

10-punktsplan for å få til et taktskifte i behandling av ALS pasienter i Norge

1. Godkjenne bremsemedisinene Edaravone/Radicava og Masitinib som et ledd i den nye ordningen som åpner for utprøvende behandling med nye medisiner for dødssyke pasienter. En godkjenning bør komme umiddelbart, vi har ingen tid å miste. Medisinen er godkjent og tatt i bruk i Japan, Sør-Korea og USA. Et fåtall norske pasienter benytter Edaravone, inkludert undertegnede Roar Harsvik, og har subjektivt sett hatt god effekt. Edaravone er tatt inn til Norge fra USA ved hjelp av [ALS Worldwide](#), som driver parallellimport av medisinen.

[Nuedexta](#) bør også godkjennes for alle pasienter. I dag gis Nuedexta kun til de som har PseudoBulbar Affect (ukontrollert latter/gråt), til tross for at det er dokumentert at medisinen har effekt på pust/tale/svelgefunksjon. Flere land, bl.a. Sverige har åpnet opp for dette. Helfo har så langt avslått søknad, men avslaget er påklaget.

2. Få slutt på det som i praksis er passiv dødshjelp. Alt sykehusene gjør i dag er å følge pasientene på sin reise mot døden. Pasientene er inne til sjekk hver tredje måned. Tilstanden registreres, det er i hovedsak det som skjer. Behandlingen må bli mere proaktiv, utforskende og nytenkende, og ambisjonen må være å gi pasientene tilgang til nye behandlingsmetoder og medisiner tidlig. Hvis man spør ALS pasientene så vil svaret bli at nevrologene er mer opptatt av å være skeptiske til nye behandlingsmetoder enn å kjempe for pasientene sine. Vi mener det er et stort forbedringspotensial her, og at nevrologene skal møte pasientene med engasjement og håp. Holdningene bør endres. Et eksempel på feil holdninger er at ledende nevrologer i Skandinavia kollektivt går ut og fordømmer den første nye medisinen på over 20 år, før alle kliniske data foreligger, og til tross for at det er godt dokumentert at Edaravone virker på tidligfase pasienter. Det bør være en selvfølge at når andre land åpner opp for nye behandlingsmetoder for ALS, så bør Norge følge raskt etter. ALS er tross alt en 100% dødelig sykdom, og det er ikke et stort antall pasienter i Norge, så kostnadene vil være begrenset.
3. Legge økonomisk og praktisk til rette for internasjonalt forskningssamarbeid på viktige kliniske studier som stamcellebehandling for ALS. USA, Japan og Israel er godt i gang med fase 3 studier. Aktiv deltagelse i stamcelleforsøk vil gi norske pasienter tidligere tilgang. Andre forskningsprosjekter av betydning bør det også jobbes aktivt for å komme med i. Dette må bety at de 15 millionene som er satt av så langt må følges opp av betydelig større bevilgninger gitt at det er et aktivt og helhjertet engasjement i dette arbeidet fra forskerhold. Det bør gis egnede incitamenter for deltagelse i internasjonale forskningsprosjekter på hjernesykdommer.
4. Utvalg av deltagere i det nye ekspertpanelet er ekstremt avgjørende for hvor effektivt den nye ordningen blir. Intensjonen må være å velge dyktige og gjerne unge leger og forskere som er løsningsorienterte, tør å tenke nytt, har et internasjonalt nettverk, og er åpne for utprøvende behandling.

5. Etablere norsk register for ALS pasienter ved å fjerne byråkratiske flaskehalsar umiddelbart.
6. Håndheve forskriftene for BPA på en mere bestemt måte, slik at alle kommuner oppfyller kravene som er nedfelt. Ulik praksis fra kommune til kommune bør ikke tolereres. Det bør opprettes en klagekanal i departementet der pasienter og helsepersonell kan rapportere inn alvorlige avvik.
7. Formalisere rettighetene til respirator for ALS pasienter. Pasienten skal selv bestemme dette sammen med pårørende. Helsepersonell bør ha en rådgivende rolle, ikke bestemmende.
8. Samle spisskompetanse på ALS på et fåtall sykehus (f.eks. Rikshospitalet og St. Olav), og samtidig sikre en god og effektiv spredning av kunnskapen som opparbeides på tvers av helseforetakene. Ved små pasientpopulasjoner, som for ALS, så vil det være en fordel at spisskompetanse og forskning samles, og at det etableres sterke nettverk mellom institusjonene som jobber med dette. På den måten tror vi at vi vil kunne tilby pasientene en bedre behandling enn i dag.
9. Bedre oppfølging av både pasient, pårørende og barn umiddelbart etter diagnose. I dag er det alt for tilfeldig hvordan disse følges opp, og som oftest må familiene selv finne ut av hvordan de kan få hjelp i den mørkeste stunden de noensinne har opplevd. Slik kan det ikke være. Sjøkket med å få en dødsdom, for så å bli sendt hjem og i praksis overlatt til seg selv er ikke godt nok. Det bør defineres prosedyrer for hvordan hele familien skal følges opp, både fra ALS teamet, kommunene sitt team, inkludert umiddelbart tilbud om psykiatrisk hjelp. Prosedyrene som sier at det skal være pårørende til stede når diagnosen gis må også bli obligatorisk. I dag følges denne prosedyren bare unntaksvis, noe mange ALS pasienter kan bevitne.
10. Etablere en profesjonell interesseorganisasjon for ALS. ALS Norsk støttegruppe gjør en utmerket jobb, men har for lite ressurser. De bør tilføres offentlige midler slik at de får tilført flere ressurser, og rigget en profesjonell interesseorganisasjon som jobber strukturert med tiltak på bred front – kommunikasjons- og opplysningsarbeid, lobbyvirksomhet, løpende dialog med helsevesenet, finansiering av forskning, holdningsskapende- og politisk arbeid.

Punktene over er ment konstruktivt, og skal bidra til at ALS pasienter føler at de blir sett og prioritert. Dette handler om å gi håp til pasienter som i praksis ikke har noe håp i dag. ALS er en av de mest alvorlige sykdommer som finnes, og forløpet er hjerteskjærende. Vi føler derfor sterkt at dette må tas opp politisk via Helse- og omsorgsministeren, og departementet. Det er nødvendig for å endre holdninger og kultur i dagens helsevesen. Vi er sikre på at det finnes helsepersonell som er enige i at det bør gjøres mer, og som er villige til å stille opp for å få til et taktskifte for ALS pasienten i Norge. Vi ber om at departementet vurdere punktene i planen, og iverksetter tiltak.

Med konstruktiv hilsen

Cathrine Nordstrand

Roar Harsvik