

Fylkesmannen i Hordaland
Postboks 7310
5020 BERGEN

Deres ref.:
Vår ref.: 16/7848-28
Saksbehandler: Magda Filonowicz
Dato: 18.10.2016

Tillegg til tildelingsbrev til fylkesmannen - Kartlegging av omfang av barn og unge med alvorlig myalgisk encefalopati (ME) og konsekvenser for kommunene

HelseDirektoratet sendte i juli en forespørsel til landets fylkesmenn om omfang av barn og unge med alvorlig myalgisk encefalopati (ME) og konsekvenser for kommunene. Forespørselen og svarfrist i løpet av ferieukene bidro til at kartleggingen ikke ga et dekkende bilde av situasjonen.

På bakgrunn av begrensningene i svarene i denne kartleggingen, ønsker Statsministerens kontor og statsråd Høyre nå ytterligere informasjon. Helse- og omsorgsdepartementet har bedt direktoratet om henvende seg til fylkesmennene om *omfang av barn og unge med ME og konsekvenser av dette i kommunene. Man ber spesielt om kartlegging av omfanget av barn og unge ME-pasienter som er så syke at «de ligger hjemme» og følgelig får langtidsfravær fra skolen.*

Det foreligger ikke egnet register for barn og unge med ME-sykdom, men langvarig¹ fravær fra skolen kan være en indikasjon sykdommen selv om fraværet selvsagt kan skyldes andre forhold, for eksempel andre kroniske sykdommer. Vi vil derfor benytte flere kilder, Norsk pasientregister (NPR) og KUHR-data fra Helfo, i tillegg til dette fornyede oppdraget til fylkesmennene.

Oppdrag

Vi ber fylkesmennene om å innhente opplysninger fra kommunene over hvor mange elever som hadde samlet fravær i 3 måneder eller mer i skoleåret 2015/2016. Dersom det er mulig ønskes også opplysning om fraværet skyldes ME eller annen årsak (annen sykdom/problemstilling eller fravær uten registrert årsak).

Vi ber også om at fylkesmennene innhenter opplysninger fra fylkeskommunene for å kartlegge samme forhold hos elever i videregående skole for skoleåret 2015/2016.

¹ HelseDirektoratet har valgt å definere langvarig fravær som samlet fravær fra skolen i 3 måneder eller mer i løpet av ett skoleår.

Helsedirektoratet har utarbeidet en enkel QuestBack undersøkelse som fylkesmennene kan sende videre til kommunene og fylkeskommunene:

<https://response.questback.com/sosialoghelsedirektoratet/me2016>

Kartleggingen skal være anonym. De fylkesmannsembetene som allerede har fullstendig oversikt over situasjonen i fylket, kan også fylle QuestBack undersøkelsen ved å skrive inn i feltet «Oppgi kommune/bydel» at kartleggingen gjelder for alle kommuner.

Vi ber om at kartleggingen prioriteres og gjennomføres **innen 10. november**. Helsedirektoratet vil hente ut resultatene direkte fra QuestBack.

Vennlig hilsen

Svein Lie e.f.
divisjonsdirektør

Magda Filonowicz
seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk