

Island, januar 2016

Nordisk Råds præsident
Henrik Dam Kristensen
Nordisk Råd
Ved Stranden 18
DK-1061 København K, Danmark.

Kære Henrik Dam Kristensen.

Den 19. januar i år læste jeg på websitet norden.org, at Nordisk Råd og UN City i København havde besluttet at indlede et samarbejde til fremme for de målsætninger for verden, som lederne af verdens nationer og De Forenede Nationer havde opstillet i september i fjor. Jeg vil hermed udtrykke min glæde over dette vigtige initiativ og din fremsynethed som præsident for Nordisk Råd, og jeg er overbevist om, at samarbejdet vil give gode resultater.

I anledning af dette vil jeg gerne have lov til at nævne følgende for dig: I sin beretning, *The Road to Dignity by 2030*, som blev udgivet i december 2014, lægger FN's generalsekretær, Ban Ki Moon, stor vægt på, at de nye verdensmålsætninger omfatter „non-communicable diseases“, heriblandt sygdomme i nervesystemet og nerveskader som følge af trafikulykker (bilag 1). I rapporten, *The World We Want*, som indeholder FN's nye verdensmålsætninger og politiske erklæringer fra lederne af verdens nationer, fastslås det, at der i de kommende 15 år skal gøres en indsats for nervesystemets problemer (bilag 2). Det ses også af breve, som jeg har modtaget fra FN's hovedkontor, at der faktisk arbejdes på sagen (bilag 3 og 4).

Af den grund vil jeg gerne gøre dig opmærksom på, at det ville være virkelig godt, hvis Nordisk Råd og UN City vedtog at gøre nervesystemet til et af deres samarbejdsprojekter. Ved at tage initiativ på et nyt område hos FN vil Nordisk Råd udvise stor fremsynethed. Projektet kunne bestå i at lade de nordiske neurologiske databanker analysere og samkøre oplysningerne i dem. Målet ville være at undersøge, om der skjulte sig uudnyttede videnskabelige informationer i dem, som man kunne bruge til bedre at kortlægge, hvordan nervesystemet fungerer og dermed bringe verden nærmere til en helbredelsesstrategi. Med det initiativ ville de nordiske lande blive pionerer på dette område og et forbillede for andre nationer om at gøre det samme. I alle lande i verden bor der mennesker, som lider på grund af sygdomme og skader i nervesystemet. En indsats som denne vil derfor være til gavn for hele menneskeheden.

Som du ved, går det yderst langsomt med at finde metoder til at helbrede sygdomme og skader i nervesystemet: Rygmarvs- og hjerneskader, psykoser, Alzheimers, epilepsi, Parkinsons, MS og MND for at nævne eksempler. Den vigtigste grund til det er, at nervesystemet er yderst kompliceret, og at lægevidenskaben ikke har fuld indsigt i,

hvordan det fungerer. Intet organsystem skaber større psykiske og fysiske handicap og mere fattigdom end nervesystemet. En bedre forståelse af dets funktion vil gradvist mindske omfanget af handicap i verden.

I de seneste år har min organisation, Islands Institut for Rygmarvsskader, i samarbejde med de islandske myndigheder arbejdet for at skabe opmærksomhed omkring nødvendigheden af, at alle verdens nationer forener deres kræfter og igangsætter en indsats for en større forståelse af, hvordan nervesystemet fungerer. Vi begyndte med rygmarvsskaderne, og i 2010 fremsatte Islands afdeling af Nordisk Råd på Rådets session et forslag om det. For at gøre en lang historie kort vedtog Nordisk Ministerråd i 2013 at gøre rygmarvsskader til en af sine prioriterede sager. Nu har Ministerrådet iværksat en registrering af nye og gamle rygmarvsskader i Norden og har indsamlet information om, hvilke behandlinger folk får. Projektet ledes af St. Olavs Hospital i Trondheim i Norge. Målet er en fællesnordisk databank om rygmarvsskader. Derudover er rygmarvsskader af Nordisk Råd kategoriseret som skader, der skal have højteknologisk behandling. I 2014 havde Island formandskabet for nordisk samarbejde. Det år afholdt vi en konference for nordiske læger og andre om behandling af rygmarvsskader. Målsætningen var at formulere en vejledning til Nordisk Ministerråd om, hvordan man skulle angribe rygmarvsskade. Navnet på rapporten er *Nordic Cooperation on Spinal Cord Injury Research and Treatment*, og Islands sundhedsminister, Kristján Þór Júlíusson, fremlagde den på et møde i Nordisk Råd den 9. september i fjor.

For at forsøge at få international opmærksomhed omkring problemerne omkring nervesystemet har min organisation sammen med fem andre organisationer for nervesygdomme samt de islandske myndigheder i fællesskab arbejdet på at få nervesystemet anerkendt af De Forenede Nationer som en særlig presserende opgave. For at gøre en lang historie kort, er vores arbejde endt med, at generalsekretæren i sin rapport har lagt vægt på nervesystemet, og at nationernes ledere som ovenfor nævnt har vedtaget at medtage nervesystemet i FN's afsluttende rapport om nye målsætninger for hele verden.

Kære Henrik Dam Kristensen

På Islands ekspedition for nervesystemet er vi kommet i kontakt med mennesker, som virkelig har mulighed for at have indflydelse på tingenes udvikling. En af dem er Jean Todt, præsident for FIA, Det Internationale Automobilforbund, og FN's ambassadør for trafiksikkerhed. Han og hans organisation har gjort en stor indsats for større trafiksikkerhed, og dette er vedtaget som en undermålsætning i de nye verdensmålsætninger. Island har helhjertet støttet det arbejde, især på grund af hjerne- og rygmarvsskader fra trafikulykker. Jean Todt og FIA har også gjort deres indflydelse inden for FN gældende til støtte for nervesystemet, og jeg sender dig i den forbindelse som bilag 5 et brev fra Jean Todt til Islands sundhedsminister. Som du kan se af brevet, har Jean Todt og FIA stor interesse for nervesystemet, og de driver et forskningsinstitut

i Paris under navnet *Brain & Spine Institute (ICM)*. I øvrigt har en af deres ledende racerførere, Michael Schumacher, som bekendt fået en uhelbredelig hjerneskade.

Noget andet, som jeg vil gøre dig opmærksom på, er, at en islandsk kvinde i 2017 bliver international præsident for Lions. Jeg har med hende drøftet mulighederne for, at Lions International påtager sig at lade analysere og samkøre databaser inden for international neurologi. Hun har været positiv over for at se nærmere på min ide. Jeg ser muligheder for nervesystemet overalt, hvor der er vilje til at udnytte dem. Efter mit skøn ville det være yderst positivt, hvis Nordisk Råd og UN City så sig i stand til at påtage sig styringen af at lade analysere og samkøre databaser i Norden og har efterfølgende forsøgt at opnå samarbejde med FIA og Lions for at få databaser inden for international neurologi analyseret og samkørt. Hvis dette lykkes, vil Nordisk Råd og de nordiske lande få stor anerkendelse.

I oktober 2015, inden jeg vidste noget om samarbejdet mellem Nordisk Råd og UN City, sendte jeg et brev til generalsekretæren for Nordisk Ministerråd, Dagfinn Høybråten, hvori jeg spurgte, om han mente, at der var mulighed for, at Ministerrådet ville række FN en hjælpende hånd ved, at det udvidede sin indsats omkring rygmarvsskader og tilføjede nervesystemet. Vedlagt som bilag 6 er mit brev til ham, og i bilag 7 ses svaret, som jeg fik på brevet.

Til slut, Henrik Dam Kristensen, er grunden til, at jeg af hjerte og sjæl kæmper for nervesystemet, at min datter kom ud for en bilulykke og fik både rygmarvs- og hjerneskade. Hun er blandt andet lammet fra livet og ned og har en kraftigt nedsat hørelse.

Med venlig hilsen

Auður Guðjónsdóttir

Bestyrelsesformand for Islands Institut for Rygmarvsskader

Nesbala 56, 170 Seltjarnarnes, Island.

Telefon: +354-562 4925 og +354-897 4925

audur@isci.is www.isci.is

Bilag:

1. Rapporten *The Road to Dignity*, kapitel 70.
2. Rapporten *The World We Want*, kapitel 26.
3. Brev fra FN's hovedkontor.
4. Brev fra FN's hovedkontor.
5. Brev fra FIA til Islands sundhedsminister.
6. Brev til Nordisk Ministerråds generalsekretær.
7. Svar på brev nr. 6.