

Vinnuhópur landlæknis

Um þjónustu við sjúklinga með ME, langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi, POTS og skylda sjúkdóma

Lykilatriði og helstu tillögur

SEPTEMBER 2026



Um vinnuhópinn og verkefni hans

Í ágúst 2025 fól heilbrigðisráðherra landlækni að setja á fót vinnuhóp til að fjalla um fyrirkomulag heilbrigðisþjónustu við einstaklinga sem glíma við sjúkdóma og heilkenni sem kennd eru við ME (Myalgic encephalomyelitis), langvinnt COVID-19 og POTS. Síðar var umhverfisveiki bætt við sem verkefni hópsins.

Skipan hópsins var eftirfarandi:

- Arnór Víkingsson, gigtarlæknir, formaður Endurhæfingarráðs. Arnór sagði sig úr vinnuhópnum í maí 2026
- Davíð O. Arnar, yfirlæknir hjartalækninga á Landspítala. Davíð sagði sig úr vinnuhópnum júní 2026
- Freyja Imsland, doktor í erfðafræði, fulltrúi ME félags Íslands
- Friðbjörn Sigurðsson, læknir, fulltrúi Akureyrarklíníkurinnar
- Hugrún Vignisdóttir, sálfræðingur, varaformaður og fulltrúi Samtaka um POTS á Íslandi
- Kristín Sigurðardóttir, slysa- og bráðalæknir, Lýðheilsuráð LÍ
- Linda Gunnarsdóttir, sjúkráþjálfari, fulltrúi SUM – Samtaka um áhrif umhverfis á heilsu
- María Heimisdóttir, landlæknir
- María Guðlaug Hrafnisdóttir, yfirtryggingalæknir, fulltrúi Sjúkratrygginga Íslands
- Nanna S. Kristinsdóttir, framkvæmdastjóri lækninga, fulltrúi Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins
- Sigríður Elín Ásgeirsdóttir, alþjóðaviðskiptafræðingur, en nú öryrki vegna langvinnns COVID-19, fulltrúi Ský - Félags fólks með Post Covid
- Sigurveig Þ. Sigurðardóttir, yfirlæknir ofnæmis- og ónæmislækninga, fulltrúi Landspítala
- Una Emilsdóttir, sérnámslæknir í atvinnu- og umhverfislækningum
- Unnur Anna Valdimarsdóttir, prófessor í faraldsfræði, forseti Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands

Kjartan Hreinn Njálsson, aðstoðarmaður landlæknis var starfsmaður vinnuhópsins.

Tilurð vinnuhópsins má rekja til aukinnar vitundar um þessa sjúkdómahópa undanfarin ár og þörf á að bæta þjónustu við þá sjúklinga sem glíma við þessa sjúkdóma og heilkenni.

Vinnuhópurinn skilaði skýrslu sinni til landlæknis þann 22. september 2026. Hér að neðan má hins vegar sjá lykilatriði og helstu tillögur hópsins.

I. kafli: Lykilatriði og helstu tillögur

Lykilatriði

- Sjúklingar með Myalgic encephalomyelitis (ME), langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi, POTS, og skylda sjúkdóma hafa margir gríðarlega sjúkdómsbyrði sé miðað við sjúklinga með aðra alvarlega sjúkdóma. Þrátt fyrir það er þjónusta við sjúklingahópinn í engu samræmi við þá staðreynd.
- Sjúkdómarnir eru mjög dýrir fyrir sjúklinga, fjölskyldur þeirra og samfélagið, m.a. vegna skertrar náms- og starfsgetu og brotthvarfs af vinnumarkaði eða skóla.
- Stórefla þarf heilbrigðis- og félagsþjónustu við þennan sjúklingahóp.
- Stórbæta þarf tryggingavernd sjúklinganna.
- Koma þarf á viðeigandi endurhæfingarúrræðum, og tryggja að skaðlegri endurhæfingarnálgun verði ekki beitt.
- Slá þarf afdráttarlausu varnagla við því að þessir sjúkdómar séu afgreiddir, flokkaðir eða meðhöndlaðir sem sálrænir eða sálfélagslegir sjúkdómar.
- Efla þarf rannsóknir hérlandis á þessum sjúkdómum. Með markvissri uppbyggingu getur Ísland orðið leiðandi í rannsóknum og meðferð á langvinnum afleiðingum sýkinga og umhverfisáhrifa.
- Auka þarf fjárveitingar til málaflokksins í samræmi við umfang hans og alvarleika.

Helstu tillögur

Til heilbrigðisyfirvalda

- Þörf er á vitundarvakningu innan heilbrigðisþjónustunnar á eðli og alvarleika sjúkdómsflokksins.
- Stórefla þarf fræðslu starfsfólks innan heilbrigðisþjónustunnar og auka skilning þess á því hversu alvarleg og raunveruleg veikindi þessara sjúklingahópa eru.
- Samræma þarf og staðla greiningarkóða þannig að unnt sé að halda betur utan um skráningu á algengi og nýgengi.
- Heilsugæslan er fyrsti viðkomustaður fyrir mat og upphafsmeðferð sjúklinga, en flestir þeirra þurfa meiri sérfræðistuðning og eftirfylgd en heilsugæslan getur boðið upp á.
- Efla þarf starfsemi Akureyrarklíníkurinnar. Hún sinnir nú þegar öllum þessum sjúklingahópum, en þjónustubörfin er langtum meiri en hægt er að anna með núverandi mönnun. Lagt er til að skoðað verði með hvaða hætti sé best hægt að styrkja Akureyrarklíníkina og tryggja órofna starfsemi hennar til framtíðar. Formgera þarf samstarf Akureyrarklíníkurinnar og Landspítala.
- Lagt er til að [leiðbeiningar frá Bateman Horne](#) stofnuninni í Bandaríkjunum varðandi ME, langvinnt COVID-19 og skyld veikindi verði hafðar til hliðsjónar í mati og meðferð hérlandis.
- Lagt er til að ME verði skilgreint sem alvarlegur krónískur taugasjúkdómur þar sem hefðbundin endurhæfing á ekki við.
- Lagt er til að sérfræðiálit um greiningu og meðferð við POTS frá [Heart Rhythm Society](#), [Canadian Cardiovascular Society](#) sem og áðurnefndar leiðbeiningar frá Bateman Horne stofnuninni verði höfð til hliðsjónar við mat og meðferð POTS hérlandis.
- Lagt er til að rafræn sjúkraskrárkerfi hins opinbera verði sameinuð hið fyrsta og að gerð verði krafa um að sjálfstætt starfandi sérfræðilæknar og meðferðarstofnanir sem kostaðar eru af almenningi noti sameiginlegt og samhæft rafrænt sjúkraskrárkerfi.
- Lagt er til að gerð verði framskyggn rannsókn hérlandis á ávinningi af vökvagjöf í æð fyrir þessa sjúklingahópa.
- Lagt er til að framkvæmd verði klínísk rannsókn við Landspítala á árangri háþrýstisúrefnismeðferðar við þessum sjúkdómum, eftir atvikum í samstarfi við erlenda háskólastofnanir.
- Lagt er til að heilbrigðisþjónusta við alvarlega veika sjúklinga verði bætt á heimavelli, meðal annars með vitjunum, blóðsýnatöku og fjarþjónustu.
- Tryggja þarf að allt húsnæði þar sem heilbrigðisþjónusta sé veitt sé heilnæm, þannig að fólk með umhverfisveiki verði ekki fyrir skaða af því að leita sér þjónustu.

- Tryggja þarf að einstaklingar með þessa sjúkdóma sem búa við álagsóþol og örmögnun vegna álags verði ekki fyrir skaða vegna þess álags sem þeir kunna að verða fyrir innan heilbrigðiskerfisins, hvort sem er við endurhæfingu, örorkumat, vistun á heilbrigðisstofnunum, eða þegar þeir þurfa að leita annarrar heilbrigðisþjónustu.
- Þrátt fyrir áskoranir er mikil þörf á endurhæfingarúrræðum. Lagt er til að stofnuð verði sérhæfð endurhæfingarmiðstöð fyrir þessa sjúkdóma í nánú samstarfi við Akureyrarklíníkina og sjúklingasamtök. Tryggja þarf að sú starfsemi fari fram í heilnæmu húsnæði.
- Koma þarf á fót lífsýnasafni fyrir þessa sjúkdóma í samstarfi við Landspítala, Háskóla Íslands og Akureyrarklíníkina.
- Efla þarf enn frekar alþjóðlegt samstarf og er lagt til að heilbrigðisráðherra og samstarfráðherrar nýti vettvang Norðurlandaráðs í því skyni að styrkja norrænt samstarf á þessu sviði.
- Vönduð skráning upplýsinga er forsenda rannsókna. Vinna þarf að innleiðingu staðlaðra skráningarkerfa og uppbyggingu gagnagrunns til að styðja við rannsóknir á þessum sjúkdómum.
- Lagt er til að stofnaður verði vinnuhópur með aðkomu heilbrigðisyfirvalda, byggingariðnaðarins og annarra fagaðila sem móti tillögur um hvernig draga megi úr heilsufarsáhrifum óheilnæms húsnæðis og tilfellum umhverfisveikinda.
- Fjármagna þarf sálfræðiþjónustu innan opinbera tryggingakerfisins og samþætta hana við þjónustu heilsugæslunnar og Akureyrarklíníkurinnar, sem og annarra sérhæfðra úrræða.
- Skipuleggja þarf herferð til að uppræta fordóma meðal fagaðila gagnvart þessum sjúkdómum og tryggja að sjúklingar hljóti viðeigandi móttökur og stuðning hvarvetna.
- Efla þarf nýliðun og fjölga fagaðilum sem eru sérfróðir í meðferð þessara sjúkdóma.
- Þessir sjúkdómar hafa verið vanrannsakaðir miðað við fjölda sjúklinga og mikla sjúkdómsbyrði þeirra. Því er ekki hægt að gera hefðbundnar kröfur um að einungis gagnreyndum meðferðum sé beitt til að bæta líf sjúklinga. Þess í stað þarf að taka mið af reynslu meðferðaraðila og sjúklinga, samhliða nýjustu vísindalegu þekkingu.

Til félagsmálayfirvalda

- Lagt er til að sjúklingahópurinn njóti sömu félagslegu réttinda og aðrir einstaklingar með alvarlega og króníska taugasjúkdóma.
- Tryggja þarf að heimilisaðstoð standi til boða á sem flestum heimilum einstaklinga með þessa sjúkdóma, óháð fjölskyldusamsetningu.
- Lagt er til að félagsmálaráðuneyrið kosti eina stöðu félagsráðgjafa við Akureyrar-klíníkina. Félagsráðgjafinn hefði það hlutverk að styðja sjúklinga og fjölskyldur þeirra, veita sveitarfélögum og öðrum þjónustuaðilum ráðgjöf, stuðla að samræmingu

félagslegra úrræða og efla samfellu milli heilbrigðis- og félagsþjónustu fyrir þennan sjúklingahóp.

- Átak þarf til að tryggja að leikskólar, skólar, vinnustaðir og heilbrigðisstofnanir hafi heilnæmt inniloft.
- Hlúa þarf sérstaklega að börnum þeirra foreldra sem glíma við þessa sjúkdóma til að tryggja að þau verði ekki fyrir skaða vegna veikinda foreldris. Í sumum tilvikum kann að vera þörf á sértækum úrræðum innan félagsþjónustu, svo sem stuðningsfulltrúa, ráðgjöf eða annarri fjölskylduþjónstu.
- Tryggja þarf að börn og ungmenni séu ekki tekin af foreldrum sínum vegna vantrúar fagaðila á tilvist sjúkdómanna.
- Tryggja þarf að börn og ungmenni með þessa sjúkdóma njóti dyggs stuðnings til menntunar þrátt fyrir þær hindranir sem sjúkdómarnir setja þeim. Taka þarf tillit til þess að skynrænt umhverfi skóla getur reynst ósamræmanlegt skólagöngu veikra barna með verulega skert álagspól og að margir skólar glíma við rakaskemmdir og myglu í húsnæði.
- Þörf er á vitundarvakningu innan félagsþjónustunnar á eðli og alvarleika þessara sjúkdómsflokksina.

Til háskólayfirvalda

- Efla þarf kennslu um þessa sjúkdóma í heilbrigðisvísindagreinum í háskólum landsins, sem og í framhaldsnámi og símenntun heilbrigðisstétta.
- Lagt er til að stofnuð verði sérstök kennslu- og rannsóknarstaða um þessa sjúkdóma við Háskóla Íslands.
- Tryggja þarf fjármögnun til skráningar, lífsýnasafns og rannsóknarstarfs. Með markvissri uppbyggingu getur Ísland orðið leiðandi í rannsóknum á þessum sjúkdómum.
- Stofna þarf formlega „Rannsóknasetur um langvinnar afleiðingar sýkinga og annarra umhverfisþátta“ í samvinnu Háskóla Íslands, Landspítala og Akureyrarklíníkurinnar.

Til Tryggingastofnunar og Sjúkratrygginga Íslands

- Lagt er til að Tryggingastofnun ríkisins og Sjúkratryggingar Íslands vinni saman, í samráði við sjúklingasamtök, að gerð upplýsingaefnis um tryggingaréttindi einstaklinga með þessa sjúkdóma innan opinbera kerfisins.
- Lagt er til að stofnaður verði vinnuhópur Lyfjastofnunar, Sjúkratrygginga Íslands og meðferðaraðila sem taki afstöðu til greiðslupátttöku einstakra lyfja, með þeim fyrirvara að við meðferð vanrannsakaðra sjúkdóma sé ekki hægt að gera sömu kröfur um gagnreyndar meðferðir og þegar um vel rannsakaða sjúkdóma er að ræða.
- Lagt er til að reglugerð nr. 1143/2019 um greiðslupátttöku Sjúkratrygginga í lyfjakostnaði verði endurskoðuð með það að markmiði að tryggja viðeigandi greiðslupátttöku lyfja fyrir þessa sjúklingahópa.

- Lagt er til að fylgiskjal með reglugerð nr. 760/2021 um hjálpartæki verði endurskoðað með það að markmiði að tryggja að þessir sjúklingahópar hafi aðgang að hjálpartækjum og stoðlausnum sem geta dregið úr álagi og hægt á versnun sjúkdóms.
- Lagt er til að gerð verði breyting á reglugerð nr. 722/2009 þannig að Sjúkratryggingar geti tekið þátt í kostnaði við að fjarlægja íhluti þegar sjúklingur hefur verið greindur með íhlutaveiki, svo sem vegna silíkon brjóstapúða.
- Heilsa, virkni, og samfélagsþátttaka sjúklinga með þessa sjúkdóma eru oft verulega skert vegna óhentugs eða óheilnæms húsnæðis. Styðja þarf sjúklinga til að komast í húsnæði sem styður við heilsu þeirra og dregur úr örorkubyrði.

Til fjármálayfirvalda

- Fjármálayfirvöld eru hvött til að stórefla fjármögnun til þessa málaflokks í samræmi við umfang hans og alvarleika.