



STORTINGET

Representantforslag 221 S

(2020–2021)

fra stortingsrepresentantene Himanshu Gulati, Sylvi Listhaug, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen

Dokument 8:221 S (2020–2021)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Himanshu Gulati, Sylvi Listhaug, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen om å sikre at MS-pasienter får tilbud om stamcellebehandling, enten i Norge eller i utlandet, finansiert av staten

Til Stortinget

Bakgrunn

Multipel sklerose (MS) rammer hvert år nærmere 400 personer i Norge og er over dobbelt så vanlig hos kvinner som hos menn. Man regner i dag med at over 12 000 personer i Norge har MS. MS-gåten er ikke løst, og man vet ennå ikke hva som forårsaker sykdommen. Antakelig spiller både genetisk disposisjon og miljø inn.

MS er en kronisk sykdom som angriper sentralnervesystemet, det vil si hjernen og ryggmargen. Sykdommen medfører ødeleggelse av isolasjonslaget (myelin) rundt nervetråder i hjernen og ryggmargen. Symptomene skyldes feilfunksjoner i de delene av sentralnervesystemet som rammes. MS viser seg i form av anfall (atakk), og personer med MS kan oppleve symptomer som nummenhet, synsforstyrrelse, nedsatt gangfunksjon, lammelser i armer og bein, balanseproblemer, svimmelhet, problemer med finmotorikken og kronisk utmattelse.

Sykdommens forløp og symptomer er forskjellige fra person til person. Noen opplever atakk bare én gang, så går symptomene tilbake, og andre kan etter år med sykdommen bli sterkt handikappede. På tidspunktet når diagnosen stilles, er det svært vanskelig å forutsi sykdomsforløpet. Mange med MS opplever at usikker-

heten om hvordan fremtiden vil bli, er vanskelig å leve med, da sykdommen i henhold til norske forskermiljøer i dag ikke kan helbredes, kun bremses og lindres.

I flere andre land gis det en HSCT-behandling til denne typen pasienter. Fagmiljøer andre steder i verden viser til gode resultater.

Det foreligger en studie fra 2005 som viser gode resultater med HSCT-behandling, men det norske forskermiljøet ønsker ikke å iverksette dette før det blir gjennomført en ny studie med en kontrollgruppe. Dette er vanlig å gjøre, men vil ta flere år.

Forslagsstillerne mener at Norge altfor ofte er sent ute med å ta i bruk nye behandlingsmetoder som kan gi enkeltmennesker mange flere gode leveår. I mellomtiden reiser personer med denne sykdommen utenlands for egen regning og risiko.

For tre år siden startet behandlingsmiljøet på Haukeland et stort forskningsprosjekt, RAM-MS-studien. Dette prosjektet har som formål å undersøke om det er forskjell i behandlingseffekt, sikkerhet og kostnad mellom autolog stamcelletransplantasjon og beste godkjente MS-medikament (alemtuzumab). Autolog stamcelletransplantasjon er ikke godkjent som standard MS-behandling i Norge, og det er tidligere ikke gjort noen studie for å sammenligne effekten av disse to MS-behandlingene. Det er planlagt at ca. 100 pasienter skal delta i studien.

Denne behandlingen kan være en løsning for norske MS-pasienter, men det vil fortsatt ta tid før resultatene er klare og før behandlingen er godkjent som standard MS-behandling i Norge. Dataene fra studiene som er gjort til nå, tyder likevel på at stamcelletransplantasjon kan være betydelig bedre på sykdomsbegrensning ved MS enn dagens standardbehandling.

Til tross for at Norge i dag ikke tilbyr stamcellebehandling utenom stamcellestudien RAM-MS, finnes det likevel en løsning i dag som har gitt livsgnisten tilbake til flere MS-pasienter.

Flere norske MS-syke har sett seg nødt til å reise til utlandet for å få behandling. Denne behandlingen går ut på at det sankes stamceller fra kroppen, og at man deretter får cellegift før man får tilbakeført stamcellene. Norge tilbyr ikke en slik behandling til alle, fordi behandlingen fortsatt er på forskningsstadiet.

Behandlingen gjøres på noen få MS-pasienter i det offentlige helsevesenet i flere europeiske land, blant annet i Sverige. Behandling mot betaling tilbys i blant annet Russland og Mexico, noe som flere norske MS-syke har benyttet seg av.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen sikre at MS-pasienter som ikke får tilbud om stamcellebehandling i Norge, får tilbud om å gjennomføre dette i utlandet, finansiert av staten.
2. Stortinget ber regjeringen legge til rette for at norske MS-pasienter i større grad blir deltakere i forskningsprosjekt på stamcellebehandling i inn- og utland, hvor kostnaden blir dekket gjennom offentlige midler.

8. april 2021

Himanshu Gulati

Sylvi Listhaug

Kari Kjønaas Kjos

Morten Stordalen