



Hafnarfirði 21. ágúst 2022

Samráðsgátt stjórnvalda

Efni: Áform um breytingar á lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007 og lögum um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007, refsíabyrgð heilbrigðisstofnanna og rannsókn óvæntra atvika

Stjórn ME félags Íslands gerir athugasemd við það að enn skuli ekki vera hugað að mannréttindum og úrbótum fyrir fólk sem verður fyrir því að fá ME sjúkdóminn, en það fólk á sér enga vernd í heilbrigðiskerfinu. ME heyrir ekki undir Landlæknisembættið eftir því sem fulltrúa ME félagsins var tjáð á fundi með aðal embættismanni Landlæknisembættisins og Ríkislögreglustjóri sinnir ekki ábendingum vegna heilsutjóns sem ME fólk er að verða fyrir og hefur orðið fyrir vegna rangrar sjúkdómsgreiningar og skaðlegra endurhæfinga.

ME félag Íslands er félagskapur ME sjúklinga sem flest hafa veikst af sjúkdómnum í kjölfar veirusýkinga. Við reynum af fremsta megni að styðja hvort annað og koma á framfæri fræðslu um sjúkdóminn og afleiðingar hans. Félagið var formlega stofnað fyrir 11 árum, á þessum 11 árum hafa mörg leitað til félagsins vegna þess að þau hafa orðið fyrir verulegri versnun á heilsu sinni og jafnvel varanlegri fötlun eftir “endurhæfingu” hjá Þraut, Reykjalandi eða öðrum endurhæfingarfyrirtækjum.

Íslenskir ME sjúklingar bíða lengst allra ME veikra í Vestulöndum eftir sjúkdómsgreiningu en það tekur okkur að meðaltali 7 ár að fá ME greiningu hér á landi. Á þeim sjö árum eru börn, unglingar og fullorðið fólk að fá rangar sjúkdómsgreiningar og rangar meðferðir sem valda þeim oft fötlun með þeim afleiðingum að þau hverfa úr námi eða starfi. Starfsmissir veldur tekjumissi sem veldur fólki gríðarlegum erfiðleikum og að auki lenda ME sjúklingar í miklum fordómum og mótlæti í heilbrigðiskerfinu og samfélaginu.

Það þýðir ekkert fyrir okkur í ME félaginu að koma fræðslu á framfæri til lækna og heilbrigðisstarfsfólks um ME sjúkdóminn, því að okkur er sagt að læknar hafi vald til að hafna fræðslu um sjúkdóminn og megi halda því fram að ME sé ekki til eða að ME sé þunglyndi eða vefjagigt og meðhöndli ME veika með meðferðum sem henta þeim sjúkdómum, meðferðum sem einkum ganga útá hugarfarsbreytingu sem er

einhverskonar gaslýsing gagnvart sjúklingnum en hún veldur ME sjúklingum óvissu og vanlíðan, ásamt stigvaxandi áreynslubjálfun en hún hefur valdið ME fólki aukinni fötlun.

Samkvæmt lögum á heilbrigðisstarfsfólk sjálft að bera ábyrgð á því að viðhalda sinni þekkingu og að endurmennta sig og er það því ekki hlutverk sjúklinga að mennta það, en þar sem að þekkingarleysið á ME er algjört í heilbrigðiskerfinu, hafa ME sjúklingar fórnað sinni orku í að reyna að koma þekkingu áleiðis.

Árið 2017 fór ME félagið útí það stórvirki að bjóða erlendum ME sérfræðingum til Íslands svo að þeir gætu frætt sína kollega um sjúkdóminn og meðferðir við honum, og að bjóða dr. Margréti Guðnadóttur sem var sérlega fród um Akureyrarveikina sem telst til ME faraldurs. Ráðstefnan var vel auglýst í fjölmiðlum og meðfylgjandi auglýsing var birt á vef Læknafélags Íslands en var svo fjarlægð þaðan. Við töluðum við Læknafélagið um að setja auglýsinguna aftur á vefinn en það fékkst ekki gert. Við buðum heilbrigðisráðherra og Landlækni á ráðstefnuna, og að halda erindi á henni, t.d. að opna eða ljúka ráðstefnunni en því var hafnað og það var ekki vilji frá þessum embættum til að senda fulltrúa í sinn stað. Það mættu aðeins nokkrir læknar og það var vandræðalegt að reyna að afsaka það fyrir erlendu gestunum hvers vegna íslenskir læknar höfðu ekki mætt, því fyrirlesararnir höfðu aldrei lent í slíku áhugaleysi áður. ME sjúklingar fjölmenntu og nutu þess að geta hlustað á lækna og iðjupjálfra sem gjörþekktu þeirra sjúkdóm.

ME sjúklingar hafa þrátt fyrir þennan mótbyr, haldið áfram að koma fræðslu um sjúkdóminn á framfæri t.d. á vefsíðunni mefelag.is og á Facebooksíðunni ME félag Íslands.

ME sjúkdómurinn kemur oftast í kjölfar veirusýkinga og því getur hver sem er fengið sjúkdóminn með öllu því sem honum fylgir. Vanræksla heilbrigðisstarfsfólks gagnvart ME sjúklingum er ekki einkamál heilbrigðisstarfsfólks því að Ísland hefur skuldbundið sig til að fara eftir Mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, mörg ákvæði þeirra samninga eru brotin á ME sjúklingum á Íslandi, einnig er brotið á ME sjúklingum samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna.

Öll þau sem hafa með velferð og vernd fólks að gera, ættu því að beita sér fyrir úrbótum í þágu ME veikra.

Verkalýðsleiðtogar ættu að beita sér fyrir því að þeirra félagsmenn fái rétta heilbrigðisþjónustu og tryggingagreiðslur, verði þeir fyrir því að veikjast af ME sjúkdómnum svo að mögulega megi koma í veg fyrir fötlun þeirra, einnig ættu verkalýðsleiðtogar að sjá til þess að ME veikir fái viðeigandi aðlögun á sínum vinnustað.

Talsmenn réttinda barna eins og t.d. Barnamálaráðherra, Umboðsmaður barna og Barnaheill ættu að beita sér fyrir réttri heilbrigðisþjónustu við ME veik börn, og að þau njóti viðeigandi aðlögunar í skóla ásamt annarri nauðsynlegri þjónustu.

Stjórnmalafólk ætti að vinna að úrbótum í heilbrigðisþjónustu við ME veika og sjá til þess að komið verði á fót sérhæfðri endurhæfingu fyrir þennan sjúklingahóp, einnig þarf sérhæfð hjúkrunarrými fyrir alvarlega veika ME sjúklinga.

Tryggja þarf að ME sjúklingar eigi kost á nauðsynlegum hjálpartækjum frá Sjúkratryggingum, einnig þarf að tryggja rétt þeirra á lífeyrisgreiðslum Tryggingastofnunnar og að þeir njóti sinna réttinda úr Lífeyrissjóðum ef þeir geta ekki séð sér farboða vegna sjúkdómsins.

Virðingarfyllst,

Stjórn ME félags Íslands

Guðrún Sæmundsdóttir formaður
Stefanía Þorsteinsdóttir gjaldkeri
Cynthia Lisa Jeans ritari
Anna Maria Jeans meðstjórnandi
Guðrún Ingimundardóttir meðstjórnandi

ME ráðstefna á Grand hóteli

28. september 2017



Fyrirlesarar eru læknar, vísindamenn og aðrir sérfróðir um sjúkdóminn ME/síþreytu

- Dr. Daniel Peterson hefur fylgt eftir ME sjúklingum sem veiktust 1984 í Incline Village faraldrinum í Bandaríkjunum. Sá ME faraldur var mjög líkur Akureyrarveikinni. Daníel hefur síðan unnið að rannsóknum á ME. Hann er eftirsóttur fyrirlesari um allan heim.
- Dr. Margrét Guðnadóttir veirufræðingur flytur erindi um Akureyrarveikina sem telst einn af ME faröldrum síðustu aldar.
- Simon Carding prófessor segir frá rannsóknum á þarmaflórunni og hugsanlegu hlutverki hennar í ME. Hann segir líka frá nýju rannsóknarsetri í Norwich sem rannsakar tengsl matar, þarmaflóru og sjúkdóma.
- Dr. Nigel Speight er breskur barnalæknir sem hefur mikla reynslu af börnum og unglingum með ME.
- Dr. Øystein Fluge og dr. Ingrid Rekeland segja frá norskri rannsókn á krabbameinslyfinu Rituximab sem hugsanlegri meðferð við ME.
- Ewa W. Wedlund er sænskur iðjuþjálfari sem hefur reynslu af því að vinna með ME sjúklingum.

Ráðstefnugjald - 4.800 kr.

Nánari upplýsingar um ráðstefnuna má finna á heimasíðu ME félagsins

www.mefelag.is