

Dette er spørsmålene som vi har stilt til helseministeren på Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe sitt første donasjonsmøte, Mandag 1 Desember 2014 kl. 18.00.
Her kan du lese spørsmålene og svaret vi har fått.





1. Det forskes i landene rundt oss. Kunne Høie si noe om at også vi norske pasienter kan få mulighet til å være prøvepersoner der? For det er tydeligvis noe i det norske systemet som stopper dette slik det er nå. Om man på et sykehus i Norge kan samarbeide med forskning som gjøres i andre land, slik at vi også "tar vår del av kaka" samt at da får norske pasienter også være prøvepersoner. Dette vil være det som er det viktigste for norske ALS-pasienter å få gjort noe med.

Regjeringen har som målsetning å gi flere pasienter mulighet til å delta i utprøvende behandling, gjennom kliniske studier. Pasienter har imidlertid ingen rett til utprøvende behandling. I mange tilfeller vil det imidlertid være et sterkt ønske fra pasienter å få et tilbud om utprøvende behandling når det ikke finnes behandling som er basert på tilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon.

Det er iverksatt flere tiltak for å legge til rette for at det kan gjennomføres flere kliniske studier i norske sykehus, bl.a. er det etablert nasjonale støttefunksjoner for dette. Flere kliniske studier i Norge vil gi flere pasienter mulighet til å delta i disse, som ofte gjennomføres i samarbeid mellom flere land. Departementet styrer imidlertid ikke hvilke kliniske studier som gjennomføres i tjenesten.

Helse- og omsorgsministeren er opptatt av ALS-pasienter og behovet for mer kunnskap for å behandle og gi riktig omsorg til denne pasientgruppen. Departementet finansierer derfor årlig forskning gjennom de regionale helseforetakene og gjennom Norges forskningsråd. Disse midlene kan også finansiere forskning knyttet til ALS.

Vi er kjent med at det pågår forskning på ALS i begrenset omfang i Norge. Det skjer noe forskning ved flere sykehus og universitet, blant annet ved Akershus universitetssykehus HF, Haukeland universitetssykehus HF og Universitet i Oslo. Dette inkluderer prosjekter innen basalforskning, epidemiologi (læren om sykdommens forløp, årsaker og konsekvens) og organisering av ALS-omsorg.

Videre inngår ALS i et av de europeiske fellesprogrammene for forskning, det som kalles Joint Programme on Neurodegenerative Disease Research (JPND). Programmet er etablert med bakgrunn i at det finnes lite internasjonal forskning og kunnskap innen sykdomsgruppene som inngår i programmet, men at internasjonalt samarbeid øker mulighetene for å finne løsninger sammen.

Deltakelse fra Norge i dette programmet, eller annet internasjonalt forskningssamarbeid, forutsetter at det er gode forskningsmiljøer i Norge med interesse for feltet. Når det gjelder det aktuelle fellesprogrammet vet vi at norske forskere er aktive. Satsningen gjennom JPND vil på sikt også komme norske pasienter til gode.

Det er kanskje grunn til å erkjenne at det har vært større interesse for å forske på andre sykdommer enn ALS. Men det finnes altså gode muligheter for å få finansiering til forskning både nasjonalt og internasjonalt, men det forutsetter jo at forskerne søker og har søknader av god kvalitet og med relevans for behandling/pasient.

2. Det er svært ønskelig at ett sykehus i Norge har et slags hovedansvar når det gjelder ALS-kompetanse. Og at dette sykehuset kan virke som et kompetansesenter for andre i Norges land.



Når det gjelder nasjonale tjenester gjelder dette nasjonale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester. De regionale helseforetakene skal søke Helse- og omsorgsdepartementet om oppretting, endring eller avvikling av nasjonale tjenester, dvs. nasjonale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester. Det er ikke godkjent en nasjonal behandlingstjeneste eller en nasjonal kompetansetjeneste for ALS.

Det er imidlertid godkjent en nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling i Helse Vest RHF. Ifølge Helsedirektoratet er det i Norge ca. 300-400 personer som har diagnosen ALS til enhver tid. Pasienter med ALS får oppfølging på sykehus og i kommunen. For å lykkes i å gi et faglig forsvarlig tilbud er det avgjørende med godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Ifølge Helsedirektoratet er det gode erfaringer med ALS-team, som finnes ved flere sykehus. Et ALS-team kan bestå av nevrolog, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog og sosionom.

3. Det er svært ønskelig at man lager en statistikk over hvor mange som til enhver tid har ALS i Norge. Et system som følges opp fortløpende. Dette er det minste man kan forlange. Dette er viktig for å se både antall, økning, alder osv. Dette må være av stor samfunnsinteresse.

Norsk pasientregister inneholder informasjon om alle pasienter som venter på, eller som har fått behandling innen spesialisthelsetjenesten. Et godt pasientregister er avgjørende for å sikre pasienters rett til helsetjenester, for å forbedre kvaliteten i helsetjenestene og for å finne årsaker til sykdom.

Norsk pasientregister er et personidentifiserbart, kryptert Norsk pasientregister. Dette gir mulighet for å følge behandlingsforløp og å koble data fra pasientregisteret med data fra andre registre. Norsk pasientregister er drevet av Helsedirektoratet. Regelverket stiller klare krav til denne typen registre, som for eksempel registrering av pasienter med en definert diagnose.

Man har den kunnskapen som trengs om ALS-forekomst, og vi har altså oversikt over de ALS-pasienter som har vært diagnostisert og behandlet i spesialisthelsetjenesten. Det vi ikke har er et kvalitetsregister som gir informasjon om effekt av behandling, kvalitet på behandlingstilbud etc.

4. Flere forsøk i f.eks. USA er nå veldig lovende, og noen av de er under såkalt "Fast Track". Dvs at det skal gå fort før de kommer ut til pasienter. En ting som hadde vært flott, er hvis Høye kunne love at den dagen disse medisinene kommer ut i USA, skal de komme raskt inn i Norge. At man skal slippe lange godkjenning's perioder får å få de inn. (Gjøre unntak på samme måte som ved Ebola-smitten).

Slike legemidler vil bli godkjent i EUs sentrale prosedyre for legemidler. Norge deltar i denne prosedyren, og vil sikre at legemidlene godkjennes samtidig i Norge som resten av EU. I dette systemet finnes det også mulighet for "Fast Track" hvis EU finner grunn til å benytte denne.