

Til Stortingets Helse og omsorgs komite ved høringen over St.Prop 1 S(2021/2021)
12.10.21

Vi viser til St.Prop 1 S(2021/2022) og kommer herved med følgende henvendelse Helse- og omsorgskomiteen vedrørende forsterkning av forskning på ME og behandling av ME-syke pasienter:

ME-foreningen ber Helse- og omsorgskomiteen om følgende:

- 1. Forsterking av medisinsk tilbud for ME pasienter**
- 2. Øk bevilgningen til forskning på kvinnehelse**
- 3. Øremerkede midler til biomedisinsk forskning på ME**

Status for 10-15000 ME-syke i Norge i dag:

- Økende pasientantall, jfr. tall fra Norsk pasientregister. Nyere prevalensforskning antyder 0,75%
- Ekstremt lav livskvalitet i hht. forskning
- Ingen disiplin har ansvaret for utredning, ME blir salderingspost ved sykehusene
- Mediantid på 4 år fra sykdomsdebut til diagnose
- Mange steder mer enn ett års ventetid på utredning
- Overføring til fastlege etter diagnose, men manglende kompetanse hos de fleste fastleger.
- Ingen dokumentert behandling eller kur. Norsk forskning på ME er i verdensklasse, men mangler midler til å bygge stabile forskningsmiljøer

Norges ME-forening ber helsekomiteen om bevilgninger til:

Medisinsk tilbud for ME-pasienter

- Pakkeforløpet er et kart uten terreng - behov for midler til kompetanseløft og oppbygging av nødvendige poliklinikker
- Pleieplasser og tilrettelagt sykehusplasser for ME syke
- Ambulante team for de sykeste

En Sintef-rapport dokumenterte i 2011 manglende kunnskap i alle ledd i helsevesenet. ME-foreningens brukerrapporter fra 2012,2017, 2019 Og 2021 fant at mange ME-pasienter står totalt uten medisinsk oppfølging, sengeliggende pasienter har ikke hatt besøk av lege på mange år. Kommunale tjenester er ikke tilpasset sykdommens art eller behov. Spørreundersøkelse fra 2019 med 5822 respondenter forsterker bildet. 50% flere nevnte helsevesenet som kilde til forverring heller enn bedring. Sen diagnose og feil råd tidlig i forløpet ble identifisert som faktorer som bidro negativt til hele forløpet.

ME-pasienter trenger rask utredning og diagnose, medisinsk kyndig oppfølging og forbedring av omsorgstilbudet.

De sykeste ME-pasientene er sengeliggende og pleietrengende, men får sjelden oppfølging av helsetjenesten. Hver kommune er oftest for liten til å utvikle et verdig tilbud. De fleste pleies i hjemmet av pårørende. De ambulante tjenester må forsterkes og utvikles.

Vi foreslår derfor at det avsettes øremerkede midler for forbedring av omsorgstilbudet generelt, og oppbygging av de ambulante tjenestene i post 70, kapittel 733. Anslagsvis 4 millioner i året med oppstart i 2022.

Sykehusene må øremerke ME i sine budsjetter. Dette er helt nødvendig om pakkeforløpet skal kunne fungere i det hele tatt, men dette vil ikke bli gjort uten pålegg fra politikerne.

Forskning på kvinnehelse:

Vi er glad for at regjeringen setter av en viss sum for forskning på kvinnehelse. Det er anslått at 70% av dem som får diagnosen ME er kvinner. ME-foreningens spørreundersøkelse fra 2021, med 3600 respondenter fra Norge, fant at menn gjennomsnittlig får diagnose ett år før kvinner. Kvinnehelse får mindre midler, og har lavere status. Vi ber om økte midler til forskning på kvinnehelse og en helhetlig kvinnehelsestrategi.

Vi foreslår derfor at post 70 i kapittel 732, på 14 millioner kroner, økes til 50 millioner kroner.

ME-forskning:

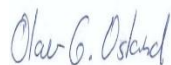
Verken i Norge eller internasjonalt står bevilgninger til forskning på ME i forhold til pasientantall eller sykdomsbyrde. Norske forskere som ser på biomedisinske kjennetegn ved ME er likevel i verdensklasse. Det er viktig å styrke og bygge videre på disse internasjonalt anerkjente miljøene.

Takket være et banebrytende initiativ fra Forskningsrådet, med brukermedvirkning til forskning på ME, ble det bevilget 30 millioner til BEHOV-ME i 2016. Antallet søknader viste at interessen fra forskere var tilstede når midlene var der.

Nå ønsker vi at myndighetene øremerker nye midler slik at Forskningsrådet kan legge til rette for BEHOV-ME2, og at Stortinget setter av 2 x 30 millioner kroner til forskning på ME via Forskningsrådet.

Likeledes ber vi at praksis med å bevilge 2 millioner kroner til biomedisinsk forskning til ME over statsbudsjettet til teamet på Haukeland Universitetssykehus gjenopptas. I en debatt i valgkampen var den avgåtte og den nåværende statsministere enig i at dette forskningsmiljøet burde tas vare på og styrkes. Begge disse øremerkes under post 78 i kapittel 732.

Hilsen Norges ME-forening ved



Olav Osland
Generalsekretær



Trude Schei
Ass. generalsekretær

Bjørn Kjetil Getz Wold
Styreleder