7	Ávinningur.....	9
8	Hvernig er unnt að mæla ávinning?.....	9
9	Greining á umfangi starfseminnar .....	9
9.1	Áætlaður fjöldi sjúklinga.....	9
9.2	Skráning sjúklinga .....	10
9.3	Greining á sjúkdómi.....	10
9.4	Fræðsluefni fyrir heilbrigðisstarfsmenn og almenning.....	10
9.5	Flæði sjúklinga .....	10
9.6	Þáttur fagstétta .....	11
9.7	Endurhæfing .....	11
10	Framkvæmdaráætlun .....	12
10.1	Sérhæfing fagaðila.....	12
10.2	Húsnæði .....	13
10.3	Klínískar rannsóknir .....	13
11	Gróf kostnaðaráætlun.....	13
12	Viðhengi 1 .....	14
13	Viðhengi 2 .....	15
14	Viðhengi 3 .....	16
15	Viðhengi 4 .....	17

# 1 Yfirlit

Myalgic encephalomyelitis (ME) er krónískur þreytusjúkdómur sem getur valdið mikilli skerðingu á lífsgæðum. Sjúklingar með ME eiga oft erfitt með að stunda vinnu, skóla eða taka þátt í fjölskyldu- eða félagslífi. Einkenni ME eru misalvarleg, en talið er að a.m.k. fjórðungur sjúklinga með ME komist ekki út úr húsi eða sé rúmliggjandi í langan tíma. ME-sjúklingar hafa oft gríðarlega þreytu sem ekki lagast við hvíld, og vakna aldrei úthvildir. ME getur versnað við minnsta álag, hvort sem það er líkamlegt eða andlegt, og leitt til þess sem kallast „örmögnun eftir álag“ sem er sérstaklega einkennandi fyrir sjúkdóminn. Örmögnunin getur komið fram dögum eftir álagið og varað í lengri tíma. Önnur einkenni geta verið svefnvandamál, skortur á einbeitingu, heilaboka, ljósfælni og verkir. Sé tekið mið af erlendum tölum gætu um eitt til tvö þúsund einstaklingar á Íslandi verið með ME-sjúkdóminn. Talið er að fjölmargir með sjúkdóminn hafi enn ekki verið greindir. Þar við bætist fjöldi einstaklinga sem hafa langvarandi eftirstöðvar eftir Covid-19 sýkingu.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að lífsgæði margra ME-sjúklinga eru mun minni en hjá sjúklingum með aðra illvíga sjúkdóma eins og t.d. lungnakrabbamein og króníska nýrnabilun. Þrátt fyrir það er þjónusta við þennan sjúklingahóp ekki í neinu samræmi við alvarleika sjúkdómsins. Orsakir ME-sjúkdómsins eru enn ekki ljósar, en hann getur komið fram hjá fólki á öllum aldri, hjá börnum, unglingum og fullorðnum. ME kemur oft í kjölfar sýkinga, sem eru taldar hafa valdið brenglun í ónæmiskerfinu. Stundum kemur ME-sjúkdómurinn í faröldrum, eins og í Akureyrarveikinni sem gekk á Akureyri og víðar veturinn 1948-49. Margir sem veiktust sátu uppi með ME-sjúkdóminn. Miðað við fyrri reynslu af öðrum veirusýkingum kemur ekki á óvart að hluti þeirra sem sýkst hafa af Covid-19 fái einkenni ME í kjölfarið.

Ákall hefur verið frá samfélaginu og sjúklingasamtökum um að bæta verði þjónustuna. Umræða var á Alþingi sl. vetur um ME sjúkdóminn, sjá <https://www.althingi.is/altext/153/s/0572.html> og <https://www.althingi.is/altext/153/s/0697.html>.

Þann 12. maí 2023 ákvað heilbrigðisráðherra að fela Sjúkrahúsinu á Akureyri í samvinnu við Heilbrigðisstofnun Norðurlands að koma á fót þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME sjúkdóminn. Nefnd þessi skilar hér áfangaskýrslu sem hún telur vera mikilvæga á þeirri vegferð.

Nú þegar hefur nokkrum tugum ME sjúklinga verið sinnt á göngudeild SAK. Af þeirri reynslu er ljóst að þörfin er mikil, en koma þarf á mun betra skipulagi á þá einingu og bjóða þarf upp á þverfaglega þjónustu.

Uppbygging á ME- klíník, sem við nefnum hér Akureyrarklíníkina, þarf að taka í áföngum. Lagt er til að næsta skref verði að ráða hjúkrunarfræðing í hálf til heilt starf sem verkefnastjóra og heilbrigðisgagnafræðing í hálf starf. Nú þegar hefur reyndur hjúkrunarfræðingur gefið sig fram og lýst áhuga á að taka þátt í verkefninu. Lagt er til að gengið verði til samninga við hann hið fyrsta og að jafnframt verð leitað eftir áhugasömum og kröftugum heilbrigðisgagnafræðingi.

Nefndin hefur náð að vinna mjög vel saman og óskum við eftir að fá að vinna áfram sem teymi að uppbyggingu Akureyrarklíníkinar. Nefna má að nú nýlega höfum við unnið saman með nokkra ME sjúklinga og sjúklinga með eftirstöðvar Covid-19 þar sem félagsráðgjafi, iðjuþjálfari, læknir og sjúkraþjálfari koma að þjónustunni. Sú samvinna hefur sýnt okkur hversu mikilvæg teymisvinnan er varðandi þjónustu við ME sjúklinga og sjúklinga með langvarandi eftirstöðvar Covid-19.

## 2 Um ME sjúkdóminn og þörf á þjónustu við sjúklinga

Í meðfylgjandi grein í Morgunblaðinu sem var birt þann 12. maí 2021 er yfirlit um ME sjúkdóminn (*sjá viðhengi nr. 1*). Gerð var fræðslumynd um ME sjúkdóminn sem sýnd var á RÚV árið 2022. Myndin var að allmiklu leyti tekin upp á Akureyri, sjá <https://vimeo.com/745976767>.

Sterk tengsl eru við Akureyrarveikina þar sem hluti af þeim sem veiktust af henni sat uppi með ME sjúkdóminn fyrir lífstíð. Þá er talið að að minnsta kosti 1% af þeim sem sýkjast af Covid-19 eigi við langvarandi eftirstöðvar og einkenni sem líkjast ME sjúkdómnum. Sjúkrahúsið á Akureyri í samvinnu við Akureyrarbæ héldu í sameiningu málþing sem bar heitið; *Akureyrarveikin 75 ára - Hvað er sameiginlegt með Covid19?* Þar voru rakin tengslin við ME sjúkdóminn. Upptöku af þinginu má sjá hér: [https://www.youtube.com/watch?v=93S0KvEQ-HM&ab\\_channel=Akureyrarb%C3%A6r](https://www.youtube.com/watch?v=93S0KvEQ-HM&ab_channel=Akureyrarb%C3%A6r)

Það er vel til fundið að miðstöð um ME sjúkdóminn verði starfrækt á Akureyri, enda er Akureyrarveikin þekkt um allan heim. Þótt Akureyrarveikin hafi hvorki verið sá fyrsti af faröldrum ME né sá síðasti er hún samt þekktust og er það vegna þess hversu vel sjúkdómurinn var skráður á sínum tíma, fylgst var með sjúklingum í áratugi og niðurstöður birtar í bestu læknatímaritum heims.

Til þessa hefur sjúklingum með ME sjúkdóminn ekki verið sinnt nægilega vel af heilbrigðiskerfinu. Jafnvel hefur borið á því að sjúklingum sé ekki trúnað, þeir taldir vera að gera sér upp einkenni eða séu með taugaveiklun. Sem betur fer eru viðhorf nú að breytast, sérstaklega eftir að fjöldi sjúklinga er mikið að aukast eftir Covid-19 faraldurinn.

Einn nefndarmanna (FS) hefur haft það í starfslýsingu sinni á SAK frá 1. september 2020 að sinna uppbyggingu á þjónustu við ME sjúklinga. Á undanförunum rúmum tveimur árum hefur því verið boðið upp á greiningu og meðferð á ME sjúkdómnum á göngudeild SAK. Einungis hefur verið boðið upp á þá þjónustu fyrir sjúklinga með tilvísun frá heimilislækni. Starfsemin hefur verið til reynslu og til að skoða betur umfangið. Um 40 sjúklingum hefur verið sinnt til þessa, sumum í gegnum fjarfundar-búnað. Reynslan sýnir að mikil þörf er á þjónustu við ME sjúklinga, útvíkka þarf þjónustuna til muna og hún þarf að vera þverfagleg.

## 3 Um vinnu nefndarinnar

Ragnheiður Halldórsdóttir, framkvæmdastjóri SAK, fól Friðbirni Sigurðssyni sl. haust að vera verkefnastjóri nefndarinnar. Í samráði við Ragnheiði var ákveðið að fela Herdís Elínu Þorvaldsdóttur, hjúkrunarfræðing á SAK að taka að sér verkefnastjórnina. Þá hafði Julia Sibylle Leschorn, heimilislæknir við HSN, sýnt málefni sérstakan áhuga og var hún því fengin inn í nefndina að höfðu samráði við Örn Ragnarsson, framkvæmdastjóra lækninga á HSN (*sjá viðhengi nr. 2*).

Nefndarmenn eru:

- Friðbjörn Sigurðsson, lyf- og krabbameinslæknir, SAK
- Herdís Elín Þorvaldsdóttir, hjúkrunarfræðingur, SAK
- Julia Sibylle Leschorn, heimilislæknir, HSN
- Kristín Brynja Árnadóttir, iðjuþjálfari SAK
- Lilja Sif Þórisdóttir, félagsráðgjafi, SAK

- Ragnheiður Harpa Arnardóttir, sjúkráþjálfari SAK/Kristnesi og dósent við Háskólann á Akureyri
- Sólveig Pétursdóttir, heimilislæknir, SAK/Kristnesi

Þá sótti Hannes Bjarnason, gæðastjóri SAK, flesta fundi nefndarinnar.

Nefndin boðaði til sín góða gesti til ráðgjafar. Þeir voru:

- Birna Guðmundsdóttir, yfirlæknir Heilsustofnunar NLFÍ í Hveragerði
- Hjördís Harðardóttir, læknir á Reykjalundi
- Ólafur Árni Sveinsson, taugalæknir á Landspítala og Læknasetrinu í Reykjavík
- Sigurður Arnarson, kennari og sjúklingur með langvarandi eftirstöðvar Covid-19

Nefndin hélt kynningarfund um starf sitt á föstudagsfundi lækna ráðs SAK þann 12. maí sl. og skapaðist þar góð umræða, sjá:

[https://www.youtube.com/watch?v=K1MjWD3yow&list=PLOJNW9nwaITS\\_Ii5TEU5B71IIYBQxKQSI&index=2&t=18s&ab\\_channel=Sj%C3%BAkrah%C3%BAsi%C3%B0%C3%A1Akureyri](https://www.youtube.com/watch?v=K1MjWD3yow&list=PLOJNW9nwaITS_Ii5TEU5B71IIYBQxKQSI&index=2&t=18s&ab_channel=Sj%C3%BAkrah%C3%BAsi%C3%B0%C3%A1Akureyri)

## 4 Yfirlýsing ráðherra

Þann 12. maí 2023 ákvað Willum Þór Þórsson heilbrigðismálaráðherra að fela Sjúkrahúsinu á Akureyri í samvinnu við Heilbrigðisstofnun Norðurlands að koma á fót þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME sjúkdóminn, sjá *viðhengi nr. 3*. Þess má geta að 12. maí er alþjóðlegur dagur vitundarvakningar um ME sjúkdóminn.

Í yfirlýsingu ráðherra segir:

- Áformuð er stofnun þekkingar- og ráðgjafarmiðstöðvar um ME sjúkdóminn og hefur hún fengið vinnuheimilið Akureyrarklíníkin.
- Liður í stofnun miðstöðvarinnar er að bæta skilning á ME og skyldum sjúkdómum.
- Hlutverk Akureyrarklíkurinnar er að stuðla að bættri þjónustu við ME sjúklinga.
- Til Akureyrarklíníkurinnar geta heimilislæknar leitað með tilfelli sem þarfnast staðfestingar á greiningu.
- Á klíníkinni eiga sjúklingar einnig að geta fengið ráðgjöf.
- Klíníkin verður samhæfandi aðili um þjónustu við ME sjúklinga á landsvísu.
- Miðstöðin á að vinna að skráningu þeirra sem greinast með sjúkdómsinn.
- Miðstöðin á að stuðla að rannsóknum á ME-sjúkdómnum.

Hér hefur því heilbrigðisráðherra falið SAK og HSN flókið verkefni sem á sér ekki hliðstæðu á neinum einum stað erlendis. Því er mikilvægt að standa vel að næstu skrefum.

## 5 Næstu skrefin eftir yfirlýsingu ráðherra

Það eru allnokkur atriði í yfirlýsingu ráðherra sem kalla á frekari vinnu af hálfu SAK og HSN. Meðal annars hafa eftirtalin atriði verið rædd meðal nefndarmanna:

## 5.1 Þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME sjúkdóminn.

- **Áformuð er stofnun þekkingar- og ráðgjafarmiðstöðvar um ME sjúkdóminn, Akureyrarklíníkin.** Hvar á hún að vera staðsett? Sjúkrahúsinu á Akureyri, Kristnesi, Heilsugæslunni á Akureyri?
- **Akureyrarklíníkin á að bæta skilning á ME og skyldum sjúkdómum.** Hér er væntanlega m.a. átt við að safna gögnum um ME sjúkdóminn á einn stað (gæti Amtsbókasafnið tekið að sér að finna og skrásetja efni fyrir almenning?). Sennilega er hér um tvíþætt verkefni að ræða, annars vegar að bæta skilning í samfélaginu og hins vegar skilning á meingerð sjúkdómsins. Það er best gert í gegnum rannsóknir og vísindi.
- **Akureyrarklíníkin á að stuðla að bættri þjónustu við sjúklinga.** Hér leggjum við til stofnun formlegs þverfaglegs teymis. Fyrsta skrefið er að ráða verkefnastjóra í heilt starf og heilbrigðisgagnafræðing í um hálf starf.
- **Heimilislæknar geti leitað til Akureyrarklíníkurinnar með tilfelli sem þarfnast staðfestingar á greiningu.** Hefðbundið tilvísunarkerfi ætti að duga. Hins vegar gæti verið vandi varðandi sjúklinga sem ekki hafa heimilislækni.
- **Sjúklingar geti fengið ráðgjöf hjá Akureyrarklíníkinni.** Þetta atriði getur orðið nokkuð snúið í útfærslu. Ætti að stefna að ráðgjafarsíma, eins og t.d. hjá Krabbameinsfélaginu?

## 5.2 Skráning ME sjúkdómsins

- Akureyrarklíníkin á auk þess að vinna að skráningu sjúkdómsins. Þetta er stórt verkefni þar sem þarf góða utanaðkomandi ráðgjöf.
- Skráning sjúkdómsins er forsenda fyrir rannsóknum og erlendu samstarfi.
- Nú er verið að undirbúa stofnun rannsóknarhóps sem hefur vinnuheitið „Miðstöð rannsóknna um langvinnar eftirstöðvar sýkinga og annarra áreita“. Þar er átt við ME sjúkdóminn, langvarandi eftirstöðvar Covid-19, fylgikvilla af brjóstapúðum og öðrum íhlutum og svo mygluþol. Allir þessir sjúkdómahópar geta haft svipuð einkenni. Það sem er einnig sameiginlegt með þessum sjúkdómahópum er að ein meginforsenda til að geta sinnt rannsóknum á þeim hérlendis er að til sé skráning sjúklinga í gagnagrunn. Einn nefndarmanna (FS) er í þessum undirbúningshópi, ásamt Sigurveigu Þ. Sigurðardóttur yfirlækni ónæmisfræðideildar Landspítala og Kristjáni Erlendssyni ofnæmis- og ónæmislækni á Landspítala. Þau áttu fund með Ölmú Möller, landlækni, og Sigríði Haralds. Elínardóttur, sviðstjóra heilbrigðisupplýsingasviðs Embættis landlæknis, þann 16. júní 2023. Landlæknir hefur sýnt verkefninu mikinn stuðning og hefur Sigríður boðist að aðstoða okkur við að skoða hvað rúmast innan laga og reglugerða. Þar er t.d. átt við hvort lög um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007 þar sem m.a. er heimild fyrir því að landlæknir haldi skrá um taugasjúkdóma (ME sjúkdómurinn er taugasjúkdómur skv. skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar). Aðrir möguleikar eru að sækja um heimild til að halda gæðaskrá og/eða að sækja um skráninguna sem hluta af vísindarannsókn.
- Við höfum nú þegar fengið vilyrði frá vísindamönnum vestan hafs og austan fyrir aðstoð við að ákveða hvað þurfi að skrá. Má þar nefna Sture Eriksson í Svíþjóð, Linda Tannenbaum hjá Open Medicine Foundation og Vicky Whittemore hjá taugavísindadeild Bandarísku heilbrigðismálastofnunarinnar (NIH). Allir horfa til einstakra möguleika Íslendinga til að skrá sjúkdóminn á landsvísu.

## 5.3 Akureyrarklíníkin á að stuðla að rannsóknum á ME sjúkdómnum

- **Akureyrarklíníkin á að stuðla að rannsóknum.** Það verður best gert með því að halda úti ME-gagnagrunni. Koma þarf á formlegu samstarfi við Háskólann á Akureyri og Háskóla Íslands.

- Varðandi HA þá yrði væntanlega sóst eftir samstarfi við iðjuþjálfun, hjúkrunarfræði og heilbrigðisvísindi og ef til vill sálfræði.
- Hvað varðar HÍ þá þarf að koma á formlegu samstarfi við Heilbrigðisvísindasvið HÍ.
- Þá þarf að koma á samstarfi við Íslenska erfðagreiningu, sem hingað til hefur ekki sýnt málinu mikinn áhuga, væntanlega vegna þess hversu illa ME hópurinn hefur hingað til verið skilgreindur. Það ætti að vera unnt að yfirvinna þann vanda með bættri skráningu.
- Þá má nefna líftæknifyrirtækið Arctic Therapeutics á Akureyri en þar hefur Hákon Hákonarson læknir lýst áhuga á að koma að ME rannsóknum.

#### 5.4 Samvinna

- Ráðherra hefur ákveðið að fela Sjúkrahúsinu á Akureyri í samvinnu við Heilbrigðisstofnun Norðurlands að koma á fót þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME sjúkdóminn. SAK og HSN eiga því verkefnið í sameiningu og meta þarf hvernig verður best staðið að því.
- Klíníkinni er ætlað að vera samhæfandi aðili um þjónustu við ME sjúklinga á landsvísu. Nefndin er þegar búin að fá vilyrði fyrir samvinnu við Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði, Reykjalund og Ólaf Árna Sveinsson taugalækni. Þá samvinnu þarf að formgera og vinna einnig að formlegu samstarfi við Landspítala.
- Finna þarf vettvang fyrir samvinnu við ME félagið.

#### 5.5 Fjármögnun

- Í yfirlýsingu ráðherra er ekki rætt um fjármögnun verkefnisins. Hvernig má tryggja viðunandi fjármagn? Varpað hefur t.d. verið þeirri hugmynd að leita til fjársterkra fyrirtækja á Norðurlandi, eða annars staðar. Huga þarf að því að afla erlendra styrkja í afmörkuð verkefni, svo sem skráningu sjúkdómsins á landsvísu.

Nefndin leggur því til að skýrsla þessi verði túlkuð sem áfangaskýrsla og að nefndinni verði falið að vinna áfram að úrlausnum á þeim atriðum sem rædd eru hér að framan. Jafnframt verði hópnum falið að vinna áfram með þjónustu við ME – sjúklinga og sjúklinga með langvarandi einkenni Covid-19. Þegar hjúkrunarfræðingur og heilbrigðisgagnafræðingur verða ráðnir til verkefnisins myndu þeir vera hluti af starfshópnum.

## 6 Erlent samstarf

Sá vísir að Akureyrarklíníkinni sem farinn er af stað er nú þegar kominn í allmikið erlent samstarf. Má þar nefna

- „**European ME research group, (EMERG)**“ <https://www.investinme.org/em-index.shtml> . Ársfundur samtakanna var haldinn í Bretlandi dagana 30. maí til 2. júní sl. sjá; <https://www.investinme.org/meconferenceweek2023.shtml> . Á þeim fundi náðist að kynna fyrirhugaða þjónustu á Akureyri og ákvörðun heilbrigðisráðherra. Fjölmargir leiðandi vísindamenn á þessu sviðilýstu sig tilbúna til að aðstoða okkur. Sérstaklega er litið til þess einstæða möguleika á að skrá ME sjúkdóminn á landsvísu.
- „**Pain Inflammation and Fatigue (PIAF) network at Karolinska Institutet**“ . [https://kise.sharepoint.com/teams/GRP\\_PIAF](https://kise.sharepoint.com/teams/GRP_PIAF) . Hópurinn heldur mánaðarlega fræðslufundi, fyrsta föstudag í hverjum mánuði.
- „**International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (IACFSME)**“ <https://www.iacfsme.org/> . Íslenska fræðslumyndin um ME sjúkdóminn var m.a.



sýnd á síðasta ársfundi samtakanna í júlí 2022. Fulltrúi SAK (FS) hefur sótt ársfundi félagsins sl. þrjú ár, nú síðast 27. – 29. júlí 2023 í Stony Brook, New York.

Kristín Sigurðardóttir, læknir, hefur haft frumkvæði af því að koma okkur í samvinnu við Evrópsku samstarfshópana.

## 7 Ávinningur

Vonandi tekst að byggja upp viðeigandi þjónustu við sjúklinga með ME og skylda sjúkdóma. Sjúklingar með ME hafa margir hverjir ekki fengið ásættanlega þjónustu og fjölmargir eru ógreindir þrátt fyrir mikla sjúkdómsbyrði.

SAK og HSN munu eflast með því að fá hér verðugt sérverkefni á landsvísu, það fyrsta sinnar tegundar.

Vísindasamfélagið mun eflast því miðstöðin og skráning ME sjúkdómsins mun gefa mikil tækifæri til rannsókna.

## 8 Hvernig er unnt að mæla ávinning?

Varðandi mælingu á ávinningi verður hægt að nota gæðastaðla í samvinnu við gæðadeild SAK og vottunaraðila. (Det Norske Veritas (DNV-GL) og British Standard Institution (BSI) ISO 9001:2015 staðlinn).

Notuð verða stöðluð matsblöð og próf sem lögð eru fyrir sjúklinga. Hins vegar þarf að fara afar gætilega þegar styrkur er mældur með þrekprófum, þar sem ME sjúklingum getur versnað við tiltölulega lítið álag. Þó verður reynt að meta úthald að einhverju leyti, ásamt því að líðan og lífsgæði sjúklinga verða skoðuð. Með eftirfylgd er unnt að meta hver þróun einkenna verður og sérstaklega hver séu áhrif inngripa og meðferðar. Unnt verður að mæla upplifun sjúklinga af þjónustunni. Hægt verður að skoða gæði skráningar. Unnt verður að skoða gæði útgefins efni frá miðstöðinni og síðast en ekki síst fjölda vísindagreina sem eru skrifaðar í samvinnu við Akureyrarklíníkina og áhrif þeirra.

## 9 Greining á umfangi starfseminnar

Hér verður gerð tilraun til að varpa ljósi á umfang vinnu, fjölda starfsmanna og þörf á aðkomu ytri aðila á fyrirhugaðri ME miðstöð á vegum Sjúkrahússins á Akureyri og Heilbrigðisstofnunar Norðurlands.

### 9.1 Áætlaður fjöldi sjúklinga

Í þessari greiningarvinnu er miðað við um 200 sjúklinga á ári sem myndu leita greiningar á ME eða langvarandi eftirstöðvum Covid-19. Í framhaldinu verður stórum hluta þeirra sjúklinga fylgt eftir að ákveðnu marki á klíníkinni. Mat á mönnunarþörf er því byggt á þessum fjölda sjúklinga. Hins vegar er mjög erfitt að vita á þessu stigi hver raunveruleg þörfin verður. Má þar nefna að of snemmt er að meta hversu margir sjúklingar muni greinast með langvarandi eftirstöðvar Covid-19. Séu erlendar tölur skoðaðar varðandi algengi ME sjúkdómsins má ætla að um 1000-2500 ME sjúklingar séu á Íslandi, og þar að auki er óviss fjöldi sem glímur við langvarandi eftirstöðvar Covid-19.

## 9.2 Skráning sjúklinga

Heilbrigðisgagnafræðingur mun halda utan um gögn sjúklinga í rafrænu sjúkraskrárkerfi. Hjúkrunarfræðingur mun undirbúa fyrstu komu sjúklinga til teymisins. Sjúklingur verður boðinn um að fylla út ýmis skjöl og próf fyrir fyrstu komu og á sínum hraða. Fjölmargir erlendir aðilar hafa boðist til að aðstoða við að velja hvaða gögn séu þar mikilvægust. Það verður gert með rafrænum hætti, en ef sjúklingur á erfitt með að sjá um það verk, mun hjúkrunarfræðingur aðstoða hann. Hjúkrunarfræðingur gegnir svo lykilhlutverki í að skipuleggja eftirfylgd með sjúklingum.

## 9.3 Greining á sjúkdómi

Gert er ráð fyrir því að forgreining sé gerð af heilsugæslulæknum. Sumum vægari tilfellum verður hugsanlega áfram sinnt af heilsugæslunni að mestu eða öllu leyti, en Akureyrarklíníkin tekur við tilvísunum eftir þörfum. Gert er ráð fyrir að þrátt fyrir það verði heimilislæknar virkir í meðferð og eftirliti sjúklinga sinna.

## 9.4 Fræðsluefni fyrir heilbrigðisstarfsmenn og almenning

Nokkuð hefur verið gert af fræðsluefni um ME sjúkdóminn nú þegar. Má þar nefna fræðslumynd um ME sjúkdóminn sem sýnd var á RÚV árið 2022, sjá <https://vimeo.com/745976767>. Þá hafa bandarískar leiðbeiningar um greiningu og meðferð ME sjúkdómsins verið þýddar og staðfærðar. Á sl. þremur árum hafa verið haldin málþing um ME sjúkdóminn í tvígang á Læknadögum og einnig sl. haust hjá Læknafélagi Akureyrar. Gera þarf frekara átak með gerð nýs fræðsluefnis og að uppfæra eldra efni. Nú er í frumundirbúningi fræðslumynd fyrir sjónvarp um langvarandi eftirstöðvar Covid-19. Páll Kristinn Pálsson heimildavikmyndagerðarmaður er þar í forsvari.

## 9.5 Flæði sjúklinga

Eftir greiningu á heilsugæslu þá má gera ráð fyrir því að flestir sjúklingar komi í viðtal á Akureyrarklíníkina með tilvísun. Hugsanlegt er að hluta sjúklinga verði boðin þjónusta í gegnum fjarfundabúnað. Eftirfylgni gæti farið að einhverju leyti fram í myndsímtali eða símtali. Þá þarf einnig að ger ráð fyrir þjónustu við aðstandendur sjúklinganna. Sá sem glímir við ME er ekki eyland, hann þarf mikinn stuðning og skilning aðstandenda. Aðstandendur þurfa því einnig fræðslu og stuðning frá ME-teyminu.

Það getur verið áskorun fyrir allra veikustu einstaklingana að koma á Akureyrarklíníkina. Svíar og Bretar hafa verið að þróa heimavitjanir fyrir þann hóp. Þá má búast við því að sumir einstaklingarnir gætu þurft á fleiri en einum degi að halda í fyrstu komu á dagdeildina, þar sem þeir hafa hreinlega ekki þrek til að ljúka öllum skoðunum og rannsóknum á einum degi. Sá hópur gæti nýtt sér aðstöðu á sjúkrahóteli. Ekki er hægt að greina umfang þessa hóps að svo komnu.

Þá þarf að taka ákvörðun um hvers konar þjónusta verður í boði fyrir sjúklinga sem búa fjarri Akureyri. Hugsanlegt er að þeim hópi verði sinnt gegnum fjarfundabúnað, eða komið verði á útibúi annars staðar, t.d. í samvinnu við heilsugæsluna.

Reiknað er með að um 70 % sjúklinga með ME greiningu kæmu á SAK í eftirfylgni á 6 til 12 mánaða fresti. Nokkur óvissa er um það hversu mikla eftirfylgni sjúklingahópurinn mun þarfnast og fer það eftir einstaklingum.

## 9.6 Þáttur fagstétta

Hver sjúklingur fær úthlutað tengilið. Hugmyndin nú er að málastjóri geti verið félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingur, iðjubjálfi eða sjúkrábjálfari.

Fundir teymis eru haldnir reglulega, þar sem farið er yfir nýja sjúklinga og stöðu mála í framhaldinu. Yfirlit um þátt hinna ýmsu fagstétta í Akureyrarklíníkinni má sjá í eftirfarandi töflu:

Fagstétt	Verkefni
Félagsráðgjafi	Hittir sjúkling að öllu jöfnu í tengslum við fyrstu komu. Metur þjónustuþörf eftir sjúklingum.
Heilbrigðisgagnafræðingur	Tekur við beiðnum frá heilsugæslulæknum, fer yfir þær og bókar tíma. Sér um bókanir í eftirfylgd. Færir inn nótur um sjúklinga og flokkar sjúkragögn. Sér um að öll tilskilin gögn hafi skilað sér.
Hjúkrunarfræðingur	Sér um eftirfylgni að miklu leyti, símhringingar, o.fl. Samráð við lækni um áframhaldandi meðferð. Aðstoðar þá sjúklinga sem þess þurfa að fylla út rafrænar upplýsingar. Stjórnar teymisfundum.
Iðjubjálfi	Hittir sjúkling í tengslum við fyrstu komu. Síðar er hugsanlega hægt að nýta myndbandsviðtöl upp að ákveðnu marki og rafræna fræðslu.
Læknir	4 nýir sjúklingar á viku. Málstjóri er með í öllum viðtölum. Fyrsta viðtal tekur allt að 1,5 klst. Seinni viðtöl í eftirfylgni taka á milli 30 til 60 mín. Eftirfylgni gegnum síma tekur um 15 -20 mín.
Sjúkrábjálfari	Hittir sjúkling í tengslum við fyrstu komu. Síðar er hugsanlega hægt að nýta myndbandsviðtöl upp að ákveðnu marki og rafræna fræðslu.

Góða samvinnu þarf við hinar ýmsu þjónustueiningar. Flestir sjúklinganna munu þurfa á blóðrannsóknnum að halda. Einhver hluti sjúklinga mun þurfa á myndrannsókn að halda og einnig lífeðlisfræðilegum rannsóknnum. Sumir sjúklingar gætu þurft á stuðningsviðtölum að halda, svo sem við sálfræðinga eða sjúkráhusprest. Í lyfjameðferð ME-sjúkdómsins er stundum reynd lyf sem einungis geðlæknar geta ávísað og því þarf ákeðna samvinnu við þá. Hins vegar eru ME sjúklingar ekki líklegri en aðrir til að vera með geðsjúkdóm.

## 9.7 Endurhæfing

Formleg endurhæfing hefur reynst snúin fyrir ME-sjúklinga og þá sem eru með langvarandi eftirstöðvar Covid-19. Dvöl á endurhæfingarstofnun eins og Heilsustofnun NLFÍ, Reykjarlundi eða í Kristnesi er of erfið fyrir allfesta sjúklinga. Hins vegar er mikilvægt að hver sjúklingur verði metinn sérstaklega m.t.t. sinnar getu. Áherslan á Akureyrarklíníkinni verður því á þessu stigi fyrst og fremst í formi fræðslu og ráðlegginga til sjúklinga og aðstandenda þeirra. Samstarf verður við sjúkrábjálfara og iðjubjálfa í heimabyggð sjúklings og þá einnig bæði í formi fræðslu og ráðlegginga. Auk þess er mat á því hvort sjúklingar hafi getu til dvalar á endurhæfingarstofnun.

Samkvæmt fimm ára aðgerðaáætlun 2021 til 2025 heilbrigðisráðuneytins um heilbrigðistengda endurhæfingu er stefnt að því að árið 2024 sé til staðar endurhæfingarteymi á öllum heilsugæslustöðvum og liggur það vel við að Akureyrarklíníkin sé í góðu samstarfi við þau teymi.

<https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Fimm%20%C3%A1ra%20a%C3%B0ger%C3%B0a%C3%A1%C3%A6tlun%20um%20endurh%C3%A6fingu%2009112020.pdf>

Sjúkraþjálfari og iðjuþjálfari leggja mat á þörf fyrir hugsanlega heimaþjálfun.

## 10 Framkvæmdaráætlun

Eins og áður hefur komið fram byrjaði SAK fyrir allnokkru að sinna ME sjúklingum. Einn nefndarmanna (FS) hefur haft það í starfslýsingu sinni á SAK frá 1. september 2020 að sinna uppbyggingu á þjónustu við ME sjúklinga. Á göngudeild SAK hefur því á undanförunum rúmum tveimur árum verið boðið upp á greiningu og meðferð á ME sjúkdómnum, þó það hafi verið við frumstæð skilyrði.

Bæði Alma Möller, landlæknir, og Willum Þór Þórsson, heilbrigðisráðherra, ráðlögðu SAK að fara smám saman af stað með starfsemina (fundur með FS í heilbrigðisráðuneytinu 9. nóvember 2022.).

Nefnd þessi hefur starfað frá því í desember 2022. Nú skilar hún þessari áfangaskýrslu. Nefndin leggur til að henni verið falið að starfa áfram, sbr. þá liði sem taldir eru upp hér að framan og þarfnast úrlausnar (*sjá fimmta kafla; Næstu skrefin eftir yfirlýsingu ráðherra*).

Hins vegar þarf að formgera þjónustuna sem fyrst og telur nefndin það vera raunhæft að það verði gert strax nú í haust. Lagt er til að stefnt verði að formlegri opnun Akureyrarklíníkurinnar um miðjan október 2023 og verði heilbrigðisráðherra boðið á þann viðburð. Til þess að það verði hægt þarf að ráða verkefnastjóra í heilt starf og heilbrigðisgagnafræðing í hálfstarf. Þrjú lækningar þurfa að fá rými frá öðrum störfum til að sinna þjónustunni í um þriðjungshlutfalli hver. Í þessu næsta skrefi yrði notast við aðra starfsmenn spítalans, án þess að starfshlutfall við eininguna yrði skilgreint í fyrstu.

Þegar starfsemin fer að vaxa er rétt að ráða aðrar fagstéttir í skilgreint starfshlutfall við eininguna.

Þegar ME-einingin verður kominn allvel af stað má áætla að mönnunarþörf verði eins og fram kemur hér að neðan. Enn er ítrekað að hér er um áætlun að ræða, því erfitt er á þessu stigi að áætla fjölda sjúklinga og þörf á þjónustu.

Staða	Heildarstöðugildi	Fjöldi starfsmanna
Félagsráðgjafi	50%	1
Heilbrigðisgagnafræðingur	50%	1
Hjúkrunarfræðingur	100%	2
Iðjuþjálfari	80%	2
Læknir	100%	3
Sjúkraþjálfari	80%	2

### 10.1 Sérhæfing fagaðila

Það er ekki einungis á Íslandi þar sem skortur er á þjónustu við sjúklinga með ME og langvarandi eftirstöðvar Covid-19. Ákveðin vitundarvakning hefur þó átt sér stað eftir Covid-19 heimsfaraldurinn. Á vissum stöðum hafa þó um árabíl verið reknar sérhæfðar ME-klíníkur. Forsvarsmenn nokkurra þeirra stöðva hafa boðið okkur aðstoð sína og eins boðið að okkar starfsmenn komi í starfsþjálfun til þeirra. Má nefna að við eigum boð um heimsókn á Bragee kliniker í Stokkhólmi (<https://www.bragee.se/>) og á Bateman Horne Center í Salt Lake City í Utah í Bandaríkjunum (<https://batemanhornecenter.org/>). Mikilvægt er að allar fagstéttir á Akureyrarklíníkinni muni nýta sér þessi alþjóðlegu tengsl til frekari sérhæfingar.

## 10.2 Húsnæði

Um er að ræða þjónustu á dag- og göngudeild. Það þyrftu að vera að minnsta kosti tvær stofur, ein þar sem lækur og aðrir fagmenn geta tekið viðtöl og önnur þar sem eftirfylgni getur farið fram. Heilbrigðisgagnafræðingur þarf einnig að hafa séraðstöðu. Stór hluti sjúklinga þarf sérhæft mat hjá sjúkraþjálfara og hjá iðjuþjálfara. Þá má reikna með að nær allir sjúklinganna þurfi á aðstoð félagsráðgjafa að halda.

Varðandi hugsanlega staðsetningu á Akureyrarklíníkinni er að mörgu að hyggja. Sumir sjúklingar með ME eru afar viðkvæmir fyrir umhverfinu. Húsnæði þarf því vera laust við sjúkdómshvata og með heppilegu ljósstigi sem hægt er að lækka. Loftgæði þurfa að vera góð og ekki má vera of mikill hávaði. Nefna má að á SAK er 600 fermetra loft fyrir ofan barnadeild í D-álmum sjúkrahússins, þar sem má setja kvisti, sem hugsanlega gæti verið hentugt að innrétta sem sérhannaða ME-einingu. Einnig þarf að skoða hvort betri kostir leynast á Kristnesi, eða í Selinu.

## 10.3 Klínískar rannsóknir

Flestir sjúklinganna þurfa á blóðrannsókn að halda og aðrar klínískar rannsóknir eftir þörfum. Þar má nefna myndrannsókn og rannsóknir á lífeðlisfræðideild, t.d. með veltiprófi. Staðlaðar klínískar rannsóknir verða fyrir allan hópinn, en auk þess sérstakar rannsóknir til frekari mismunagreiningar.

# 11 Gróf kostnaðaráætlun

Í *viðhengi nr. 4* er reynt að meta hver hugsanlegur kostnaður gæti verið vegna Akureyrarklíníkurinnar. Vissulega eru hér stórir óvissuþættir, enda fjöldi ME sjúklinga sem þurfa þjónustu óljós og fjöldi sjúklinga með langvarandi eftirstöðvar Covid-19 einnig.

Kostnaðartölur koma frá Hannesi Bjarnasyni, gæðastjóra SAK, og vann hann töflurnar ásamt Herdísi Elínu Þorvaldsdóttur.

# Hvað er eiginlega þessi ME-sjúkdómur?

## Eftir Friðbjörn Sigurðsson

Tólfti maí er alþjóðlegi ME-dagurinn, en hvað er eiginlega þessi ME-sjúkdómur?

Myalgic encephalomyelitis (ME) er krónískur þreytusjúkdómur sem getur valdið mikilli skerðingu á lífsgæðum. Sjúklingar með ME eiga oft erfitt með að stunda vinnu, skóla eða

taka þátt í fjölskyldu- eða félagslífi. Einkenni ME eru misalvarleg, en talið er að a.m.k. fjórðungur sjúklinga með ME komist ekki út úr húsi eða sé rúmliggjandi í langan tíma. ME-sjúklingar hafa oft gríðarlega þreytu sem ekki lagast við hvíld, og vakna aldrei úthvildir. ME getur versnað við minnsta álag, hvort sem það er líkamlegt eða andlegt, og leitt til þess sem kallast „örmnögnun eftir álag“ sem er sérstaklega einkenni fyrir sjúkdóminn. Örmögnunin getur komið fram dögum eftir álagið og varað í lengri tíma. Önnur einkenni geta verið svefnvandamál,



Friðbjörn Sigurðsson

skortur á einbeitingu, heilapoka, ljósfælni og verkir. Sé tekið mið af erlendum tölum gætu um eitt til tvö þúsund einstaklingar á Íslandi verið með ME-sjúkdóminn. Talið er að fjölmargir með sjúkdóminn hafi enn ekki verið greindir.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að lífs-gæði margra ME-sjúklinga eru mun

minni en hjá sjúklingum með aðra illvíga sjúkdóma eins og t.d. lungna-krabbamein og króníska nýrnabilun. Þrátt fyrir það er þjónusta við þennan sjúklingahóp ekki í neinu samræmi við alvarleika sjúkdómsins.

Orsakir ME-sjúkdómsins eru enn ekki ljósar, en hann getur komið fram hjá fólki á öllum aldri, hjá börnum, unglingum og fullorðnum. ME kemur oft í kjölfar sýkinga, sem eru taldar hafa valdið brenglun í ónæmiskerfinu. Stundum kemur ME-sjúkdómurinn í faröldrum, eins og í Akureyrarveikinni sem gekk á Akureyri og víðar veturinn 1948-49.

## » Lífsgæði margra ME-sjúklinga eru mun minni en hjá sjúklingum með aðra illvíga sjúkdóma.

Margir sem veiktust sátu uppi með ME-sjúkdóminn. Miðað við fyrri reynslu af öðrum veirusýkingum kemur ekki á óvart að hluti þeirra sem sýkst hafa af Covid-19 fái einkenni ME í kjölfarið.

Því miður eru enn ekki til nægjanlega sértæk blóðpróf til að greina sjúkdóminn og er því greining byggð á einkennum. Borið hefur á því að ME-sjúklingar telji sig ekki vera tekna trúanlega og tjáð að einkenni væru ímyndun eða af geðrænum toga. Sverrir Bergmann læknir heitinn lýsti þessu vel í grein Morgunblaðinu árið 1993 þegar hann sagði að „þreytuveiki væri hvorki móðursýki né taugaveiklun heldur sjúkdómur sem væri illlækanlegur“.

Því miður er enn ekki til sértæk meðferð við sjúkdómnum og beinist hún því að því að lina einkenni hans.

Til að flækja málin frekar hefur sjúkdómurinn ekki fengið viðunandi nafn. Sjúkdómurinn hefur verið nefndur sþreyta eða „chronic fatigue syndrome (CFS)“, sþreytuþar eða þreytuveiki. ME eða ME/CFS hefur fest sig í erlendum tungumálum. Björn Sigurðsson, prófessor á Keldum, rannsakaði ásamt fleirum Akureyrarveikina og eftirstöðvar hennar. Í grein sem Björn skrifaði í hið virta læknatímarit Lancet árið 1956 segir hann: „Ég held að þessum illskiljanlega sjúkdómi geti varla verið gefið nafn þar til faraldsfræðilegar og líffærafræðilegar rannsóknir hafa farið fram til að skilja eðli hans. Slíkar rannsóknir myndu einnig hjálpa til við að greina hann frá skyldum sjúkdómum.“ Síðan eru liðin 65 ár og ljóst að allt of litlar framfarir hafa orðið.

Stofnaður hefur verið hópur lækna hérlandis með það að markmiði að vekja athygli á ME, með sérstaka áherslu á að:

- Kynna sjúkdóminn fyrir læknum.
- Vinna að því að ME-sjúkdómurinn verði skráður.
- Vekja áhuga vísindasamfélags-

ins á Íslandi á að rannsaka ME.

- Kynna ME-sjúkdóminn fyrir heilbrigðisyrfrvöldum.
- Vinna að því að skipulagðri heilbrigðisþjónustu verði komið á fyrir ME-sjúklinga.
- Taka þátt í alþjóðlegu samstarfi um ME-sjúkdóminn.
- Kynna ME-sjúkdóminn fyrir almenningi, í samvinnu við ME-félagið ([www.mefelag.is](http://www.mefelag.is))

Nú er mikilvægt að fá aðrar heilbrigðisstéttir í liðið til að geta myndað þverfaglegt teymi sem getur þjónustað þennan sjúklingahóp. Þá er hér einstakt tækifæri til að skrá sjúkdóminn á landsvisu.

Eins og í rannsóknum á Akureyrarveikinni á sínum tíma sattu Íslendingar að geta verið í fararbroddi á rannsóknum á ME-sjúkdómnum. Þar er sérstaklega lítið til rannsókna Íslenskrar erfðagreiningar.

Það er líklegt að rannsóknum á ME-sjúkdómnum fleygi fram nú í kjölfar Covid-19-faraldursins. Vonandi finnst þar nánari skýring á sjúkdómnum og sértæk lækning.

Höfundur er læknir á Sjúkrahúsinu á Akureyri.

## 13 Viðhengi 2

Friðbjörn Sigurdsson <friðbjorn.sigurdsson@gmail.com>

Jan 22, 2023, 1:06 PM ☆ ↶ ⋮

to orn.ragnarsson, Ragnheiður, Alice, Julia, juliasibylle, Jón, Guðný, bcc: Friðrika ▾

Kæri Örn

Mikið var gaman að ræða við á Læknadögum nú í vikunni sem leið. Þar ræddum við m.a. mikilvægi samvinnu HSN og SAK í sameiginlegum málum. Ég kynnti fyrir þér að SAK væri nú með í undirbúningi þjónustu við sjúklinga með ME - sjúkdóminn og langvarandi eftirstöðvar Covid19. Vinnuheiti á þjónustunni er Akureyrarklíníkin og er þar tilvísun á Akureyrarveikina. Undirbúningsnefndin er með fulltrúa hinna ýmsu heilbrigðisstétta á SAK og er búin að halda einn fund. Ég tel afar mikilvægt að sjónarmið heilsugæslunnar fái að njóta sín í þessum undirbúningi.

Á Læknadögum vorum við með vel heppnað málþing um langvarandi eftirstöðvar sýkinga, ME og Covid. Eftir þingið kom Julia Leschhorn til mín og sagði frá áhuga sínum á vera með í þessu verkefni. Ég fer því vinsamlega fram að fá Juliu með okkur í nefndarvinnuna.

Til kynningar er hér nýleg fjölmiðlaumræða og svo yfirlitsgrein sem ég skrifaði í Morgunblaðið fyrir nokkru. Þá læt ég fylgja tengil á nýlega kynningarmynd um ME sjúkdóminn, sem nú er komin með texta á íslensku, ensku, dönsku, sænsku og pólsku.

Ef þess er óskað er ég að sjálfsgöðu tilbúinn til að vera með fræðslufund um málefnið fyrir HSN

Bestu kveðjur

Friðbjörn

s 8245795

<https://www.akureyri.net/>

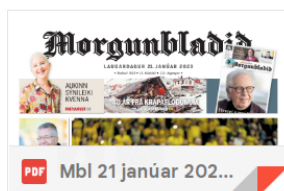
<https://www.akureyri.net/is/frettir/hvad-getur-akureyrarveikin-kennt-okkur-um-efitirkost-covid-19>

<https://vimeo.com/745976767>

2 Attachments • Scanned by Gmail ⓘ



Hvað er eiginlega þessi ME-sjúkdómur



## 14 Viðhengi 3

<https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2023/05/12/Stofnud-verdi-thekkingar-og-radgjafarmiðstod-um-ME-sjukdominn/>

12. maí 2023 / Heilbrigðisráðuneytið

### | Stofnuð verði þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME-sjúkdóminn



Mynd: Sjúkrahúsið á Akureyri

**Willum Þór Þórsson heilbrigðisráðherra hefur ákveðið að fela Sjúkrahúsinu á Akureyri í samvinnu við Heilbrigðisstofnun Norðurlands að koma á fót þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME sjúkdóminn. Alþjóðlegi ME dagurinn er í dag sem miðar að því að efla vitund um sjúkdóminn sem veldur langvarandi vöðvaverkjum og bólgu í heila eða mænu.**

Vitað er að ýmsar sýkingar geta valdið ME sjúkdómnum. Hluti sjúklinga sem veiktust af Akureyrarveikinni þegar hún geisaði fyrir 75 árum þróaði með sér ME. Í fyrstu var talið að um mænuveikifaraldur væri að ræða en nú er flest talið benda til þess að um sýkingu hafi verið að ræða þótt sýkillinn hafi aldrei fundist. Fjölmörgum faröldrum eins og Akureyrarveikinni hefur verið lýst í heiminum þar sem sýkill hefur ekki fundist og hluti þeirra sem veikist þróa með sér langvarandi sjúkdómseinkenni líkt og ME.

Sé tekið mið af erlendum tölum má ætla að hér á landi séu eitt- til tvö þúsund einstaklingar með sjúkdóminn en ljóst er að sjúkdómurinn er vangið. Sjúkdómsbyrði margra ME- sjúklinga er þung. Brýn þörf er á að auka þekkingu á sjúkdómnum og bæta þjónustu við þá sem við hann glíma.

### Akureyrarveikin og Covid-19

Sjúkrahúsið á Akureyri og Akureyrarbær efndu til málþings 6. maí sl. í tilefni þess að 75 ár eru liðin frá því að Akureyrarveikin geisaði. Á þinginu var m.a. fjallað um hvort Akureyrarveikin og Covid-19 eigi eitthvað sameiginlegt. Rannsóknir Íslenskrar erfðagreiningar sem og erlendar rannsóknir benda til þess að um 1% þeirra sem sýkjast af Covid-19 þrói með sér langvarandi sjúkdómseinkenni sem líkjast einkennum ME sjúkdómsins. [Uppataka frá málþinginu er aðgengileg á vefnum.](#)

### Þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð í þágu ME-sjúklinga

Áformuð stofnun þekkingar- og ráðgjafarmiðstöðvar um ME sjúkdóminn hefur fengið vinnuheimtið Akureyrarklíníkin. Liður í stofnun hennar er að bæta skilning á ME og skyldum sjúkdómum og stuðla að bættri þjónustu við sjúklinga. M.a. er horft til þess að þangað geti heimilislæknar leitað með tilfelli sem þarfnastr staðfestingar á greiningu og sjúklingar fengið ráðgjöf. Klíníkin yrði þannig samhæfandi aðili um þjónustu við ME sjúklinga á landsvísi, auk þess að vinna að skráningu sjúkdómsins og stuðla að rannsóknum.



## 15 Viðhengi 4

### Áætlaður heildarkostnaður við framkvæmd verkefnisins

Áætlaður heildarkostnaður við framkvæmd verkefnisins, þ.e. fjárfestingarkostnaður, árlegur rekstrarkostnaður og kostnaður starfsmanna við framkvæmd verkefnisins kemur fram í eftirfarandi töflu:

Áætlaður heildarkostnaður verkefnis	
Fjárfestingarkostnaður	10.100.000 kr.
Rekstrarkostnaður	74.050.000 kr.
Kostnaður starfsmanna við framkvæmd verks	2.010.000 kr.
<b>Samtals:</b>	<b>86.160.000 kr.</b>

### Rekstrarkostnaður á ári

Eftirfarandi er áætlaður rekstrarkostnaður á ári:

Staða	Heildarkostnaður á starfsmann í fullu starfi	Hlutfall samtals	Kostnaður
Félagsráðgjafi	10.500.000 kr.	50%	5.250.000 kr.
Heilbrigðisgagnafræðingur	9.000.000 kr.	50%	4.500.000 kr.
Hjúkrunarfræðingur	16.000.000 kr.	100%	16.000.000 kr.
Iðjupjálfi	11.500.000 kr.	80%	9.200.000 kr.
Læknir	27.500.000 kr.	100%	27.500.000 kr.
Sjúkraþjálfari	14.500.000 kr.	80%	11.600.000 kr.
			<b>74.050.000 kr.</b>

Viðmiðunar kostnaður við starfsmenn SAK:

Starfsmaður	pr. klst.
Læknir/stjórnandi	10.000 kr.
Sérfræðingur	8.000 kr.
Almennur starfsmaður	6.000 kr.

## Fjárfestingarkostnaður

Áætlaður fjárfestingarkostnaður í verkefninu:

Fjárfestingarkostnaður	Áætlaður kostnaður
Lækningartæki	2.500.000 kr.
Tölvubúnaður	1.600.000 kr.
Breytingar á húsnæði	5.000.000 kr.
Annað	1.000.000 kr.
<b>Samtals:</b>	<b>10.100.000 kr.</b>

## Innri kostnaður SAK

Áætlaður innri kostnaður þ.e. áætlaður tími starfsmanna við framkvæmd verkefnisins (tími starfsmanna SAK) má sjá í eftirfarandi töflu:

Kostnaðu starfsmanna við framkvæmd verks	Staða	Tímar	Tímaverð	Áætlaður kostnaður
Verkefnisvinna (Gerð greiningarefnis)	Læknir/ stjórnandi	75	10.000 kr.	750.000 kr.
Verkefnisvinna, (gerð meðferðarefnis, gerð kynningarefnis, framkvæmd og skipulag námskeiða, aðkoma Verkefnastofu)	Sérfræðingur	120	8.000 kr.	960.000 kr.
Verkefnisvinna	Almennur starfsmaður	50	6.000 kr.	300.000 kr.
			<b>Samtals:</b>	<b>2.010.000 kr.</b>