

Saksbehandlar: Anne-Lene Norman, Nærings- og kulturavdelinga
Sak nr.: 19/4220-5

Ny sak frå minsak.no: Økonomisk støtte til biomedisinsk forskning på ME

Fylkesordføraren rår fylkesutvalet til å gje slik tilråding:

Fylkesutvalet rår fylkestinget til å gjere slikt vedtak:

1. Fylkestinget vurderer forslaget til å gjelde fylkeskommunen si verksemd, jf. §2 i kommunelova.
2. Fylkestinget vedtek å imøtekomme initiativet ved å gje 45 000 kroner i økonomisk støtte til biomedisinsk forskning på ME; finansiering frå fylkesutvalet sin disposisjonskonto.
3. Fylkestinget i Sogn og Fjordane oppmodar Stortinget om å løyve nødvendige midlar til forskning på ME, då forskinga i dag ber preg av mange hypotesar og ein kompleksitet som det må arbeidast vidare med.
4. Fylkestinget oppmodar vidare om at det vert etablert eit fylkeslag for ME-pasientar som omfattar heile Vestland fylke.

Vedlegg:

Andre relevante dokument i saka:

SAKSFRAMSTILLING

1. Samandrag

Saka er fremja på grunnlag av at 608 innbyggjarar i fylket har skrive under på eit innbyggjarinitiativ på minsak.no.

Den velgjerrande organisasjonen *Fokus på ME*, danna i Stryn, samlar inn pengar til støtte for biomedisinsk forskning på ME, i første omgang til Haukeland universitetssjukehus, Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikalitet.

Fokus på ME har også som føremål å spreie kunnskap om ME. Fylkestinget er bedt om å gje ein donasjon til forskinga på ME ved Haukeland universitetssjukehus.

2. Bakgrunn for saka

Fokus på ME viser til at ME er ein av dei mest invalidiserande sjukdommane som er kjende. *Fokus på ME* informerer vidare om at studiar viser at ME rammer mellom to til fire per 1000 innbyggjarar, dersom vi brukar Canada-kriteria (det vil seie at psykiatrisk sjukdom er utelukka).

I Sogn og Fjordane tyder dette at mellom 200-400 ME-pasientar står utan reelle behandlingstilbod. I mange tilfelle er det dei næraste pårørande som må stille opp og hjelpe pasienten.

Barn og unge vert også ramma av ME, noko som går ut over sosialt liv og å fullføre skulen. Familien til dei råka kan oppleve dette som ein krisesituasjon. For å hjelpe desse pasientane, og familieane

deira, trengs meir forskning. Det er ikkje god nok kunnskap om årsak(-er) til ME og dermed ikkje om relevant behandling.

Det vi som lekpersonar kan tolke av offentleggjorde forskingsresultat¹ er at det er ulike retningar, eller oppfatningar, i forskinga om ME. Den eine retninga har søkelys på virusssjukdomen kyssesjuka; mange har fått ME i etterkant av kyssesjuka. Ein annan retning går ut på ei mental forklaring, eller psykosomatisk, at hjernen vert låst i ein konstant alarmberedskap som til sist fører til kronisk fysisk utmatting for pasienten. Ein tredje retning går ut på meir behovsidentifisert forskning. Denne går ut på at pasientar og helsetenesta er med på å definere kunnskapsbehov og tek del i forskingsprosessen. Det er hypotesen om ei meir individretta behandling til dei som er råka av ME som ser ut til å ligge bak dette sistnemnde initiativet.

Det har ikkje lukkast forskarane å finne biomarkør, altså prøver som tydeleg skil ein ME-pasient frå ein frisk person. Den norske regjeringa har, i følgje helseminister Bent Høie², teke initiativ til å knyte seg til internasjonale forskingsprogram om ME, mellom anna til EUs program Horisont 2020. Norge er også representert i det europeiske forskarnettverket CFS/ME (Euromene). Det er etablert ein biobank for langvarige utmattingstilstandar på Aker sjukehus i Oslo.

I følgje *Fokus på ME* har Haukeland sjukehus også ein solid biobank med prøvemateriale frå pasientar med ME. Forskarane der ønskjer å halde fram med si forskning for å forstå den underliggende sjukdomsmekanismen, leite etter biomarkør, i håp om å finne ei behandling.

Innbyggjarforslaget frå *Fokus på ME* i Stryn ønskjer at fylkestinget skal donere pengar til ME-forskinga ved Haukeland universitetssjukehus, via deira organisasjon - som også samlar inn midlar frå andre kjelder til denne forskinga.

I eit folkehelseperspektiv, som handlar om sikre best mogeleg levekår og livskvalitet for innbyggjarane, kan støtte til ME-forsking ligge i ei gråson. På den eine sida kan slik forskning definerast strengt å høyre til helsevesenet/medisinsk forskning. På den andre sida inneber folkehelseperspektivet at vi også skal sikre best mogeleg livskvalitet for dei innbyggjarane som er sjuke.

I eit slikt lys kan støtte til ME-forsking, som innbyggjarforslaget ber om, stettast. Det kan vere særskilt viktig for livskvaliteten denne pasientgruppa, og deira pårørande, at dei kan augne håp om at det gjennom forskning vert funne årsak(-er) til og god behandling av ME.

Innbyggjarforslaget frå *Fokus på ME* i Stryn har over 500 underskrifter og stettar dermed kravet om å reise eit slikt forslag etter kommunelova. Fylkestinget må ta stilling til om forslaget gjeld fylkeskommunen si verksemd, jf. kommunelova § 2.

3. Vurderingar og konsekvensar

Omgrepet *fylkeskommunen si verksemd* handlar både om lovpålagde og meir frivillige oppgåver. Kravet siktar altså til fylkeskommunen sine oppgåver i vid forstand. Saker fylkestinget ikkje har mynde til å ta avgjerd om, fell klart utanfor. Føremålet med initiativretten er å kunne sette saker på dagsorden i fylkestinget; og eit forslag kan neppe avvisast frå handsaming så lenge det er tale om tilhøve som fylkeskommunen har rettsleg høve til å engasjere seg i.

Det er bedt om ein eingangsstønad til forskning på ME frå innbyggjarinitiativet. Midlane skal tilførast forskingsmiljøet ved Haukeland universitetssjukehus på det området.

Ein biobank med prøvemateriale frå ME-pasientar er oppretta ved Haukeland og forskingsmiljøet der vil halde fram med å leite etter den underliggende sjukdomsmekanismen, biomarkør, i håp om å finne ei behandling.

Det er usemje i forskingsmiljøa om sjukdommen har si årsak i mentale, psykosomatiske eller reine fysiske/somatiske forklaringar. Å leite etter ein fysisk biomarkør for å finne heile, eller deler av, årsaksforklaringa, er viktig i forskingsarbeidet framover.

Det er også eit sentralt funn om ein ikkje kan finne ein slik biomarkør. Livskvaliteten til dei som er sjuke, i denne samanheng håp om betre diagnostisering og behandling, høyrer også med i folkehelsearbeidet.

Fylkesutvalet har ved eit tidlegare høve, 25.09.2013, løyvd midlar til ME-forsking. Det vart då gjeve kr 20 000 i støtte til ein klinisk studie på 140 ME-pasientar ved Haukeland sjukehus.

Når det gjeld økonomiske konsekvensar for fylkeskommunen vil det vere det beløp som, eventuelt, vert vedteke å betale ut, vere ein eingongsstønad.

4.Konklusjon

Fylkesordføraren meiner vilkåra for å fremje forslaget er oppfylte, jf. krava i kommunelova § 39a.

Fylkesordføraren rår fylkestinget til å innvilge 45 000 kroner som eingongsstønad til forskning på ME ved Haukeland universitetssjukehus. Stønaden vert utbetalt til den velgjerande organisasjonen *Fokus på ME* og vert finansiert frå fylkesutvalet sin konto til disposisjon.

Fylkestinget i Sogn og Fjordane oppmodar Stortinget om å løyve nødvendige midlar til forskning på ME, grunna at forskinga i dag ber preg av mange hypotesar og ein kompleksitet som det må arbeidast vidare med.

Fylkestinget oppmodar om at det vert etablert eit fylkeslag for ME-pasientar som omfattar heile Vestland fylke.

¹ Sjå, til dømes: *Norske forskere fant få fysiske forskjeller mellom ME-syke og friske*, Forskingskommunikasjonsdagene 2019, publisert 07.06. 2019

² *Forskning på ME er viktig for meg og regjeringen*, helseminister Bent Høie, Debatt Dagsavisen, publisert 26.11. 2018