

Friðbjörn Sigurðsson MD

3rd Meeting of the Charité Fatigue Center International ME/CFS Conference 2025 Understand, Diagnose, Treat

- Akureyri Disease
- Icelandic Health Care System
- Raising awareness regarding ME and long Covid in Iceland
- Akureyri Clinic

AKUREYRI DISEASE Iceland

1948 - 49

7 % of the local population developed symptoms Well described epidemic and with long follow up

AKUREYRI DISEASE Iceland

1948 - 49

7 % of the local population developed symptoms Well described epidemic and with long follow up



Akureyri Junior College and Dormitory

Incubation time: 5 - 8 days

Symptoms

- · Dull pain in the back of the neck and back
- · Low grade fever for 3-7 days,
- · Sometimes patient felt indisposed for few days
- · Others sudden onset
- Perspiration
- · Some with mild paresis (27%)
- · Hyperesthesia or hypoalgesia
- Loss of memory
- Hardly any respiratory or GI symptoms except constipation
- Fatigue
- · Prolonged recovery
- No mortality

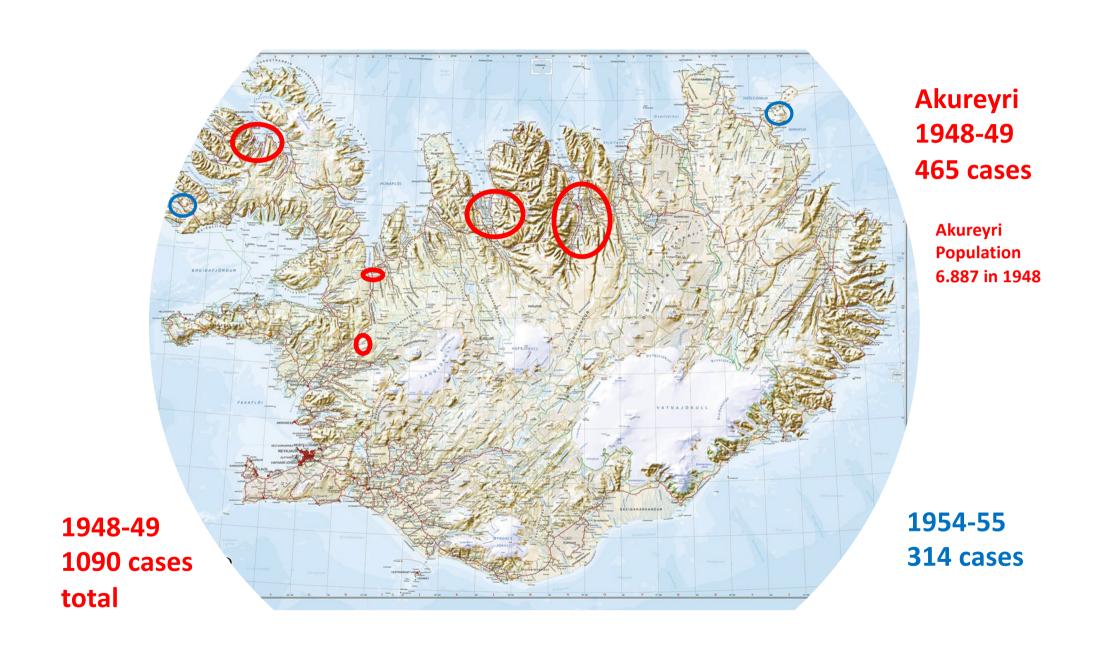
Signs

- · Usually quite normal
- · Low grade fever
- High pulse compared to fever, 90-95
- · Tenderness in muscles
- Hypotonia in affected muscles
- · Neck stiffness rare

- Young, peak 15-19 years
- Females more than males in older groups

Etiology

- Still not known everything points to an infection
- Not Polio symptoms in some aspects similar. No mortality. Not found in feces
- Not Coxachie virus
- Not Encephalomyelitis equium, St. Louis encephalitis, Rabies, Japan B encephalitis, Chorio- meningitis and not Q fever
- Not influenza
- No bacteria found



LÆKNABLAÐIÐ

35. árg. Reykjavík 1950 5.-6. tbl.

Akurevrarveikin 1948-49.

(Björn Sigurösson, Júlíus Sigurjónsson, Jón Hj. Sigurösson, Jó-hann Þorkelsson og Kjartan Guðmundsson).

hann Dorbetson og Kjertan Gudmundsson).

Faraldurin mikli, sem gekt eg nå synishornum frå sjükå Akuveyri fyrri hluta vetrar
1848—46, var i byrjun tälin Loks for svo K. G. næftur i slues og skonsten s

A DISEASE EPIDEMIC IN ICELAND SIMULATING POLIOMYELITIS

BJÖRN SIGURDSSON,1 JÚLÍUS SIGURJÓNSSON,2 JÓN HJ. SIGURDSSON,2 JOHANN THORKELSSONS AND KJARTAN R. GUDMUNDSSON 45

7 – 10 months later

Subjective complaints of the 57 patients at the time of examination 7 to 10 months after the disease began

	Patients c	ts complaining	
Complaints	Number	Per cent	
Nervousness	24	12	
General tiredness	21	37	
Pains	14	25	
Paresis	11	19	
Tiredness in paretic limbs after slight exertion	10	18	
Sleeplessness	9	16	
Loss of memory	7	12	
Completely recovered	6	11	

Objective neurological symptoms found in the 57 cases 7 to 10 months after the disease began

	Patients showing symptoms		
Neurological symptoms		Per cent	
Sensibility disturbances, organic	12	21	
Sensibility disturbances,	8	14	
hysterical			
Paresis, organic	16	28	
Paresis, hysterical	9	17	
Muscle—tenderness	19	33	
Muscle—atrophies	14	25	
Abdominal reflex absent	4		
Changes of tendon reflexes	3		
Tender joints	3		
Tenderness of nerves	2		
Fasciculations	1		
Disturbance of deep sensibility	1		
Contractures	· 1		
No objective neurological signs	19	33	

Am J Hvg 1950 Sep;52(2):222-38

CLINICAL FINDINGS SIX YEARS AFTER OUTBREAK OF AKUREYRI DISEASE

Björn Sigurdsson Dr. med. Iceland

DIRECTOR, INSTITUTE FOR EXPERIMENTAL PATHOLOGY, UNIVERSITY OF ICELAND, REYKJAVÍK

> KJARTAN R. GUDMUNDSSON Laeknir, Iceland CLINICAL NEUROLOGIST, REYKJAVÍK

39 patients examined

Lancet Volume 267, Issue 6926, 26 May 1956, Pages 766-767

Six years later

TABLE I—CLINICAL FINDINGS IN 39 PATIENTS SIX YEARS AFTER HAVING AKUREYRI DISEASE

	No.	Completely recovered		Nervous and neuro-	Muscle	Neuro-
		Subjectively	Objectively	logical com- plaints	tender- ness	signs
Severe cases in 1949	23	2	5	19	12	15
Slight cases in 1949	16	3	7	13	8	3
Total	39	5	12	32	20	18

Quite few had fully recovered (5/39)

AKUREYRI DISEASE (MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS), FORTY YEARS LATER

- May 1988.
- 8 women and 2 men aged 45-84 reviewed
- Only two patients (out of ten) indicated a total physical and intellectual recovery
- No hysteria, no neuroticism, no depression (2 had reactive depression early in the disease)
- When problems <u>arose</u> they stemmed from the refusal by doctors to believe that the patient was <u>really ill</u>

Hyde, B.; Bergmann, S. The Lancet, November 19, 1988

Anxiety disorders: a result of long-term chronic fatigue – the psychiatric characteristics of the sufferers of Iceland disease

49 years later

Líndal E, Bergmann S, Thorlacius S, Stefánsson JG. Anxiety disorders: a result of long-term chronic fatigue – the psychiatric characteristics of the sufferers of Iceland disease.

Acta Neurol Scand 1997: 96: 158–162. © Munksgaard 1997.

E. Líndal¹, S. Bergmann²,
S. Thorlacius², J. G. Stefánsson¹
Departments of ¹Psychiatry and ²Neurology, Nat

Departments of ¹Psychiatry and ²Neurology, National University Hospital, Reykjavík, Iceland

55 patients

The long-term effect of the chronic fatigue syndrome does not lead to depression,

but rather to an anxiety-dominated state where social avoidance is the predominant factor.

Acta Neurol Scand 1997:96: 158-162

The disease was called Akureyri Disease or Iceland Disease

So how did patients with Akureyri disease fare in general?

- 20 % recovered completely
- 60 % were able to live a nearly normal life, but periods of fatigue were frequent
- 20 % were sick their entire lives

THE LANCET

LONDON: SATURDAY, MAY 26, 1956

A New Clinical Entity?

- the names which have already been suggested, "Iceland disease" and "Akureyri disease" are not really appropriate.
 The objections to any but a purely descriptive name to a disorder without a known cause or established pathology are obvious.
- For this reason the term "benign myalgic encephalomyelitis" may be acceptable

The Lancet, 1956, 267(6926), 789-790

1956 – Letter to the editor

- You also suggest that this disease might be called "benign myalgic encephalomyelitis." Akureyri disease is benign in the sense that it does not kill, but in some cases it is not at all benign in other respects. Moreover, would it not be better to avoid the word encephalomyelitis until we know that inflammatory lesions are in fact present in the brain and spinal cord?
- "I think this puzzling disease can hardly be adequately and permanently named until etiological and anatomical studies have better identified its nature.
 Such studies would also help to distinguish it from related conditions, if they exist. "



Björn Sigurðsson 1913 - 1959

The Lancet Volume 268, Issue 6933, 14 July 1956, Page 98

Icelandic Health Care system

Overview of the Icelandic Health Care System

- Population of Iceland 390.000
- Universal Health Care: Funded mostly through taxes
- Government Responsibility: The Ministry of Health oversees the system, while the Directorate of Health handles implementation and quality control.
- **Public-Private Mix**: Most health services are **publicly provided**, though there are private clinics.

Funding & Costs

Public Funding: About **85% of health expenditure** comes from taxes

Out-of-Pocket Payments: Users pay modest fees for services like:

- GP visits
- Specialist consultations
- Prescription drugs
- There's a cap on out-of-pocket costs, ensuring care remains affordable.

Raising awareness of ME and long Covid in Iceland

#MILLIONS MISSING 2018



ME Symposium at the Annual Medical Society Meeting

23. January2020

- 09:00-12:00 ME- myalgic encephalomyelitis (síþreyta) erum við einhverju nær?
- Fundarstjóri: Friðbjörn Sigurðsson, læknir
- 09:00-09:05 Ávarp. Alma Möller, landlæknir
- 09:05-09:20 Inngangur. Kristín Sigurðardóttir, læknir, Þróunarmiðstöð rannsóknarverkefna
- 09:20-09:35 Sjúkratilfelli: G. Birna Guðmundsdóttir, framkvæmdastjóri lækninga, Heilsustofnun NLFÍ
- 09:35-10:00 Skilgreining og mismunagreiningar á ME. Höfum við klínískar leiðbeiningar að styðjast við? Dr. James Baraniuk, prófessor, Georgetown háskóla, BNA.
- 10:00-10:10 Skiptir þarmaflóran máli? Sigurjón Vilbergsson, Læknastöðinni Glæsibæ og Heilbrigðisstofnun Suðurlands.
- 10:10-10:40 Kaffihlé
- 10:40-11.00 Morbus Akureyriensis 70 ára: Sigurður Guðmundsson, læknir Landspítala, fv. landlæknir og forseti heilbrigðisvísinda HÍ
- 11:00-11:25 Nýjungar í meðferð ME. Dr. James Baraniuk, prófessor, Georg Washington háskóla, BNA
- 11:20-11:30 Skráning á síþreytu á Íslandi: Friðbjörn Sigurðsson, læknir Landspítala og Sjúkrahúsinu á Akureyri
- 11:30-11:40 Er möguleiki á rannsóknum á síþreytu á Íslandi? Tekla Hrund Karlsdóttir, læknir, Þróunarmiðstöð rannsóknarverkefna

Long Covid Symposium at the Annual Medical Society Meeting 19. january 2023 09:00-12:00 Langvarandi eftirstöðvar sýkinga

Fundarstjóri: Sigurður Guðmundsson, læknir

09:00-09:10 Inngangur: Kristín Sigurðardóttir, læknir

09:10-09:30 Kemur það á óvart að sýkingar geti haft

langvarandi eftirstöðvar? Hvað

segir sagan okkur? Friðbjörn Sigurðsson, læknir

09:30-09:50 Langtíma eftirstöðvar COVID-19 faraldursins.

Niðurstöður íslenskra

rannsókna: Hilma Hólm, læknir og Runólfur Pálsson, læknir

09:50-10:15 Eftirstöðvar Covid-19: Jonas Bergquist,

læknir, Uppsala háskóli, Svíþjóð

10:15-10:45 Kaffihlé

10:45-11:15 Meingerð ME sjúkdómsins: Jonas Bergquist

læknir

Uppsala háskóli, Svíþjóð

11:15-11:30 Endurhæfing, hver er ávinningurinn? Stefán

Yngvason, framkvæmdastjóri

lækninga, Reykjalundi

11:30-12:00 Panelumræður: Hver hefur það hlutverk að

sinna ME sjúklingum?

Hvað er eiginlega þessi ME-sjúkdómur?

Eftir Friðbjörn Sigurðsson

Tólfti maí er alþjóðlegi ME-dagurinn, en hvað er eiginlega þessi ME-sjúkdómur?

Myalgic encephalomyelitis (ME) er krónískur þreytusjúkdómur sem getur valdið mikilli skerðingu á lífsgæðum. Sjúklingar með ME eiga oft erfitt með að stunda vinnu, skóla eða

taka bátt í fjölskyldu- eða félagslífi. Einkenni ME eru misalvarleg, en talið er að a.m.k. fjórðungur sjúklinga með ME komist ekki út úr húsi eða sé rúmliggjandi í langan tíma. ME-sjúklingar hafa oft gríðarlega brevtu sem ekki lagast við hvíld, og vakna aldrei úthvíldir. ME getur versnað við minnsta álag, hvort sem bað er líkamlegt eða andlegt, og leitt til bess sem kallast "örmögnun eftir álag" sem er sérstaklega einkennandi fyrir sjúkdóminn. Örmögnunin getur komið fram dögum eftir álagið og varað í lengri tíma. Önnur einkenni geta verið svefnvandamál,



Friðbjörn Sigurðsson

skortur á einbeitingu, heilaþoka, ljósfælni og verkir. Sé tekið mið af erlendum tölum gætu um eitt til tvö þúsund einstaklingar á Íslandi verið með ME-sjúkdóminn. Talið er að fjölmargir með sjúkdóminn hafi enn ekki verið greindir.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að lífsgæði margra MEsjúklinga eru mun

minni en hjá sjúklingum með aðra illvíga sjúkdóma eins og t.d. lungnakrabbamein og króníska nýrnabilun. Prátt fyrir það er þjónusta við þennan sjúklingahóp ekki í neinu samræmi við alvarleika sjúkdómsins.

Orsakir ME-sjúkdómsins eru enn ekki ljósar, en hann getur komið fram hjá fólki á öllum aldri, hjá börnum, unglingum og fullorðnum. ME kemur oft í kjölfar sýkinga, sem eru taldar hafa valdið brenglun í ónæmiskerfinu. Stundum kemur ME-sjúkdómurinn í faröldrum, eins og í Akureyrarveikinni sem gekk á Akureyri og víðar veturinn 1948-49.

ME-sjúklinga eru mun minni en hjá sjúklingum með aðra illvíga sjúkdóma.

Margir sem veiktust sátu uppi með ME-sjúkdóminn. Miðað við fyrri reynslu af öðrum veirusýkingum kemur ekki á óvart að hluti þeirra sem sýkst hafa af Covid-19 fái einkenni ME í kjölfarið.

Pví miður eru enn ekki til nægjanlega sértæk blóðpróf til að greina sjúkdóminn og er því greining byggð á einkennum. Borið hefur á því að ME-sjúklingar telji sig ekki vera tekna trúanlega og tjáð að einkennin væru ímvndun eða af geðrænum toga. Sverrir Bergmann læknir heitinn lýsti bessu vel í grein Morgunblaðinu árið 1993 þegar hann sagði að "breytuveiki væri hvorki móðursýki né taugaveiklun heldur sjúkdómur sem væri illlæknanlegur". Því miður er enn ekki til sértæk meðferð við sjúkdómnum og beinist hún því að því að lina einkenni hans.

Til að flækja málin frekar hefur sjúkdómurinn ekki fengið viðunandi nafn. Siúkdómurinn hefur verið nefndur síbrevta eða "chronic fatigue syndrome (CFS)", síbrevtufár eða breytuveiki. ME eða ME/CFS hefur fest sig í erlendum tungumálum. Björn Sigurðsson, prófessor á Keldum, rannsakaði ásamt fleirum Akurevrarveikina og eftirstöðvar hennar. Í grein sem Björn skrifaði í hið virta læknatímarit Lancet árið 1956 segir hann: "Ég held að bessum illskiljanlega sjúkdómi geti varla verið gefið nafn bar til faraldsfræðilegar og líffærafræðilegar rannsóknir hafa farið fram til að skilja eðli hans, Slíkar rannsóknir myndu einnig hjálpa til við að greina hann frá skyldum sjúkdómum." Síðan eru liðin 65 ár og ljóst að allt of litlar framfarir hafa orðið.

Stofnaður hefur verið hópur lækna hérlendis með það að markmiði að vekja athygli á ME, með sérstaka áherslu á að:

- Kynna sjúkdóminn fyrir læknum.
- Vinna að því að ME-sjúkdómurinn verði skráður.
- Vekja áhuga vísindasamfélags-

ins á Íslandi á að rannsaka ME.

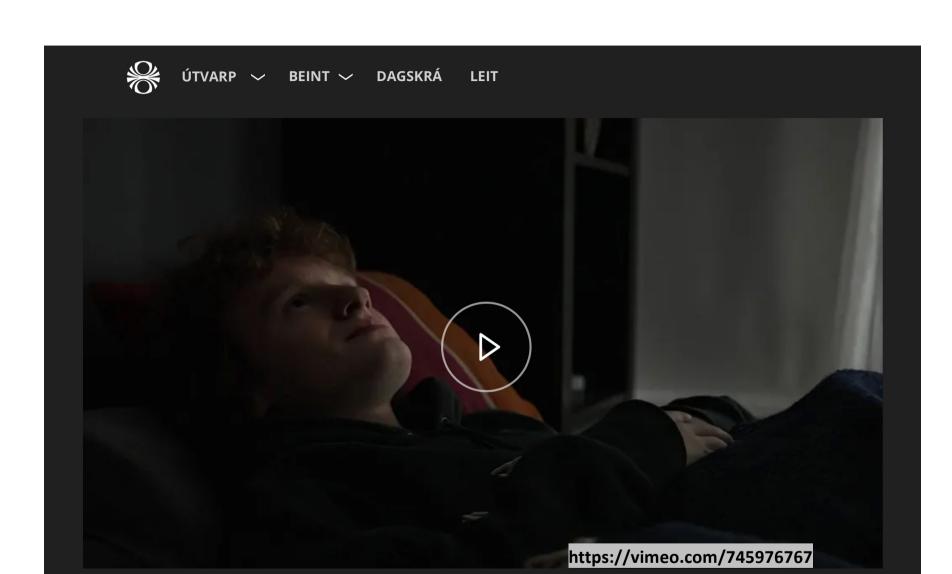
- Kynna ME-sjúkdóminn fyrir heilbrigðisyfirvöldum.
- Vinna að því að skipulagðri heilbrigðisþjónustu verði komið á fyrir ME-sjúklinga.
- Taka þátt í alþjóðlegu samstarfi um ME-sjúkdóminn.
- Kynna ME-sjúkdóminn fyrir almenningi, í samvinnu við MEfélagið (www.mefelag.is)

Nú er mikilvægt að fá aðrar heilbrigðisstéttir í liðið til að geta myndað þverfaglegt teymi sem getur þjónustað þennan sjúklingahóp. Pá er hér einstakt tækifæri til að skrá sjúkdóminn á landsvísu.

Eins og í rannsóknum á Akureyrarveikinni á sínum tíma ættu Íslendingar að geta verið í fararbroddi á rannsóknum á ME-sjúkdómnum. Par er sérstaklega litið til rannsókna Íslenskrar erfðagreiningar.

Pað er líklegt að rannsóknum á ME-sjúkdómnum fleygi fram nú í kjölfar Covid-19-faraldursins. Vonandi finnst þar nánari skýring á sjúkdómnum og sértæk lækning.

Höfundur er læknir á Sjúkrahúsinu á Akureyri.



ME sjúkdómurinn: Örmögnun úti á jaðri

Akureyri Disease 75th anniversary – 5th of May 2023





- A clinic for patients with ME and long Covid
- Serves patients nationwide.
- The Akureyri Clinic has a coordination role for services for ME/CFS patients nationwide.
- Collaborates with
 - Landspitali University Hospital,
 - Rehabilition centers
 - Other medical professionals in Iceland that serve ME/CFS patients

From the signing of the cooperation agreement:

- Hildigunnur Svavarsdóttir, CEO of Akureyri Hospital
- Willum Þór Þórsson, minister of health
- Jón Helgi Björnsson, CEO of The Healthcare Institution of North Iceland
- 16th of August 2024



The Akureyri team is grateful for all the advice and support

- Invest in ME Research in UK and all the great medical doctors and scientist in the European ME Research Group
- Professor Jonas Bergquist, Uppsala University, Sweden
- Dr. Jesper Mehlsen and his staff at the Mehlsen Klinik, Denmark
- Professor James Baraniuk, Georgetown University, Washington DC, USA
- Professor Kristian Sommerfelt, Haukeland Universitetssykehus,
- Professor Ola Didrik Saugstad, Universitetet i Oslo
- The Board of the International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis
- The ME/CFS team at Nova Southeastern University's Institute for Neuro-Immune Medicine, Florida, USA
- Vicky Whittemore PhD, at National Institute of Health, Bethesda, USA
- Dr. Michael Stingl, Vienna, Austria
- Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Charité, Berlin, Germany
- Colleagues at PIAF-pain inflammation and fatigue, Stockholm, Sweden

The Team

- Nurse
- Health information manager
- Physicall therapist
- Occupational therapist
- Social workers
- Medical doctors



Dagbjört Bjarnadóttir, hjúkrunarfræðingur og teymisstjóri



Friðbjörn Sigurðsson, læknir



Ingunn Eir Eyjólfsdóttir, félagsráðgjafi



Kristín Brynja Árnadóttir, iðjuþjálfi



Lilja Sif Þórisdóttir, félagsráðgjafi



Unnsteinn Ingi Júlíusson, læknir



Ragnheiður Harpa Arnardóttir, sjúkraþjálfari



Eva Snæbjarnardóttir, iðjuþjálfi



Margrét Rún Snorradóttir, heilbrigðisgagnafræðingur

Clinical work sofar

- Referrals only most from GP's
- 395 new patients
- Nearly all are very sick
- Around half with long Covid
- Outreach Clinic in other parts of Iceland
- Waiting list still around 3 months

How does disease burden of ME/LC compare to cancer?

- 42 year old male
- 2020 multiple myeloma
- Chemotherapy
- Remission
- High dose chemotherapy with stem cell transplantation as consolition
- Lenolidamide maintainance therapy
- Tolerates therapy poorly
- Gradually gets better energy level 50%

How does LC/ME compare to cancer?

- November 2021 Covid19 infection
 - Increasing fatigue
- September 2022 Covid19 infection
 - Fullfills criteria for ME
 - Energy level 15%
- Patient was asked; "If you could choose just one disease; which would you prefer long Covid or Multiple Myeloma?"

Gathering further data

REDCap

- FUNCAP55 (Functional Capacity Questionnaire)
- RAND 36 Health Survey
- Epworth Sleepiness Scale
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Akureyri Clinic -National Registy

- The Akureyri Clinic has the responsibility of developing and coordinating a nationwide registry for ME/CFS and long-Covid.
- The registry will definitely provide unique opportunities for research.

Akureyri Clinic -Science

- Collaboration with Department of Immunology at the Landspitali University Hospital in establishing a research center focusing on infections and immunity in a wider perspective.
- Collaboration with biotech companies; Arctic Therapeutics
- The plan is to establish a biobank

Akureyrarklíníkin er þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með MEsjúkdóminn eða langvarandi einkenni Covid



www.akureyrarklinikin.is

There are issues in Iceland ralated to social security benefits for ME patients

Meeting with Ms. Inga Sæland Minister of Social Affairs



Pros

Awareness of ME and long Covid seems greatly improved among the public and health care professionals

A designated clinical service has started

Support from the Ministries and the Medical Director

Cons

- Not enough staff
- Funding was underestimated
- Inadequate follow up of patients



Knowledge development post-COVID-19

Nordic Policy Paper

January 2025

https://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1932377/FULLTEXT03

International Association for

IACFS/ME

Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis

International Association for

Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME)

17th Research and Clinical Conference

Virtual Conference

October 22 - 25, 2025

Ms. Kristín Elva Rögnvaldsdóttir has been mostly housebound for a decade. She transformed her experience of living with ME into an inner meditation practice/healing process





