

VEDLEGG



DET KONGELIGE
ARBEIDS- OG INKLUDERINGSDEPARTEMENT

Statsråden

Arbeids- og sosialkomiteen i Stortinget
Stortinget
Postboks 1700 Sentrum
0026 OSLO

Deres ref
2022/2744

Vår ref
22/3719-

Dato
4. oktober 2022

**Dokument 8:271 S (2021-2022) Representantforslag fra
stortingsrepresentantene Seher Aydar og Emma Watne**

Jeg viser til brev av 19. september 2022 fra Arbeids- og sosialkomiteen, vedlagt representantforslag (Dokument 8: 271 S (2021-2022)) fra stortingsrepresentantene Seher Aydar og Emma Watne:

1. Stortinget ber regjeringen om snarest å oppdatere den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og fram til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade.
2. Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlig avtaler.

Den medisinske oppfølgingen av denne pasientgruppen ligger under Helse- og omsorgsministerens ansvarsområde. For å vurdere de konkrete forslagene har jeg derfor fått innspill fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Jeg vil først redegjøre kort for hovedtrekkene i Arbeids- og velferdsetatens behandling av uføresaker mv., før jeg kommer med en vurdering av de konkrete forslagene.

Alle som henvender seg til Arbeids- og velferdsetaten skal bli møtt med respekt, og få den veiledningen, oppfølgingen og de ytelsene som de har krav på. Personer som har ME skal

ikke møte ekstra hindringer. Folketrygdloven skiller ikke mellom ulike diagnoser eller sykdomstilstander for rett til uføretrygd.

Jeg er kjent med at det i dag ikke finnes noen dokumentert behandling som kan kurere denne sykdommen. Det kan imidlertid finnes behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til mestring av hverdagen og bedre funksjonsnivå og livskvalitet. Noen kan bli bedre eller friske.

Det er en aktivitetsplikt knyttet til mottak av sykepenger og arbeidsavklaringspenger, som begge er midlertidige ytelser. Slike aktiviteter vil typisk være å gjennomgå hensiktsmessig medisinsk behandling og/eller arbeidsrettede tiltak. For uføretrygd, som er en varig ytelse, er det et vilkår at man allerede har gjennomgått hensiktsmessig behandling eller andre tiltak for å bedre inntektsevnen.

Behandlingskravet i folketrygdloven er dynamisk. Det vil si at hvilken behandling som anses hensiktsmessig for å bedre arbeids- og inntektsevnen, baseres på helsevesenets vurdering og tilbud i forbindelse med den aktuelle sykdommen. Etatens saksbehandlere kan ikke stille som vilkår for en ytelse at det skal skje en type behandling eller tiltak som ikke er initiert eller anbefalt fra medisinsk hold. Det må vurderes i hver enkelt sak hva som anses som hensiktsmessig og mulig.

Fastlegen skal lage en plan for utredning og behandling sammen med pasienten, og som hovedregel også i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Tilbudet må være tilpasset den enkeltes tåleevne. Det er på det rene at ME-syke kan være for syke til å nyttiggjøre seg tiltak eller gjennomgå behandling. Både folketrygdloven og Arbeids- og velferdsetatens rundskriv tar høyde for dette. Dersom ro og hvile inngår i en behandlingsplan for en pasient, kan dette godkjennes som aktivitet og være en del av personens aktivitetsplan. Jeg vil understreke at eksemplene som nevnes i rundskrivet om uføretrygd, er ment som eksempler på tiltak som *kan* være aktuell behandling og som bør være vurdert av fastlege. Arbeids- og velferdsetaten forholder seg til medisinskfaglige råd.

Vedkommende kan være i et lengre oppfølgingsløp mens det pågår utredning og behandling av sykdommen, eventuelt at det gjennomføres arbeidsrettede tiltak. I de fleste saker har den som søker om uføretrygd hatt arbeidsavklaringspenger i forkant. I et mindretall av saker kommer søkeren fra sykepenger og rett over på uføretrygd. Dette er saker der det allerede i løpet av perioden med sykepenger er avklart ut fra medisinske og andre forhold at vedkommende ikke vil kunne bedre muligheten til å være eller komme i jobb med ytterligere behandling eller tiltak.

Siden utredning og eventuell behandling kan ta lang tid, ser jeg ikke bort fra at det tidligere har vært tilfeller hvor perioden man kunne motta arbeidsavklaringspenger har vært for kort til å bli ferdig avklart mot uføretrygd. Da kunne man havne i en situasjon hvor arbeidsavklaringspengene løp ut, og samtidig fikk avslag på uføretrygd dersom det fortsatt fantes tiltak eller behandling som ble anbefalt fra medisinsk hold. Som kjent er regelverket for

arbeidsavklaringspenger endret med virkning fra 1. juli i år, slik at det nå er mulig å søke om en ny periode uten opphold for dem som har gått ut maksimal stønadsperiode. Den tidligere ventetiden (karens) på ett år i slike tilfeller, er opphørt. Endringen muliggjør blant annet at det blir tilstrekkelig tid til nødvendig medisinsk og arbeidsrettet avklaring før det fremmes krav om uføretrygd, og at personer ikke blir stående uten en inntektssikring.

Det er Arbeids- og velferdsdirektoratet som har ansvar for utarbeidningen av rundskriv om tolkningen av folketrygdloven, og for innholdet i disse. Rundskrivet for uføretrygd ble endret i fjor. Dette skjedde etter en omfattende prosess i to samarbeidende arbeidsgrupper med fagressurser fra ulike miljøer i etaten, inkludert leger, fagressurser fra Helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for ME.

Vurdering av de to forslagene

- 1. Stortinget ber regjeringen om snarest å oppdatere den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og fram til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade.***

Helsedirektoratets nasjonale veileder for pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ble publisert i 2013 og revidert i 2015.

Helse- og omsorgsdepartementet opplyser at Helsedirektoratet, i samarbeid med den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME, jevnlig har vurdert om det er behov for ny revisjon. Etter Helsedirektoratets vurdering har det ut fra eksisterende kunnskapsgrunnlag inntil nylig ikke vært nødvendig å gjøre dette.

I representantforslaget refereres det til retningslinjen fra National Institute of Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannia som ble publisert i 2021. Helsedirektoratet vil i løpet av 2023 starte en gjennomgang og vurdering for å se på om det er behov for en oppdatering av den norske veilederen.

Før det tas beslutning om revisjon, vil Helsedirektoratet gjennomgå NICEs publikasjon, inkludert dokumentasjon, metode og bakgrunn, sammen med oppdatert forskning og fagkunnskap fra klinisk praksis og brukermedvirkning. Ulike aspekter og perspektiver ved fagfeltet skal vurderes opp mot blant annet norske forhold. Direktoratet vil også se til andre lands kunnskapsoppsummeringer, blant annet fra Finland. Pasienter, pårørende og fagpersoner vil være ressurser i dette arbeidet.

Som nevnt innledningsvis, må Arbeids- og velferdsetatens saksbehandlere når de skal vurdere folketrygdlovens krav, forholde seg til medisinske opplysninger i den konkrete saken. Det er tilstrekkelig at det er en viss mulighet for at behandlingen vil kunne bedre inntekts- evnen for at det skal kunne anses som hensiktsmessig. Dette gjelder for alle, uavhengig av

diagnose. Hvis den ME-syke ikke antas å kunne ha nytte av behandlingen, er for syk til å gjennomføre den eller blir sykere av den, skal den heller ikke anses som hensiktsmessig.

2. Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlig avtaler.

Selv om det per i dag ikke finnes medikamentell behandling for CFS/ME, finnes det behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre funksjon og livskvalitet. Lærings- og mestringskurs er en del av pasient- og pårørende-opplæringen. For pasienter som er friske nok, kan et rehabiliteringsopphold ved institusjoner som har avtale med Helse Sør-Øst RHF eller et annet regionalt helseforetak, også være aktuelt.

Alle barneavdelinger i Norge tilbyr utredning av CFS/ME. Hos voksne kan diagnosen settes av spesialist i allmenntilleggsmedisin. Noen ganger vil det være behov for en vurdering av spesialist innenfor forskjellige fagfelt for å utelukke alternative årsaker til utmattelsen. Problemstillingen kan være mer kompleks, og/eller fastlegen ønsker en «second opinion». Tilbudet om «second opinion» varierer fra helseforetak til helseforetak.

Et pågående arbeid i Helsedirektoratet med Nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse av ukjent årsak, inkludert CFS/ME, har blant annet som formål å bedre tilgangen til utredning for pasientgruppen. Helsedirektoratet tar sikte på at pasientforløpet skal på høring i høst. Formålet med forløpet er særlig å sikre at fastlege og spesialisthelsetjeneste samarbeider om en faglig god utredning og korrekt diagnose og at det deretter legges en behandlingsplan.

Før uføretrygd kan innvilges, skal sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig. Hva som vil være hensiktsmessig i det konkrete tilfellet, beror på de medisinske opplysningene i saken. Jeg legger til grunn at medisinske anbefalinger utformes i tråd med et tilgjengelig helsetilbud. Det kan forekomme at det er ventetid på behandling grunnet kapasitetshensyn. Da vil ikke vilkårene for uføretrygd være oppfylt. Dersom vedkommende mottar arbeidsavklaringspenger og fortsatt fyller vilkårene for denne ytelsen, innebærer endringene i denne ordningen fra 1. juli i år at de som har gått ut maksimal stønadsperiode kan søke om en ny periode uten opphold. Den tidligere ventetiden (karens) på ett år i slike tilfeller, er opphørt.

Avslutningsvis vil jeg presisere at jeg er svært opptatt av at ME-syke skal få best mulig behandling, og at de også skal få oppfylt sine rettigheter til ytelser etter folketrygdloven. Dette vil departementet ha oppmerksomhet på i vår dialog med Arbeids- og velferdsdirektoratet. Det er også viktig at disse vurderingene gjøres basert på et oppdatert kunnskapsgrunnlag. Etter min vurdering vil Helsedirektoratets planlagte gjennomgang av den norske veilederen for CFS/ME være en egnet og tilstrekkelig oppfølging av forslag 1. Jeg ser

heller ikke behov for å endre regelverket for uføretrygd i tråd med forslag 2, da det følger av gjeldende regelverk at sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, skal være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig.

Med hilsen

A handwritten signature in blue ink, reading "Marte Mjøs Persen". The signature is written in a cursive, flowing style.

Marte Mjøs Persen