



norden

# Framtíðarsamstarf Norðurlanda í heilbrigðismálum

Bo Könberg



## Framtíðarsamstarf Norðurlanda í heilbrigðismálum

ISBN 978-92-893-2813-5

<http://dx.doi.org/10.6027/ANP2014-733>

ANP2014:733

© Norræna ráðherranefndin 2014

Umbrot: Erling Lynder

Norræna ráðherranefndin styrkti útgáfu skýrslunnar. Efni skýrslunnar endurspeglar þó ekki endilega sjónarmið, álit, afstöðu eða meðmæli Norrænu ráðherranefndarinnar.

[www.norden.org/is/utgafa](http://www.norden.org/is/utgafa)

### Norræna ráðherranefndin

Ved Stranden 18

DK-1061 København K

Telefon (+45) 3396 0200

[www.norden.org](http://www.norden.org)

### Norrænt samstarf

*Norræna samstarfið* er eitt umfangsmesta svæðasamstarf í heiminum. Samstarfið nær til Danmerkur, Finnlands, Íslands, Noregs og Svíþjóðar auk Álandseyja, Færeyja og Grænlands.

*Norræna samstarfið* er pólitískt, efnahagslegt og menningarlegt og skiptir miklu í evrópsku og alþjóðlegu samstarfi. Í norrænu samstarfi er unnið að því að styrkja stöðu Norðurlanda í sterkri Evrópu.

*Með norrænu samstarfi* er unnið að því að efla norræna og svæðisbundna hagsmuni í alþjóðlegu umhverfi. Sameiginleg gildi landanna styrkja stöðu Norðurlanda og skipa þeim meðal þeirra svæða í heiminum þar sem nýsköpun og samkeppnishæfni er mest.

# Framtíðarsamstarf Norðurlanda í heilbrigðismálum

Bo Könberg

Inngangur	4
Ónæmi gegn sýklalyfjum	
<b>Tillaga 1</b> Róttækar aðgerðir gegn auknu sýklalyfjaónæmi	6
Mjög sérhæfð meðferð	
<b>Tillaga 2</b> Aukið samstarf um mjög sérhæfðar meðferðir á Norðurlöndum	11
Sjaldgæfir sjúkdómar	
<b>Tillaga 3</b> Myndun norræns samstarfsnets um sjaldgæfar sjúkdómsgreiningar	13
Rannsóknir sem byggjast á gagnagrunnum	
<b>Tillaga 4</b> Norræn netmiðstöð fyrir rannsóknir sem byggja á gagnagrunnum	14
Lýðheilsa og heilsuójöfnuður	
<b>Tillaga 5</b> Aukið samstarf um aðgerðir til að bæta lýðheilsu	16
<b>Tillaga 6</b> Norrænn vettvangur um lýðheilsu til að draga úr heilsuójöfnuði	19
Hreyfanleiki sjúklinga	
<b>Tillaga 7</b> Hreyfanleiki sjúklinga innan Norðurlanda	20
Heilsa og tækni	
<b>Tillaga 8</b> Öflugra samstarf um velferðartækni	21
<b>Tillaga 9</b> Aukið samstarf um rafrænar heilbrigðislausnir	23
Geðlækningar	
<b>Tillaga 10</b> Aukið norrænt samstarf á sviði geðlækninga	24
Heilbrigðisviðbúnaður	
<b>Tillaga 11</b> Víðara starfsumboð fyrir samstarf um heilbrigðisviðbúnað	26
Lyf	
<b>Tillaga 12</b> Aukið norrænt samstarf um lyfjamál til að auka hagkvæmni og öryggi	27
Embættismannaskipti	
<b>Tillaga 13</b> Ný norræn embættismannaskipti — tilraunaverkefni	29
Sérfræðingar frá löndunum hjá Evrópusambandinu	
<b>Tillaga 14</b> Norrænt samstarf um sérfræðingana sem starfa við Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins	30

---

# Inngangur

Í lok ágúst í fyrra báðu framkvæmdastjóri Norrænu ráðherranefndarinnar og ráðherrar heilbrigðismála á Norðurlöndum mig um að taka saman skýrslu um aukið samstarf Norðurlanda í heilbrigðismálum. Tillögurnar áttu að vera þess eðlis að hægt væri að hrinda þeim í framkvæmd á næstu fimm til tíu árum. Nota átti sem fyrirmynd, bæði hvað varðar skipulag og umfang, skýrslu Thorvald Stoltenbergs um utanríkis- og öryggismál sem kynnt var við góðar undirtektir í Ósló í febrúar 2009.

Ráðherrarnir hafa hver um sig skipað tvo tengiliði. Þeir eru: Flemming Møller Mortensen og Sophie Løhde frá Danmörku, Ulla-Maija Rajakangas og Anne Louhelainen frá Finnlandi, Unnur Brá Konráðsdóttir og Árni Páll Árnason frá Íslandi, Cecilie Brein-Karlsen og Torgeir Micaelsen frá Noregi, Lena Furmark og Lena Hallengren frá Svíþjóð. Tengiliðirnir hafa komið með góðar ábendingar en ég ber einn ábyrgð á þeim 14 tillögum sem hér eru kynntar.

Astrid Utterström, ráðgjafi hjá Norrænu ráðherranefndinni, hefur aðstoðað mig allt tímabilið við að útvega sambönd og við gerð skýrslunnar.

Ég hef einnig verið í sambandi við Thorvald Stoltenberg og Sverre Jervell, sem var einn af riturunum sem aðstoðuðu Stoltenberg.

Í tengslum við skýrslugerðina hef ég meðal annars farið tvær ferðir til allra höfuðborga Norðurlanda, eina til Færeyja og eina til Álandseyja. Ég fundaði með heilbrigðisráðherra Grænlands í Færeyjum. Samtals hef ég átt meira en 80 fundi með um það bil 250 einstaklingum.

Það hefur sýnt sig að mikill áhugi er á auknu samstarfi Norðurlanda í heilbrigðismálum og ég hef haft mikið gagn af þeim ábendingum sem hafa komið fram á fundunum og eftir öðrum leiðum.

Heilbrigði er gott á Norðurlöndum. Meðalævilengd á Norðurlöndum er meira en 80 ár og norrænu ríkin fimm eru öll í hópi þeirra 25 eða 26 landa í heiminum þar sem meðalævin er lengst. Þrjú norrænu ríkjanna komast í hóp þeirra þeirra tíu landa sem eru með lengsta meðalævi. Þau ár sem hafa verið að bætast við lífslengdina virðast þar að auki vera ár með góðu heilbrigði. Ungbarnadauði er einhver hinn lægsti í heiminum. Öll norrænu ríkin fimm eru í hópi tuttugu bestu landa í heiminum á þessu sviði og fjögur landanna eru í hópi þeirra fimm til sex landa sem hafa náð bestum árangri.

Hér er það helsta sem kom út úr fundunum og eftir öðrum leiðum:

- Öll norrænu ríkin vilja auka og efla samstarfið á sviði heilbrigðismála.
- Margir eru þeirrar skoðunar að gera þurfi átak á heimsvísu vegna aukins sýklalyfjaónæmis.
- Löndin hafa sýnt mikinn áhuga á auknu samstarfi um mjög sérhæfðar meðferðir.
- Margir eru þeirrar skoðunar að löndin eigi að vinna meira og betur saman um rannsóknir sem byggja á gagnagrunnum.
- Margir eru þeirrar skoðunar að geðræn vandamál hafi aukist á Norðurlöndum, ekki síst hjá börnum og ungmennum.
- Löndin hafa sýnt mikinn áhuga á áframhaldandi og auknu samstarfi á sviði heilsuójafnaðar.

Til viðbótar því sem fram kom á fundunum langar mig til að vekja sérstaka athygli á tveimur mikilvægum málum, það er að segja sýklalyfjaónæmi og hreyfanleika sjúklinga. Eitt þeirra mála sem fljótlega var nefnt var hvernig ofnotkun og röng notkun sýklalyfja hefur leitt til ískyggilegar aukningar sýklalyfjaónæmis á heimsvísu. Áhyggjur mínar af þessari þróun hafa eftir það aðeins aukist og styrkst enn frekar eftir að Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO) gaf út fyrstu skýrslu sína um þetta efni fyrir rúmum mánuði. Enn frekari staðfesting fékkst í skýrslu sem sameiginlegur vinnuhópur Evrópusambandsins og Bandaríkjanna (TAFTAR) gaf út örfáum vikum seinna.

Ónæmi gegn lyfjum er vaxandi vandamál á heimsvísu. Til viðbótar við að sýklar hafa myndað ónæmi gegn mismunandi gerðum sýklalyfja hafa menn líka miklar áhyggjur af þróun ónæmis við lyfjum gegn berklum og malaríu. Dánartíðni af völdum berkla og malaríu hefur minnkað á síðustu áratugum þökk sé góðum lyfjum, en nú er að verða ógnvænleg aukning í fjölda ónæmra og fjölónæmra berklasýkla.

Vegna þess uggvænlega ástands sem komið er upp varðandi sýklalyfin og lyf gegn berklum og malaríu er að mínu mati mikil þörf á að norrænu ráðherrarnir taki málið til umfjöllunar á fundi í haust.

Hreyfanleiki sjúklinga snýst um rétt norrænna ríkisborgara til að leita sér lækninga í öðru landi. Í aðildarríkjum

Evrópusambandsins og vegna EES-samningsins einnig í Noregi og Íslandi er í þessum málum meðal annars stuðst við tilskipun Evrópusambandsins um hreyfanleika sjúklinga. Í norrænu ríkjunum fimm var mjög nýlega ákveðið hvernig tilskipunin yrði framkvæmd. Af eðlilegum ástæðum hefur enn ekki fengist nein reynsla af áhrifum framkvæmdarinnar á Norðurlandabúa.

Á meðan beðið er vitneskju um áhrif nýju reglugerðanna, sem að sumu leyti eru ólíkar í löndunum fimm, á hreyfanleika sjúklinga hef ég ákveðið að leggja ekki til neinar frekari endurbætur heldur mæla með því að málið verði tekið til umfjöllunar á ráðherrafundi á næsta ári.

Ein mikilvægasta spurningin er auðvitað hvaða viðfangsefnum á sviði heilbrigðismála verður best sinnt með norrænu samstarfi. Í því sambandi verður jafnframt að meta hvaða þáttum er enn betra að sinna á evrópskum vettvangi.

Með hliðsjón af fundunum og öðrum samskiptum hef ég mótað 14 skýrar tillögur. Þær eru þannig gerðar að öll norrænu löndin eiga að geta verið með. Þó getur stundum farið svo að þrjú til fjögur lönd vinni áfram með tillögu og að önnur lönd bætist við síðar eða jafnvel alls ekki.

Reykjavík, 11. júní 2014



Bo Könnberg

# Ónæmi gegn sýklalyfjum



CHRISTIAAN DIRKSEN

## Tillaga 1

### Róttækur aðgerðir gegn auknu sýklalyfjaónæmi

Norðurlönd þurfa að vinna markvisst að því að gripið verði til róttækra aðgerða gegn vaxandi sýklalyfjaónæmi og ónæmi tengdu lyfjum gegn berklum og malaríu. Notkun sýklalyfja er að meðaltali minni á Norðurlöndum en í öðrum hlutum Evrópu og hlutdeild norrænu landanna er lítil á heimsvísu. Engu að síður verða þau að setja sér sín eigin markmið um að draga hratt, það er að segja á næstu fimm árum, úr notkun sýklalyfja þannig að hún verði á við það sem lægst gerist í Evrópu, sem um þessar mundir er í Hollandi.

Ennfremur verða Norðurlönd að beita sér fyrir því á vettvangi Evrópusambandsins, Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar og Sameinuðu þjóðanna að sem fyrst verði hrint í framkvæmd áætlun sem miðar að því að draga úr þeirri óeðlilega miklu notkun sýklalyfja sem nú tíðkast, að því að efla kerfi og samstarfshætti sem geta stuðlað að þróun nýrra sýklalyfja og að

því að veita verðlaun fyrir slíka þróun. Eftirfarandi þrjár þættir ættu að vera með í áætluninni:

- Að gerð verði krafa um lyfseðla í þeim löndum þar sem heilbrigðiskerfið er nógu þróað til að það sé hægt og að tekið verði fyrir aukagreiðslur til lækna og sjúkrahúsa sem ávísa sýklalyfjum.

Einnig að tekið verði fyrir að dýralæknar selji sjálfir sýklalyf sem þeir ávísa.

- Öll lönd ættu að setja reglur og markmið um að draga úr eigin notkun.
- Auka þarf hvata til þróunar nýrra sýklalyfja. Ríku löndin ættu að veita 15 milljörðum sænskra króna árlega á næstu fimm árum í það að efla kerfi og skipuleggja samstarf sem getur stuðlað að þróun nýrra sýklalyfja og í það að verðlauna þá sem finna upp og þróa ný lyf af þessu tagi.

Þróun og fjöldaframleiðsla pensillíns og annarra sýklalyfja er á meðal helstu upppfninga 20. aldarinnar. Þessi uppgötvun var gerð fyrir rúmlega 80 árum og árið 1945 voru Nóbelsverðlaunin í læknisfræði veitt fyrir hana. Einn verðlaunahafanna, Sir Alexander Fleming, varaði í þakkarávarpi sínu við því að of mikil notkun sýklalyfja í framtíðinni gæti leitt til þess að þau yrðu gagnslaus.

Slík ofnotkun hefur verið stunduð lengi og ónæmið hefur fylgt henni. Í fyrra mátti rekja að minnsta kosti 25 þúsund dauðsföll í Evrópu til vaxandi ónæmis fyrir sýklalyfjum. Um það bil jafnmargir létust í umferðarslysum í Evrópu á sama ári. Í Bandaríkjunum er áætlað að meira en 23 þúsund manns hafi látist af sömu orsökum. Ofan á þetta bætist að þróun nýrra sýklalyfja hefur í raun og veru stöðvast. Fram til ársins 1970 bættist á þriðja tug sýklalyfja við. Eftir það hafa tvö ný lyf komið til sögunnar, hvorugt þeirra þó eftir árið 1987!

Eftir því sem best er vitað eru engin ný lyf í vændum. Þau skilaboð sem við fáum núna er að engin ný sýklalyf séu á leiðinni og miðað við hvernig þróunin lítur út eru litlar líkur á að ný lyf komi til sögunnar á næstu tíu árum!

Ónæmi gegn sýklalyfjum veldur miklum vanda í heilbrigðiskerfinu vegna þess að heilbrigðiskerfi nútímans er algerlega háð sýklalyfjum. Sú þróun sem þegar er hafin og sem mun verða sífellt meira áberandi í framtíðinni er aukin

dánartíðni vegna sýkinga. Dauðsföllin geta til dæmis verið af völdum sára eða meiðsla eftir umferðarslys og einnig sýkinga á borð við lungnabólgu eða þvagfærasýkinga sem nú á dögum er litið á sem hættulausar vegna þess að hægt er lækna þær með sýklalyfjum. Ófært eða mjög áhættusamt verður að framkvæma margar líffærafræðslur og skurðaðgerðir vegna þess að sýklalyf eru gefin bæði í fyrirbyggjandi skyni og eftir aðgerðir. Þegar glímt er við sjúkdóma sem veikja ónæmiskerfið, til dæmis krabbamein eða HIV smit, er algengasta dánarorsökin óviðráðanleg sýking.

Áður hefur verið vakin athygli á þessari ógnvænlegu þróun, meðal annars gerði Alþjóðaheilbrigðisstofnunin það fyrir rúmum tíu árum, en þrátt fyrir það er fjarri því að nóg hafi verið gert. Í lok apríl sl. kynnti Alþjóðaheilbrigðisstofnunin fyrstu skýrslu sína um ástandið á heimvísu í tengslum við aukið ónæmi gegn sýkla-, berkla- og malaríulyfjum. Niðurstöður skýrslunnar eru mikið áhyggjuefni. Nokkrum vikum síðar birti sameiginlegur starfshópur Evrópusambandsins og Bandaríkjana (TATFAR) einnig skýrslu um þessa uggvænlegu þróun.

Auk ónæmis gegn sýklalyfjum er ónæmi við lyfjum gegn berklum og malaríu mikið áhyggjuefni. Dánartíðni af völdum berkla og malaríu hefur minnkað á síðustu áratugum, þökk sé góðum lyfjum, en nú er að verða ógnvænleg aukning ónæmis gegn þessum lyfjum.

Það ætti að vera öllum ljóst að þörf er á skjótum aðgerðum til að draga úr notkuninni og þar með gefa okkur meiri tíma til að þróa ný sýklalyf. Jafnframt þarf að sjá til þess að verulegir efnahagslegir hvatar séu til þeirra verka.

Ofnotkunin á Norðurlöndum og í Evrópu er að öllum líkindum minni en í Kína, á Indlandi og í Bandaríkjunum. Engu að síður verður að draga úr henni, bæði til þess að leggja af mörkum til þess að draga úr vexti ónæmisins og til þess að geta

unnið af enn meiri krafti að því að fá aðra heimshluta til að draga úr sinni notkun.

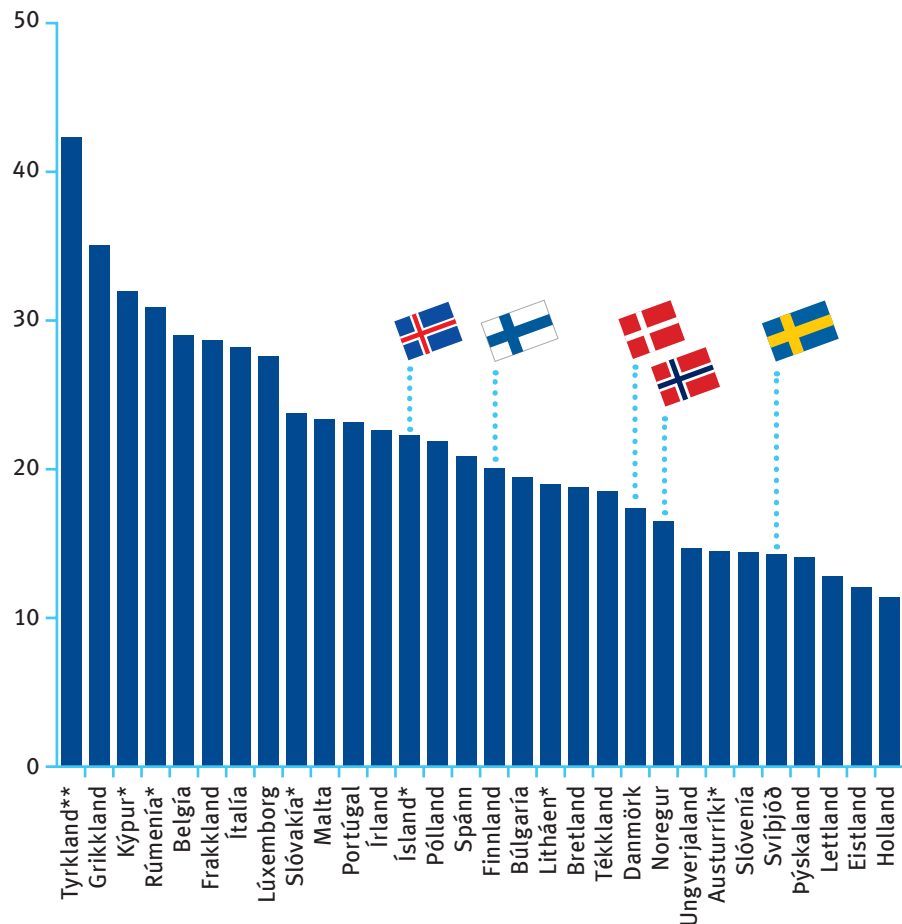
Algeng leið til að mæla notkunina er að telja fjölda skammta á sólarhring og þúsund íbúa. Súluritið sýnir að mikill munur er á notkuninni milli Evrópulanda, allt frá 42 sólarhringsskömmtum fyrir hverja þúsund íbúa í Tyrklandi til 11 í Hollandi. Í því landi þar sem notkunin er mest er hún með öðrum orðum 3,5 sinnum

meiri en í því landi sem þar sem hún er minnst!

Notkunin í flestum norrænu löndunum er minni en meðaltal Evrópuríkjanna. Í Svíþjóð er notkunin ekki mikið meiri en í Hollandi. Engu að síður er munurinn á Svíþjóð og því norrænu ríkjanna þar sem notkunin er mest, það er að segja Íslandi, meiri en 50%.

## Sýklalyfjanotkun 2011 utan sjúkrahúsa

(ATC J01, DDD á þúsund íbúa á dag)



Heimild: European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), Consumption of antimicrobials of Antibacterials For Systemic Use (ATC group J01) in the community (primary care sector) in Europe, reporting year 2011

\* ECDC-athugasemd: Talan sýnir heildarnotkun, þar á meðal notkun á sjúkrahúsum.

\*\*Heimild: The Lancet Infectious Disease, Vol 14 May 2014, Antibiotic use in eastern Europe: a cross-national database study in coordination with the WHO Regional Office for Europe. Talan sýnir heildarnotkun, þar á meðal notkun á sjúkrahúsum.



Það væri ekki óeðlilegt að setja Norðurlöndum það markmið að komast á sama stig og Holland á fimm árum.

Ýmis lönd, þar á meðal Tyrkland, hafa gert áætlanir um að draga úr ofnotkun sýklalyfja. Annað dæmi er Indland sem samþykkti svonefnda Chennai-yfirlýsingu árið 2012, en það er fimm ára áætlun fyrir baráttuna gegn sýklalyfjaónæmi.

Fyrir utan ofnotkun á sýklalyfjum hjá mannfólkinu eru þau einnig notuð í miklum mæli í dýraeldi. Sýklalyfin eru hvort tveggja notuð gegn sýklum og af viðskiptalegum ástæðum í því skyni að auka vöxt. Síðarnefnda notkunin er ekki lengur leyfð innan Evrópusambandsins en leyfilegt er að gefa sýklalyf til að fyrirbyggja sjúkdóma og þar eru mörkin nokkuð óljós. Svíþjóð er dæmi um hvernig hægt er með góðum árangri að draga úr notkun sýklalyfja á dýrum. Í Svíþjóð hefur sýklalyfjagjöf til dýra minnkað um meira en þriðjung á síðustu sex árum og er nú líklega sú minnsta í Evrópusambandinu. Þetta hefur tekist með því að að beita aðgerðum til að bæta dýraeldi og hreinlæti. Notkunin er enn minni á Íslandi og í Noregi.

Þrátt fyrir að sameiginlegar reglur gildi í Evrópusambandinu um hvernig gefa eigi dýrum sýklalyf er enn mikill munur á löndunum. Í sumum aðildarlöndum Evrópusambandsins mega dýralæknar sjálfir selja þau sýklalyf sem þeir ávísa. Þetta getur leitt til þess að lyfjum verði ávísað oftar og í of miklu magni og það þarf að stöðva. Það þarf að banna dýralæknum innan Evrópusambandsins að hagnast á sölu sýklalyfja.

Munurinn á notkun sýklalyfja á dýr milli einstakra Evrópusambandsríkja er einnig mjög mikill. Fyrir fáeinum árum notuðu sum lönd meira en 30 sinnum meira af sýklalyfjum fyrir hvert kíló af kjöti en í því landi Evrópusambandsins sem notar minnst, það er að segja Svíþjóð.

Jákvæð dæmi frá þessu ári er að Norræna ráðherranefndin hefur ákveðið að sjá til þess að „One Health“-sjónarhornið fái fótfestu í norrænu samstarfi með því að skipa nýjan vinnuhóp sem á að starfa að málum sem varða ónæmi gegn sýklalyfjum.

Á meðal þeirra beinu aðgerða sem Norðurlönd ættu að grípa til er að bæta starfsferla og hreinlæti í heilbrigðiskerfinu og setja sér það markmið til fimm ára sem þegar hefur verið nefnt um að draga úr heildarnotkun sýklalyfja í heilbrigðiskerfinu þannig að það verði á sama stigi og í Hollandi.

Norðurlönd þurfa að beita sér kröftuglega fyrir því á vettvangi Evrópusambandsins, Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar og Sameinuðu þjóðanna að sett verði markmið um að draga úr ofnotkun sýklalyfja til manna og dýra og að búinir verði til öflugir efnahagslegir hvatar til þróunar á nýjum sýklalyfjum. Norðurlönd ættu að taka sér forystuhlutverk í þessum málum.

Einnig ætti að ræða ofnotkun sýklalyfja í tengslum við aðstoð Norðurlanda til þróunarlanda.

Á síðustu árum hefur verið gripið til ýmissa efnahagslegra og annars konar ráðstafana innan Evrópusambandsins til að stuðla að nýsköpun í tengslum við sýklalyf. Þessar ráðstafanir eru þó fjarri því að vera nægilegar.

Það er greinilega mikill vísindalegur vandi við að þróa ný sýklalyf. Líklega er ein af helstu ástæðum þess að ný sýklalyf hafa ekki komið til sögunnar sú að þeir efnahagslegu hvatar sem nú eru til staðar eru ekki nógu öflugir í ljósi þess að stefnt er að því að nota nýju lyfin sjaldan og þar með verða þau ekki eins ábatasöm og lyf sem notuð eru oft.

Til þess að koma því til leiðar að ný sýklalyf verði búin til þarf að öllum líkindum að

eyða sem nemur tugum milljarða sænskra króna. Það eru ríku löndin sem verða að leggja þessa fjármuni af mörkum. Þess vegna legg ég til til að Evrópusambandið, Bandaríkin og önnur rík lönd komist að samkomulagi um að leggja til um það bil 0,005% af þjóðarframleiðslu sinni árlega næstu fimm árin til að stuðla að því að þróuð verði ný sýklalyf og til að verðlauna þá sem tekst að búa til ný lyf. Jafnframt til þess að löndin fái eignarrétt yfir nýju lyfjunum og geti þar með sett skilyrði um notkun þeirra.

Fyrir Norðurlönd verða útgjöldin sem samsvarar um það bil hálfum

milljarði sænskra króna á ári og fyrir Evrópusambandið, Bandaríkin og önnur rík lönd um það bil 15 milljarðar sænskra króna. Á fimm árum verða það samtals um það bil 75 milljarðar sænskra króna. Kanna þarf nánar hversu stór hluti af fjármagninu á að fara beint í rannsóknir og hversu miklu á að verja í verðlaun til þeirra sem tekst að þróa ný sýklalyf.

Lagt er til að málið verði tekið til meðferðar á ráðherrafundi haustið 2014 á grundvelli ofanefndrar tillögu.

# Mjög sérhæfð meðferð

## Tillaga 2

## Aukið samstarf um mjög sérhæfðar meðferðir á Norðurlöndum

Norrænn vinnuhópur skipaður háttsettu fólki fær það hlutverk að efla og þróa samstarf Norðurlanda um mjög sérhæfðar meðferðir í heilbrigðisþjónustunni.

Norðurlönd eru að mörgu leyti lík og því virðist sjálfgefið að þau ættu að starfa saman að mjög sérhæfðum meðferðum. Miðstýring er að aukast verulega um þessar mundir í heilbrigðisþjónustunni á Norðurlöndum. Fyrir utan skyldleika tungumálanna og menningarinnar eiga Norðurlöndin það sameiginlegt að íbúafjöldinn er tiltölulega lítill og margt sem varðar sjúkdóma og meðferð þeirra er líkt.

Þess vegna er þegar til staðar gott samstarf milli Norðurlanda á mörgum sviðum sem varða mjög sérhæfða meðferð. Þetta starf þarf þó að styrkja og þróa þannig að það geti leyst úr læðingi þau tækifæri sem eru til staðar til að auka skilvirkni, gæði og góða nýtingu þess fjármagns sem löndin hafa til reiðu.

Til að styrkja samstarfið og aðstoða löndin við að finna þau svið þar sem norrænt samstarf gæti komið að gagni ætti að setja á fót vinnuhóp um mjög sérhæfðar meðferðir á Norðurlöndum. Vinnuhópurinn á að vera löndunum til aðstoðar við að leita stöðugt leiða til hafa sem best not af norrænu samstarfi um mjög sérhæfðar meðferðir, til dæmis með samstarfi um kaup á dýrum tækniúnaði, og að auðvelda þeim að setja af stað ný samstarfsverkefni.

Meginhlutverk vinnuhópsins er að vera vettvangur fyrir reglubundnar samræður

milli landanna um þarfir og tækifæri til samstarfsverkefna á þessu sviði. Löndin eiga að láta vinnuhópin vita þegar nýjar, mjög sérhæfðar meðferðir eru ráðgerðar. Þá getur vinnuhópurinn rætt hvort hægt sé að hafa gagn af norrænu samstarfi í tengslum við verkefnið ef svipaðar þarfir eru í einu eða fleiri norrænum löndum eða ef eitthvert þeirra hefur reynslu á viðkomandi sviði. Viðkomandi land sér til þess að umræðan í vinnuhópnum fari fram nógu snemma í áætlunargerðinni til þess að hægt sé að hefja norrænt samstarf ef það á við. Breyta þarf reglum sem standa í vegi þess að hægt sé að efla norrænt samstarf um mjög sérhæfðar meðferðir.

Viðræður vinnuhópsins um góð samstarfsverkefni eiga meðal annars að snúast um forsendurnar fyrir því að hrinda þeim í framkvæmd. Meðal annars þarf stöðugt að fylgjast með því hvaða lagalegu hindrunum þarf að ryðja úr vegi til þess að skapa grundvöll fyrir skilvirkt, norrænt samstarf um mjög sérhæfðar meðferðir. Vinnuhópurinn þarf einnig reglulega að ræða hvernig skilgreina eigi mjög sérhæfða meðferð í þessum samskiptum landanna. Vinnuhópurinn getur byggt á grundvelli þeirrar reynslu sem hefur orðið til í samstarfsverkefnum sem þegar eru fyrir hendi, þar á meðal verkefninu um mjög sérhæfðar meðferðir sem unnið er að á vettvangi áætlunar Norrænu ráðherranefndarinnar um sjálfbæra velferð á Norðurlöndum.

Ákvarðanir um samstarfsverkefni þurfa í auknum mæli að verða hluti af áætlanagerð einstakra landa og tryggja þarf pólitískan stuðning við þau. Meðlimir vinnuhópsins þurfa þess vegna að vera

háttsettir. Vinnuhópurinn á að heyra undir Norrænu ráðherranefndina um félags- og heilbrigðismál og á að fá starfsumboð sitt frá ráðherranefndinni.

# Sjaldgæfir sjúkdómar



JOHANNES JANSSON/NORDEN.ORG

## Tillaga 3

### Myndun norræns samstarfsnets um sjaldgæfar sjúkdómsgreiningar

Mynda á norrænt samstarfsnet um sjaldgæfar sjúkdómsgreiningar.

Fólksfjöldi í norrænu ríkjunum er tiltölulega lítill og þess vegna eru sjúklingahópar oft of litlir til að hægt sé að þróa og halda við sérfræðikunnáttu til að aðstoða einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma. Samtals búa þó um það bil 26 milljónir manna á Norðurlöndum og vegna þess hversu margt löndin eiga sameiginlegt finnst mönnum sjálfsagt að starfa saman. Það getur orðið til þess að efla þekkingarumhverfi í hverju einstöku landi og bæta þjónustu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.

Norðurlönd hafa um margra ára skeið unnið saman að ýmsum verkefnum sem tengjast sjaldgæfum

sjúkdómsgreiningum, til dæmis miðlun þekkingar milli landanna gegnum vefinn Rarelink. Þessi samstarfsverkefni þarf að þróa en jafnframt þarf að styrkja sameiginleg norræn verkefni, bæði þau nýju og þau sem þegar er verið að vinna að, og samhæfa þau betur en nú er gert.

Löndin þurfa þess vegna að mynda norrænt samstarfsnet til að vinna að samstarfi til framtíðar á sviði sjaldgæfra sjúkdómsgreininga sem getur tryggt nauðsynlega samfellu í starfinu. Þannig getur norrænt samstarf öðlast aukið gildi fyrir þá faghópa sem málið varðar og fyrir yfirvöld í löndunum – og á endanum líka fyrir íbúa landanna.

# Rannsóknir sem byggja á gagnagrunnum

## Tillaga 4

### Norræn netmiðstöð fyrir rannsóknir sem byggja á gagnagrunnum

Efla skal rannsóknarsamstarf tengt gagnagrunnum, lífsýnabönkum og íhlutandi klínískum rannsóknum með því að auðvelda rannsóknaraðgang að þeim einstöku gögnum sem við búum yfir á Norðurlöndum. Búa þarf til kerfi fyrir gagnkvæma viðurkenningu á siðfræðilegu mati á norrænum rannsóknarverkefnum. Samstarf af þessu tagi getur stuðlað að því að efla rannsóknir, atvinnulíf og velferð á Norðurlöndum.

Norðurlönd eru gullnáma fyrir lýðgrundaðar rannsóknir sem byggja á aðgangi að upplýsingum um einstaklinga sem geymdar eru í skráum á vegum hins opinbera og í lífsýnabönkum. Þessum upplýsingum hefur verið safnað um langt skeið og ná oft til allra íbúa á Norðurlöndum. Það hversu lík heilbrigðis- og velferðarkerfi norrænu ríkjanna eru og einnig það að notaðar eru kennitölur gerir að verkum að góður grundvöllur er fyrir samanburðarrannsóknir á Norðurlöndum. Samtals búa 26 milljónir manna á Norðurlöndum. Það er nægilegur mannfjöldi til rannsókna á sjaldgæfum sjúkdómum.

Aukin notkun upplýsinga úr gagnagrunnum í rannsóknum getur hjálpað til við að fyrirbyggja sjúkdóma, við að finna betri lyf og þróa lækningaaðferðir, til dæmis á sviði einstaklingsmiðaðrar heilbrigðisþjónustu. Ef norrænt samstarf á þessu sviði verður eflt mun það leiða til þess að fleiri klínískar rannsóknir verða gerðar og þar með stuðlað að betri þekkingargrunni til að byggja á pólitískar ákvarðanir um forgangsroðun

í velferðarkerfinu. Jafnframt mun samkeppnishæfni atvinnulífsins aukast. Ímynd Norðurlanda sem góðs vettvangs öndvegisrannsókna mun auk þess styrkjast.

Til þess að hægt sé að nýta þau gögn sem eru til staðar þarf að grípa til eftirfarandi aðgerða:

Löndin verða að ryðja úr vegi hagnýtum, lagalegum og siðfræðilegum hindrunum fyrir sameiginlegri notkun rannsóknargagna. Umráðamenn gagna í hverju landi sem sjá um opinberar skrár yfir einstaklinga, líffræðileg gögn (gæðaskrár í heilbrigðiskerfinu og lífsýnasöfn) og álíka ættu að vinna saman að því að einfalda notkun og miðlun gagna á milli landa.

Búa þarf til kerfi fyrir gagnkvæma viðurkenningu á siðfræðilegu mati á norrænum rannsóknarverkefnum.

Ennfremur ættu löndin að vinna að því að auðveldara verði að nota persónuupplýsingar í fjölþjóðlegum rannsóknum innan gildandi lagaramma, til dæmis með því að breyta framkvæmd.

Löndin ættu líka að kanna möguleika á norrænum samlegðaráhrifum, sérstaklega í tengslum við komandi evrópska lagasetningu á þessum sviðum.

Styrkja þarf innviði fyrir rannsóknir á þessum sviðum. NordForsk og rannsóknarráðin (eða samsvarandi stofnanir) ættu að styrkja þróun tæknilegra lausna sem gera kleift að miðla, geyma og gefa aðgang að persónuupplýsingum og rannsóknargögnum milli landa. Fyrir utan einfalda samhæfingu gagna ætti einnig að gera það kleift að byggja upp sameiginlega norræna gagnagrunna/skrár. Þar að auki ættu NordForsk og rannsóknarráðin að fjármagna norrænar rannsóknir og menntun til að nýta sameiginlega norræna gagnagrunna. NordForsk hefur þegar unnið nokkra undirbúningsvinnu.

Þegar hagnýtum, lagalegum og siðfræðilegum hindrunum hefur verið

rutt úr vegi ætti að halda áfram þróun rannsóknarinnviða og rannsókna í því skyni að búa til netmiðstöð fyrir rannsóknir sem byggja á gagnagrunnum. Slík miðstöð myndi gera vísindamönnum og fyrirtækjum kleift að nýta einstaka gagnagrunna okkar og lífsýnabanka sem sameiginlega norræna auðlind með því að vera samstarfsvettvangur fyrir aðila í löndunum. Á vettvangi miðstöðvarinnar væri einnig hægt að halda áfram að ryðja burt hindrunum sem standa í vegi fjölbjóðlegra rannsókna. NordForsk gæti séð um samhæfingu þessara dreifðu krafta, til dæmis með svipuðum hætti og gert er í norrænu samstarfi um stafræna innviði (NeIC) og í nánú samstarfi við helstu aðila sem koma að þessum málum í norrænu löndunum.

# Lýðheilsa og heilsuójöfnuður

## Tillaga 5

### Aukið samstarf um aðgerðir til að bæta lýðheilsu

Norðurlönd ættu í auknum mæli að skiptast á reynslu um lýðheilsuáttal, einkum varðandi tóbaksneyslu og áfengismisnotkun.

Tóbak og áfengi eru örvandi lyf sem eru félagslega viðurkennd víða um heim þó að þau séu skaðleg lýðheilsu. Á Norðurlöndum er áfengis- og tóbaksneysla almennt minni en annars staðar í Evrópu en engu að síður er hægt að gera meira en nú er gert til að draga úr sjúkdómum sem tengjast áfengi og tóbaki, ekki síst krabbameini. Norðurlönd ættu að ákveða að leggja meira upp úr því að skiptast á reynslu í lýðheilsuáttal, einkum hvað varðar aðgerðir sem snerta áfengi og tóbak.

Margt er hægt að gera til að bæta lýðheilsu á Norðurlöndum þrátt fyrir að meðalævilengd hafi aukist mikið og þau ár sem bæst hafi við einkennist yfirleitt af góðri heilsu, eins og nefnt var í upphafi skýrslunnar. Tvö mikilvægustu málín eru

neysla tóbaks og misnotkun áfengis og þetta eru mál sem hægt er að hafa áhrif á með pólitískum aðgerðum.

Samanburður á töflunni yfir ævilengd og súluritunum yfir neyslu áfengis og tóbaks bendir til þess að tengsl séu þar á milli.

Eitt dæmi er fjöldi krabbameinstílfella á hverja milljón íbúa sem er mjög mismunandi milli landanna. Árið 2011 var fjöldinn rúmlega 800 í Danmörku og tæplega 400 í Svíþjóð.

Norðurlönd ættu að ákveða að leggja meira upp úr því að skiptast á reynslu í lýðheilsuáttal, einkum hvað varðar aðgerðir sem snerta áfengi og tóbak. Eitt af markmiðunum ætti að vera að nota

### Ólifufé meðalævi

(í árum)

	2012	Aukning (í árum) 1960–2012*
Ísland	82,9	9
Svíþjóð	81,7	9
Noregur	81,5	8
Finnland	80,6	12
Danmörk	80,1	8
Meðaltal Norðurlanda	81,4	9

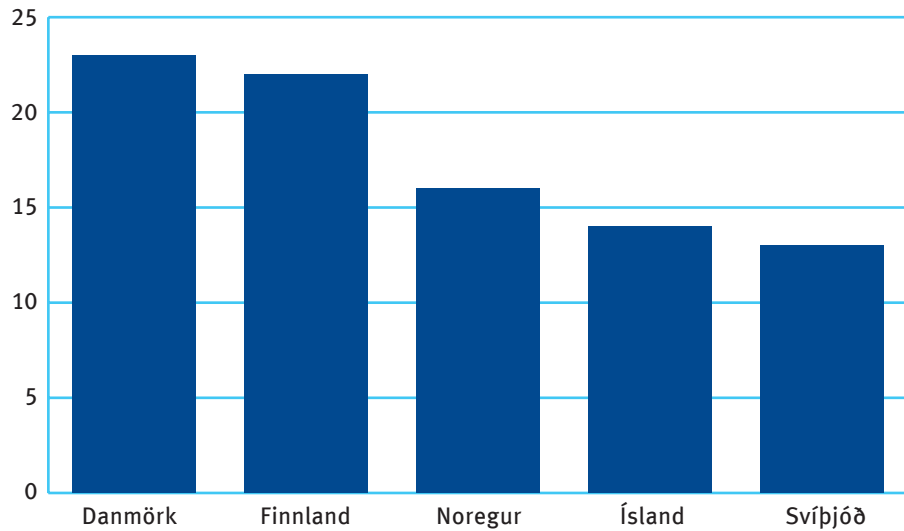
Heimild: World Bank 2012

\*námundað að næstu heilu tölu



## Karlmenn sem reykja daglega

(hlutfall af karlmönnum 15 ára og eldri)

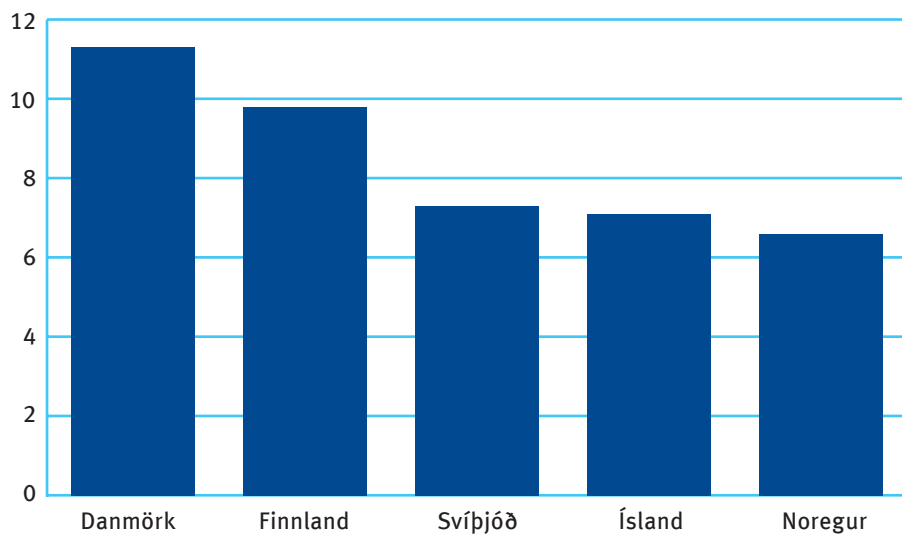


Heimild: Helsestatistik for de nordiska lande 2013 (Nomesko), bls. 44, tafla 3.1.2 Daglige rygere procentvis efter køn

Danmörk: 16 ára og eldri. Finnland: 15–64 ára. Noregur: 16–74 ára. Ísland: 15 ára og eldri. Svíþjóð: 16–84 ára.

## Sala á áfengum drykkjum í lítrum af hreinum vínanda á íbúa

(15 ára og eldri)

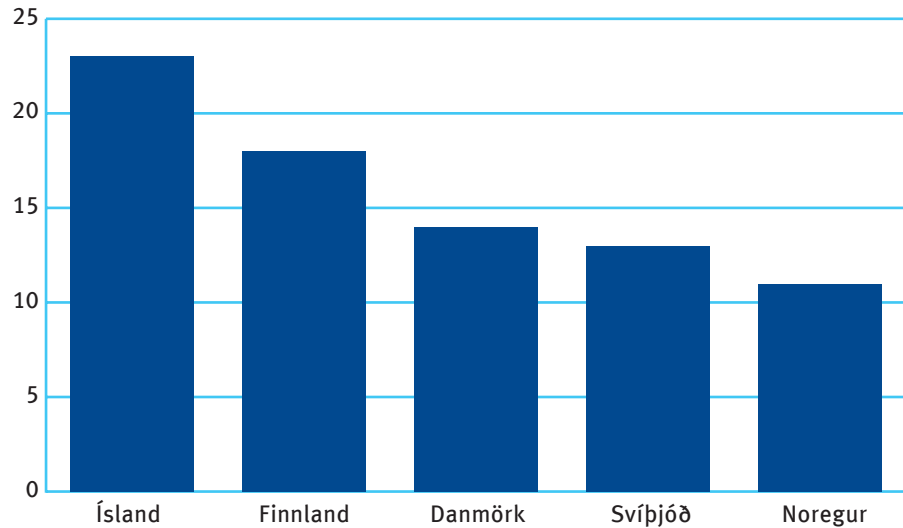


Heimild: Helsestatistik for de nordiska lande 2013 (Nomesko), bls.47, tafla 3.1.4 Salg av alkoholiske drikke i liter 100 pct ren alkohol pr. indbygger 15 år og derover

Tölurnar fyrir Finnland og Noreg eru frá 2011, fyrir Danmörku og Svíþjóð frá 2010 og fyrir Ísland frá 2005.

## Offita karlanna skv. eigin upplýsingum

(hlutfall af karlmönnum 15 ára og eldri)



Heimild: Helsestatistik for de nordiska lande 2013 (Nomesko), bls.44, tafla 3.1.1: Oversigt over selvrapporeret fedmerate, indbyggere i alderen 15 år og derover

Með offitu er átt við BMI yfir 30. Í Noregi eiga tölurnar við 16 ára og eldri

reynslu landanna til að draga úr neyslu áfengis og tóbaks. Þau lönd og svæði þar sem aldurstakmörk vegna kaupa á áfengi

eru lág og þar sem leyfileg mörk áfengis í blóði við akstur eru há ættu að kynna sér reynslu hinna landanna.



KAREN BEATE NØSTERUD/NORDEN.ORG

## Tillaga 6

## Norrænn vettvangur um lýðheilsu til að draga úr heilsuójöfnuði

Stofna á norrænan vettvang um stefnumótun í lýðheilsumálum sem á að koma með tillögur um norræn verkefni og starfsemi sem miðar að því að draga úr heilsuójöfnuði.

Lýðheilsa á Norðurlöndum hefur farið batnandi um margra ára skeið. Í norræna velferðarlíkaninu er tiltölulega lítill munur á efnahagslegri stöðu fólks og þar með eru góðar forsendur til að draga úr heilsuójöfnuði. Engu að síður er á Norðurlöndum verulegur munur á heilsu langskólagengins fólks og hátekjufólks annars vegar og fólks með stutta skólagöngu og lágar tekjur hins vegar. Eitt af erfiðustu úrlausnarefnum norræna velferðarkerfisins eru krónískir lífsstíllssjúkdómar. Betri heilsu fylgir

ýmis ávinningur fyrir samfélagið, það er að segja minni veikindi og dánartíðni, bætt lífsgæði og aukin vellíðan allra Norðurlandabúa. Þess vegna er löngu kominn tími til að taka höndum saman á norrænum vettvangi og snúa við þeirri þróun sem verið hefur í átt að meiri ójöfnuði í heilbrigðismálum.

Stofna á norrænan vettvang um stefnumótun í lýðheilsumálum sem á að koma með tillögur um norræn verkefni og starfsemi sem miðar að því að draga úr

heilsuójöfnuði. Samstarfið á fyrst og fremst að snúast um fyrirbyggjandi aðgerðir til að draga úr heilsuójöfnuði með því að kanna lífsstílsþætti á borð við áfengi, tóbak, kúra, mataræði, hreyfingu og svo framvegis. Dæmi um þær aðgerðir sem hægt væri að fara í er upplýsingaherferð til að berjast gegn offitu sem orðin er að landlægum sjúkdómi. Hópurinn þarf jafnframt að vera tilbúinn að vinna með málefni sem Norræna ráðherranefndin leggur til.

Þátttakendur í vettvangnum eiga ýmist að vera með pólitískt umboð, vera einstaklingar sem vinna á viðkomandi sviði, vísindamenn eða embættismenn. Þverfagleg sjónarmið eiga að ráða ferðinni í starfi vettvangsins og hann á jafnframt að vinna með norrænum vinnuhópum, samstarfsnetum, stofnunum og svo framvegis sem þegar eru til staðar.

## Hreyfanleiki sjúklinga

### Tillaga 7

### Hreyfanleiki sjúklinga innan Norðurlanda

Á ráðherrafundi næsta árs ætti að leggja mat á áhrif nýsamþykkrar framkvæmdar Norðurlanda á tilskipun Evrópusambandsins um hreyfanleika sjúklinga á stöðu sjúklingana sjálfra. Jafnframt þarf að athuga hvort ráðlegt sé að auka enn frekar réttinn til lækni meðferðar í einhverju hinna norrænu landanna.

Það er auðvitað mikils virði fyrir sjúklinga að geta valið hvar þeir leita lækni meðferðar. Það á ekki aðeins við um valfrelsi innan sveitarfélagsins og landsins þar sem þeir búa heldur einnig frelsis til að leita lækninga í einhverju hinna norrænu landanna. Það er einnig nokkurs virði að geta leitað eftir og fengið lækni aðstoð í öðru evrópsku landi. Evrópusambandið hefur sent frá sér tilskipun um hreyfanleika sjúklinga sem nær til Evrópusambandsríkjanna, Noregs, Íslands og Sviss.

Norðurlöndin hafa hvert um sig sett lög um framkvæmd tilskipunarinnar. Löggin eru mismunandi.

Norðurlöndunum er heimilt að veita norrænum ríkisborgurum enn meira valfrelsi að því tilskildu að það geri ekki rétt ríkisborgara annarra Evrópusambandslanda minni en tilskipunin segir til um.

Aðeins eru liðnir nokkrir mánuðir og því er ekki enn hægt að leggja mat á hvort framkvæmd Norðurlanda á tilskipuninni hafi haft raunveruleg áhrif á valfrelsi Norðurlandabúa. Þess vegna er lagt til að ráðherrarnir leggi mat á valfrelsið eftir eitt ár þegar meiri reynsla er fengin.

# Heilsa og tækni



CHRISTIAAN DIRKSEN

## Tillaga 8

## Öflugra samstarf um velferðartækni

Mótuð verður sameiginleg norræn skilgreining á velferðartækni. Sameiginlegur norrænn markaður verður efldur með því að samræma staðla fyrir velferðartæknivörur og mótaðar verða sameiginlegar viðmiðunarreglur. Stuðlað verður að því að notendur geti haft áhrif á þróunarvinnu á sviði velferðartækni með miðlun upplýsinga, góðum fyrirmyndum og sameiginlegum viðmiðunarreglum.

Velferðartækni má til dæmis skilgreina sem þekkingu og notkun á tækni sem getur stuðlað að auknu öryggi, virkni, þátttöku og sjálfstæði einstaklinga með fötlun, þar á meðal aldraðs fólks, og aðstandenda þeirra. Þó er einnig hægt að nota breiðari skilgreiningu á velferðartækni og lýsa henni sem tæknilegum lausnum sem gera lífið auðveldara og auka möguleika á þátttöku fyrir mun stærri hóp fólks. Tæknin er notuð í ýmsu samhengi; umönnun, hjálpartæki, lausnir á heimilum,

endurhæfing, sérkennsla, vinnustaðir með aðgengi fyrir fatlaða og sérsniðnar samskiptalausnir. Hugtakið „Algild hönnun“ lýsir því þegar reynt er að búa til aðgengilegt og sjálfbært samfélag fyrir alla. Oft er unnið þverfaglega og mikilvægt er að líta á heilbrigðis- og félagsmálageirann sem eina heild.

**Norræn skilgreining á velferðartækni**  
Mikil áhersla á er lögð á velferðartækni á öllum Norðurlöndum en löndin hafa kosið

að vinna með hana með nokkuð ólíkum hætti. Norðurlöndin hafa skipst á reynslu og upplýsingum um velferðartækni á síðustu árum og starfað saman, til dæmis í tengslum við nýskapandi lausnir og hvernig hægt er að nýta þær betur. Norræna ráðherranefndin hefur jafnframt sett af stað verkefni sem miðar að því að stofna til samstarfs norrænna sveitarfélaga. Enn vantar þó sameiginlega, almennt viðurkennda og samnorræna skilgreiningu á velferðartækni sem gæti auðveldað samstarfið og gert það markvissara. Þess vegna er lagt til að mótuð verði norræn skilgreining á þessu sviði.

#### Sameiginlegur norrænn markaður fyrir staðla fyrir velferðartæknivörur

Eftirspurnin eftir velferðartæknivörum er meiri en nokkru sinni fyrr og hundruð nýrra starfa hafa þegar orðið til í þessum geira. Hvað varðar þróun nýrra lausna væri þó hægt að vinna að mun meiri samræmingu á norrænum markaði. Ef löndin hefðu sömu staðla fyrir nýjar vörur, sérstaklega á þeim sviðum sem þegar hafa sterka stöðu á heimsvísu, gætu eftirspurnin og framleiðslumagnin orðið meira allt frá upphafi. Svíþjóð er til dæmis nú í forsvari fyrir samstarf Evrópusambandsins um staðla fyrir neyðarboðstækni (til dæmis neyðarhnappa).

Velferðartæknilausnir kalla einnig á mikið samstarf milli opinberra aðila og

einkaaðila. Þess vegna er mikilvægt að staðlar verði látnir fylgja útboðsgögnum með sama hætti á öllum Norðurlöndum. Norrænt samstarf á þessu sviði gæti eftt starfsemina á Norðurlöndum en jafnframt styrkt samkeppnisstöðuna á alþjóðamarkaði. Í því ljósi er lagt til að sameiginlegur norrænn markaður fyrir staðla fyrir velferðartæknivörur verði efldur.

#### Notendur eiga að fá að taka þátt í þróunarvinnu í velferðartæknigeiranum

Annar þáttur í samstarfi um velferðartækni er að virkja þá einstaklinga sem nota nýja tækni. Nýjar tæknilausnir seilast oft inn í einkalíf notendanna í tengslum við nýja hönnun heimila eða tækni sem er sérsníðin að ákveðnum einstaklingum. Mikilvægt er að vera opin fyrir siðfræðilegri umræðu og vinna með persónulega tálma og viðhorf, bæði hjá þeim sem nota nýja tækni og hjá þeim sem vinna með hana. Norðurlönd gætu tekið sér forystuhlutverk í tengslum við þátttöku notenda í þróunarvinnunni. Það er mikilvægt að vinna staðbundið, yfirleitt á sveitarstjórnarstiginu, og einnig landa í milli. Í norræna samstarfinu væri hægt að leggja áherslu á miðlun upplýsinga, bestu aðferðir og sameiginlegar norræna viðmiðunarreglur um þátttöku notenda.

## Tillaga 9

## Aukið samstarf um rafrænar heilbrigðislausnir

Halda ætti samstarfi um rafræna lyfseðla áfram á norrænum vettvangi. Stofnað verður norrænt bókasafn um heilbrigðismál á vefnum. Þróuð verður norræn leitarvél, „Sjúklingurinn minn“ (Min Patient).

Með rafrænum heilbrigðislausnum (eHälsa) er átt við heilbrigðisþjónustu með hjálp rafrænna ferla og samskipta. Með hugtakinu er átt við ýmsar tegundir þjónustu, til dæmis rafrænar sjúkraskýrslur, fjarlækningar og heilbrigðisupplýsingar fyrir sjúklinga. Líta ber á rafrænar heilbrigðislausnir sem heildstæða nútímavæðingu frekar en tæknilegar lausnir einvörðungu.

### Áframhaldandi samstarf um rafræna lyfseðla á Norðurlöndum

Norðurlönd hafa tekið virkan þátt í samstarfi um rafrænar heilbrigðislausnir á vettvangi Evrópusambandsins, til dæmis í eSOS-verkefninu. Markmiðið hefur verið að þróa rafræna evrópska lyfseðla sem auðvelda fólki sem þarf að taka lyf að ferðast á milli landa. Evrópuverkefninu er nú lokið en samstarf Norðurlandanna ætti þá að taka við. Norðurlönd vinna einnig saman að sameiginlegu kerfi og hugtakanotkun fyrir sjúkraskýrslur, að mælikvörðum til að bera saman og mæla þróunarvinnu á sviði rafrænnar heilbrigðisþjónustu og að því að kortleggja lagalegar hindranir í vegi fjölþjóðlegrar starfsemi.

### Sameiginlegt norrænt netbókasafn um heilbrigðismál

Heilbrigðisbókasafn sem er aðgengilegt á vefnum er tiltölulega ný hugmynd sem er lengst á veg komin í Noregi. Bókasafnið þjónar fagfólki í heilbrigðiskerfinu

með því að veita aðgang að góðum dæmum, verklagsreglum, gagnagrunnum og tímaritum. Meginhluti efnisins er þó opinn öllum íbúum landanna. Samsvarandi starfsemi er til í öðrum löndum en markmiðin og viðmiðin eru mismunandi. Öll norrænu ríkin stefna nú að því að sjúklingar fá betri aðgang að upplýsingum um gæði og læknisfræðilegar niðurstöður og að netþjónustu sem er beint milliliðalaust til almennings. Samstarfið um heilbrigðisbókasafn á að vera fjárhagslega hagkvæmt, veita öllu heilbrigðisstarfsfólki aðgang að vísindalegum upplýsingum og þar að auki á það að stuðla að því að auka þekkingu og ábyrgð almennings á eigin heilsu.

### Nýtt norrænt samstarf um leitarvélina „Sjúklingurinn minn“

Hægt er að þróa hugmyndina um leitarvélina „Sjúklingurinn minn“ í tengslum við netbókasafnið. Hugmyndin er að þróa snjalla leitarvél sem hjálpar læknum að meta þarfir einstakra sjúklinga. Leitarvélina virkar þannig að læknirinn skráir sjúkdómseinkenni sjúklingsins án þess að gefa upp nafn hans og fær sem svar upplýsingar um aðra sjúklinga með sömu einkenni og tillögur um meðferð. Flest lönd eru farin að skrá það miklar upplýsingar um sjúklinga og lækni meðferðir að hægt væri að þróa leitarvél af þessu tagi. Slík leitarvél myndi auka öryggi sjúklinga og þar með stuðla að auknu trausti gagnvart heilbrigðiskerfinu.

# Geðlækningar

## Tillaga 10

### Aukið norrænt samstarf á sviði geðlækninga

Norrænt samstarf á sviði geðlækninga getur treyst stöðu sína með árlegum norrænum fundi forystufólks á sviði geðlækninga, aukinni norrænni þekkingaröflun og miðlun reynslu um líkön fyrir bestu aðferðir.

Þegar geðræn vandamál koma upp hefur það oft alvarlegar afleiðingar hvort tveggja fyrir þann sem veikist og fyrir aðstandendur. Sífellt fleiri Norðurlandabúar greinast með geðræna röskun. Það á einkum við um börn og ungmenni og einkum önnur geðræn vandamál en geðrofssjúkdóma. Á Norðurlöndum eru geðræn vandamál þannig vaxandi hluti heildarsjúkdómabyrðarinnar og kosta heilsugæsluna, sjúkrahúsin og félagsmálayfirvöld mikla vinnu og peninga. Aukin andleg vanheilsa og geðtruflanir hafa því miklar samfélagslegar afleiðingar á Norðurlöndum, meðal annars vegna þess að geðræn vandamál eru á meðal helstu orsakavalda veikindafjarvista, langtímaatvinnuleysis og örorku.

Á Norðurlöndum skortir kerfisbundnar rannsóknir á örorku af völdum geðsjúkdóma og ástæða er til að kanna þau mál betur. Niðurstöður rannsókna sem finnska tryggingastofnunin (Folkpensionsanstalten) gerði árið 2009 sýndu að fimm finnsk ungmenni bætast í hóp örorkulífeyrisþega af völdum geðsjúkdóma á hverjum degi og að nærri helmingur allra þeirra sem fara á örorkulífeyri í Finnlandi gerir það vegna geðsjúkdóma. Það átti við um samtals 117.600 manns árið 2009. Helmingur þeirra fékk örorkulífeyri vegna þunglyndis. Á milli árana 2004 og 2009 jókst fjöldi þeirra karlmannna sem voru á örorkulífeyri og sem greindir höfðu verið með geðsjúkdóm um 60,5% og fjöldi kvenna um 42,1%. Aukningin var mest í hópi fólks undir þrítugu. Svipaða tilhneigingu, sérstaklega

í hópi ungmenna undir 30 ára aldri, má greina í hinum norrænu löndunum. Einnig hefur komið í ljós að geðsjúkdómar eru algengasta orsök þess að ungmenni fá einhverja tegund örorkulífeyris. Það á við í meira en helmingi tilfella í öllum norrænu löndunum, í allt að 80% tilfella í Danmörku og 76% tilfella í Svíþjóð.

Ríkisstjórnir Norðurlanda viðurkenna þörfina á að leggja geðræna sjúkdóma að jöfnu við líkamlega sjúkdóma. Um þessar mundir er að verða mikil þróun í meðferðarúrræðum og meðhöndlun geðrænna vandamála. Meðal annars er lögð mikil áhersla á fyrirbyggjandi starf, aukið samhengi í meðhöndluninni, aukna þátttöku einstaklingsins sjálfs og minni nauðung. Reynt er að draga úr skömm í tengslum við sjúkdóminn og lögð áhersla á möguleika sjúklingsins til að verða alveg eða að hluta til heilbrigður eftir sjúkdóminn. Einnig hefur meira verið litið til þess ójafnaðar sem einstaklingar með geðtruflanir upplifa. Þeir sem glíma við geðræn vandamál eru líklegri en annað fólk til að vera haldnir líkamlegum sjúkdómum.

Oft skortir upp á að nægileg eða nægilega góð gagnreynd þekking sé til staðar í geðlækningum. Auknar rannsóknir og þróun eru forsenda þess að hægt verði að auka gæði geðlækninga svo um muni. Próa þarf og breiða út gagnreyndar aðferðir svo að meðferðin byggji í meira mæli á bestu þekkingu sem til er hverju sinni.



Þegar við stöndum frammi fyrir þessum verkefnum og í ljósi þess hversu lík norrænu ríkin eru hvað varðar samfélagsgerð og samfélagsþróun er gefið mál að efla þarf samstarf Norðurlanda í geðlækningum svo að löndin geti haft meira gagn af reynslu hvers annars. Í samstarfinu mætti leggja áherslu á eftirfarandi:

- Aukna miðlun reynslu um líkön fyrir bestu aðferðir þannig að reynsla sem fengist hefur í einu norrænu landi komi öðrum íbúum Norðurlanda til góða, til dæmis með því að hægt verði að nota nýjar aðferðir við meðhöndlun sjúkdóma í einu norrænu landi eftir að þær hafa verið prófaðar í öðru norrænu landi eða með auknu samstarfi um prófun nýrra aðferða.
- Aukna norræna þekkingaröflun með því að efla rannsóknarsamstarf og

aukið samstarf um gæðamat og þróun gæðamælikvarða. Árið 2011 kom það fram í norrænu samstarfi um gæðamat á sviði geðlækninga að á Norðurlöndum eru einstaklega góðar forsendur til gæðamælinga, meðal annars vegna þess hversu góðar gæðaskrár eru til í löndunum. Hagstætt væri að halda áfram og efla þetta samstarf.

- Árlegan fund forystufólks innan geðlækninga sem getur verið tilvalið tækifæri til að skiptast á reynslu og miðla þekkingu og niðurstöðum á sviði geðlækninga (sjá ofanefnda tillögu). Slíkur fundur þar sem forystufólk, vísindamenn, fagfólk, fulltrúar samtaka sjúklinga og fleiri koma saman getur beint sviðsljósinu að fólki með geðsjúkdóma og dregið úr neikvæðum viðhorfum gagnvart þeim.

# Heilbrigðisviðbúnaður

## Tillaga 11

### Víðara starfsumboð fyrir samstarf um heilbrigðisviðbúnað

Norræni heilbrigðisviðbúnaðarhópurinn (Svalbarðahópurinn) á að fá víðara starfsumboð. Það á að ná til allra þátta samstarfs um heilbrigðisviðbúnað.

Heilbrigðisráðherrar Norðurlanda undirrituðu rammisamning um norrænt samstarf um heilbrigðisviðbúnað í júní 2002. Markmið samningsins var að gera fyrirbyggjandi ráðstafanir til að þróa sameiginlegan viðbúnað Norðurlanda til að fyrirbyggja og bregðast við hættuástandi og hamförum. Óformlegum vinnuhópi (Svalbarðahópnum) var falið að þróa samstarfið. Í samningnum er fjallað um viðbrögð við hefðbundnum slysum en einnig er sérstaklega fjallað um atburði þar sem lífræn eða kemísk efni koma við sögu. Jafnframt er fjallað um þörfina á sérfræðiþekkingu í tengslum við slys þar sem verður geislun og um hryðjuverkaárásir.

Starf Svalbarðahópsins hefur að hluta til gengið mjög vel, einkum hvað varðar samstarfsnet. Vinnuhópurinn hefur þó átt í ákveðnum erfiðleikum með að leysa þau verkefni sem honum hafa verið falin, einkum vegna þess að þau snerta margar opinberar stofnanir í hverju landi sem hafa mismunandi sjónarmið og markmið. Á síðustu árum hefur áherslan færst frá hinu upprunalega starfsumboði að mörgum öðrum sviðum sem tengjast hamförum, til dæmis bráðabjónustu, sjúkraflutningum og annarri heilbrigðisþjónustu.

Mikilvægt er að auka heilbrigðisviðbúnað út frá heildaröryggissjónarmiði. Nýjar ógnir eru að verða til með miklum hraði, ekki síst í tengslum við stafræna þróun. Til dæmis er það forsenda fyrir viðbúnaði gegn netvá af ýmsu tagi að mismunandi aðilar í einstökum löndum, á norrænum vettvangi og á alþjóðavettvangi vinni þétt saman.

Starfsumboðið verður þar að auki að endurspegla það starf sem í raun er unnið. Sívaxandi fjöldi alvarlegra atvika sem átt hafa sér stað að undanförunu eykur enn áhugann á nánara samstarfi. Það er mikilvægt að í nýja starfsumboðinu sé skýr verkaskipting fyrir samstarfið við Svalbarðahópinn og yfirvöld og stofnanir í norrænu löndunum.

Framtíðarsamstarf um heilbrigðisviðbúnað getur meðal annars snúist um sameiginlegar rannsóknir og þróun, menntun, innkaup og viðbúnaðarbirgðageymslur. Nefna má sem dæmi sameiginlega fluglæknisfræðimenntun og sameiginlegan viðbúnað vegna flutnings af heilbrigðisástæðum af hættusvæði með flugi.

# Lyf



JOHANNES JANSSON/NORDEN.ORG

## Tillaga 12

### Aukið norrænt samstarf um lyfjamál til að auka hagkvæmni og öryggi

Norrænt samstarf um lyfjamál verði aukið með því að stofna sameiginlegt apótek fyrir óvenjuleg lyf, með auknu samstarfi um sjaldgæf lyf og með aukinni miðlun upplýsinga um innkaupasamninga og notkun nýrra lyfja.

Lyfjakostnaður er stór hluti af útgjöldum landanna til heilbrigðismála. Norðurlöndin liggja öll undir meðaltali aðildarríkja Efnahags- og framfarastofnunarinnar (OECD) hvað varðar lyfjakostnað á hvern íbúa og sem hlutfall af þjóðarframleiðslu. Árið 2011 var lyfjakostnaður í OECD-ríkjunum að meðaltali einn sjötti hluti heilbrigðisútgjalda og var þar með þriðji hæsti útgjaldaliðurinn á eftir sjúkrahúskostnaði og heilsugæslu.

Rétt eins og önnur ríki þurfa Norðurlöndin að takast á við það að stöðugt eru að koma ný lyf á markaðinn og þau eru oft mjög dýr. Oft koma þau sjúklingunum að miklu gagni en þau valda því líka að

útgjöld til heilbrigðismála aukast. Jafnframt gerir nálægð landanna og skyldleiki tungumálanna að verkum að ef tekið er á mismunandi hátt á nýjum lyfjum í löndunum verður það auðveldlega fréttæfni, sem aftur getur þrýst á heilbrigðisyfirvöld að fylgja fordæmi nágrannalandanna.

Norðurlöndin eru hvert um sig lítil markaður fyrir lyfjaframleiðendur, einkum hvað varðar lyf gegn sjaldgæfum sjúkdómum. Í þessu ljósi hafa möguleikar á auknu norrænu samstarfi á þessu sviði oft verið ræddir á vettvangi Norrænu ráðherranefndarinnar, meðal annars að frumkvæði Íslendinga árið 2008 og á ráðherrafundi á formennskuári Dana árið

2010. Viðræðurnar hafa hins vegar ekki skilað neinum áþreifanlegum árangri vegna þess að skipulag lyfjamála er mismunandi í löndunum. Það hefur meðal annars í för með sér að verðlagningin er mismunandi og ákvarðanatakan er með ólíkum hætti.

Engu að síður er hægt að auka samstarf Norðurlanda í lyfjamálum þannig að það komi íbúnum til góða. Búast má við því að upplýsingaskipti um þau kjör og verð sem löndunum bjóðast í tengslum við innkaupin styrki stöðu landanna framvegis í samningaviðræðum.

Jafnframt er þörf á auknum upplýsingaskiptum um innleiðingu nýrra lyfja sem síðar gætu hugsanlega þróast út í raunverulegt samstarf um mat á nýjum

lyfjum. Samstarfið þarf að fara fram milli viðkomandi yfirvalda í löndunum. Óháð þeim hindrunum sem eru í vegi almennra sameiginlegra innkaupa væri jafnframt hagstætt að hafa aukið samstarf um viðbúnaðarbirgðir af óvenjulegum lyfjum. Það á við um lyf gegn sjúkdómum sem eru svo sjaldgæfir á Norðurlöndum (til dæmis snákabit, barnaveiki og bótúlíneitrun) að ekki er hagkvæmt að byggja upp birgðir í einu landi.

Sem fyrsta skref getur samstarfið leitt til stofnunar norræns apóteks fyrir óvenjuleg lyf og síðar geta bæst við viðbúnaðarvörur, til dæmis bóluefni og mótefni sem sjaldan eru notuð en sem norrænu ríkin ættu að eiga birgðir af til að nota ef hættuástand kemur upp (til dæmis bóluefni gegn bólusótt).

# Embættismannaskipti

## Tillaga 13

### Ný norræn embættismannaskipti – tilraunaverkefni

Komið skal á fót öflugra kerfi fyrir embættismannaskipti á sviði heilbrigðismála. Gefa þarf fleiri embættismönnum í ráðuneytunum tækifæri til að taka þátt í stuttum starfsmannaskiptum til að byggja upp fleiri og betri tengslanet til að efla kunnáttu og samkeppnishæfni Norðurlanda.

Núgildandi samningur um embættismannaskipti var gerður árið 1979 og gerir opinberum starfsmönnum kleift að kynnst stjórnslu í öðru norrænu landi, þar með talið Færeyjum, Grænlandi og Álandseyjum, með því að starfa í viðkomandi landi í lengri eða skemmri tíma. Embættismannaskiptin eru skólabókardæmi um norrænt samstarf og hafa fengið góða dóma í gegnum tíðina. Tekið skal fram að ekki er gerð krafa um gagnkvæm skipti á fólki milli tveggja vinustaða. Þátttakendurnir fá launað leyfi frá störfum. Markmiðið með skiptunum er að kynnst aðstæðum í norrænu nágrannalöndunum sem leiðir til eflingar norræns samstarf og til þess að opinber yfirvöld á Norðurlöndum og þátttakendurnir sjálfir taka framförum.

Því miður taka allt of fáir þátt í embættismannaskiptunum. Aðeins 47 manns tóku þátt í áætluninni árið 2013 og aðeins fáir af þeim voru starfsmenn ráðuneyta. Það eru fyrst og fremst opinberar stofnanir af ýmsu tagi (aðrar en ráðuneyti) sem senda starfsmenn sína til nágrannalandanna.

Lagt er til að viðbót verði gerð við norræna samninginn um embættismannaskipti til þess að skapa grundvöll fyrir betri tengsl milli ráðuneyta. Þetta verður tilraunaverkefni til þriggja ára og markhópurinn er embættismenn sem vinna með heilbrigðismál í ráðuneytunum. Markmiðið er að mynda fleiri og betri tengslanet milli viðkomandi ráðuneyta í norrænu löndunum til að efla kunnáttu og samkeppnishæfni Norðurlanda. Í þessu ljósi er lagt til að boðið verði upp á styttri dvöl en áður, það er að segja eina til tvær vikur. Áherslan verður á myndun tengslaneta og þar með betri samskipti og miðlun á reynslu milli landanna. Sem stendur er dvalartími þeirra sem taka þátt í áætluninni frá einum og upp í tólf mánuði sem getur staðið í vegi fyrir þátttöku margra starfsmanna og vinnuveitenda.

Styttri dvalartími ætti því að gefa fleiri embættismönnum kost á því að taka þátt í áætluninni. Norræna ráðherranefndin ætti að fjármagna tilraunaverkefnið.

# Sérfræðingar frá löndunum hjá Evrópusambandinu



SILJE BERGUM KINSTEN/NORDEN.ORG

## Tillaga 14

### Norrænt samstarf um sérfræðingana sem starfa við Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins

Koma skal á fót nýju óformlegu samstarfi sérfræðinga á sviði félags- og heilbrigðismála sem starfa við Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins.

Samstarf Norðurlanda byggir á sameiginlegum gildum sem eru grundvöllur norræna velferðarlíkansins. Það er útbreidd skoðun að velferðarsamfélögin séu í erfiðri stöðu um þessar mundir, ekki síst vegna lýðfræðilegrar þróunar og efnahagskreppunnar. Þess vegna þurfa löndin að taka höndum saman um að vinna bug á vandanum. Í þessu ljósi er lagt til að nýju óformlegu samstarfi verði komið á fót fyrir norræna sérfræðinga við Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins á sviði félags- og heilbrigðismála (DG EMPL og DG SANCO).

Öll lönd (þar með talin EES-löndin) senda sérfræðinga til stofnana Evrópusambandsins. Sem stendur hefur Svíþjóð til dæmis sent samtals 30 sérfræðinga sem sinna öllum

málaflokkum. Þó er enginn á sviði félags- og heilbrigðismála.

Með því að hafa sérfræðinga á sínum snærum hjá Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins geta löndin haft aukin áhrif. Sérfræðingarnir geta til dæmis haft áhrif á mótun tillagna og dreift upplýsingum með óformlegum hætti og þannig verið heimalandi sínu til mikils gagns. Óformlegt samstarf Norðurlanda myndi hafa í för með sér betri og jafnari dreifingu sérfræðinga frá löndunum og þar með hagkvæmari nýtingu fjárfestingar þeirra. Ætla má að það sé skilvirkara að dreifa norrænum sérfræðingum jafnt milli ólíkra deilda en að hafa marga sérfræðinga með sömu eða lík viðhorf við eina deild. Að hafa sérfræðing starfandi við Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins er tiltölulega dýrt

fyrir eitt ráðuneyti og það takmarkar möguleika landanna til að hafa áhrif snemma í ferlinu. Sérfræðingarnir fá laun frá vinnuveitandanum (ráðuneyti eða stofnun) og kostnað greiddan frá viðkomandi stofnun Evrópusambandsins (dagpeninga og kostnað vegna ferða til og frá vinnustaðnum).

Fyrsta skrefið í nýja samstarfinu getur verið að Norræna embættismannanefndin

um félags- og heilbrigðismál fái upplýsingar frá hverju landi um þá sérfræðinga á vegum þeirra sem eru við störf hjá Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins. Eftir það þurfa alþjóðaskrifstofur félags- og heilbrigðisráðuneyta norrænu landanna að hittast reglulega til að leggja á ráðin um hið óformlega samstarf.



norden

Norræna ráðherranefndin

Ved Stranden 18  
DK-1061 København K

[www.norden.org](http://www.norden.org)

## Framtíðarsamstarf Norðurlanda í heilbrigðismálum

Bo Könberg hefur skrifað óháða skýrslu um norrænt samstarf í heilbrigðismálum. Í skýrslunni eru skýrar tillögur um hvernig hægt sé að þróa og efla norrænt samstarf á næstu fimm til tíu árum. Skýrslan var kynnt í fyrsta sinn í tengslum við fund félagsmála- og heilbrigðisráðherra Norðurlanda á Íslandi 11. júní 2014.

Bo Könberg er sænskur, frjálslyndur stjórnmálamaður og var ráðherra heilbrigðis- og tryggingamála í Svíþjóð á árunum 1991–1994. Hann stjórnaði þá endurskoðun sænska lífeyriskerfisins. Hann hefur tekið þátt í ýmsum sænskum úttektum á sviði velferðarmála, meðal annars ÄDEL-umbótunum og úttekt á sjúkragjöldum (Vårdavgiftsutredningen).

Skýrslan er hluti af áætlun Norrænu ráðherranefndarinnar um sjálfbæra norræna velferð sem er eitt af helstu verkefnum Norrænu ráðherranefndarinnar á tímabilinu 2013–2015. [www.norden.org/velferð](http://www.norden.org/velferð)