



STORTINGET

Representantforslag 262 S

(2022–2023)

fra stortingsrepresentantene Bård Hoksrud, Sylvi Listhaug, Morten Wold, Gisle Meininger Saudland, Dagfinn Henrik Olsen og Silje Hjemdal

Dokument 8:262 S (2022–2023)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Bård Hoksrud, Sylvi Listhaug, Morten Wold, Gisle Meininger Saudland, Dagfinn Henrik Olsen og Silje Hjemdal om å tilby MS-pasienter stamcellebehandling på norske sykehus

Til Stortinget

Bakgrunn

Multipel sklerose (MS) rammer omtrent 500 personer i Norge hvert år, og sykdommen debuterer ofte hos pasienter mellom 20 og 40 år. Totalt lever mer enn 14 000 mennesker i Norge med sykdommen. MS er en sykdom som angriper sentralnervesystemet, det vil si hjernen og ryggmargen. Sykdommen medfører ødeleggelse av isolasjonen (myelinet) rundt nervetrådene i hjernen og ryggmargen, og pasientene får symptomer ut ifra hvilke deler av sentralnervesystemet som rammes. Symptomene kommer oftest anfallsvis og kan gi seg utslag som nummenhet, synsforstyrrelser, nedsatt gangfunksjon, lammelser i armer og bein, balanseproblemer, svimmelhet, problemer med finmotorikken og kronisk utmattelse (fatigue). Det er stor usikkerhet knyttet til sykdomsforløpet, og noen kan utvikle sterk funksjonshemming og havne i rullestol eller bli sengeleggende. Denne usikkerheten om livets fremtid kan være vanskelig å leve med. I Meld. St. 34 (2015–2016), prioriteringsmeldingen, sammenlignes alvorlighet av sykdom i figur 10.1, målt som absolutt prognosetap. MS hadde størst prognosetap av alle sykdommene som ble

sammenlignet, det vil si størst alvorlighetsgrad med tap av over 40 gode leveår.

Det er gjort store fremskritt i behandlingen av MS de siste årene, og funksjonsevnen kan nå bevares bedre enn før for mange pasienter. Men sykdommen kan kun bremses og lindres, ikke helbredes. Stamcellebehandling (AHSCT: autologous haemopoetic stem cell therapy) er en banebrytende ny engangsbehandling som har gitt håp om helbredelse, og hvor forskning pågår både i Norge og internasjonalt. I Norge tilbys behandlingen gjennom den nasjonale RAM-MS-studien som ledes fra Haukeland universitetssykehus. På oppdrag fra MS-forbundet har nevrolog Trygve Holmøy fra Akershus universitetssykehus nylig utarbeidet en oppdatert kunnskapsoppsummering for denne behandlingen. Forskningen har nå kommet langt nok til at norske klinikere kan anbefale stamcellebehandling, enten i form av RAM-MS-studien eller utenom studien for noen unge utvalgte pasienter med svært alvorlig forløp med eskalerende sykdom.

Innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten bestemmes av direktørene i regionale helseforetak i Belslutningsforum for nye metoder. Kriteriene for innføring er nytte, ressurs, alvorlighet og budsjettkonsekvens, og prioriteringsmeldingen ligger til grunn for disse kriteriene. Men det kan ta svært mange år før disse kriteriene anses oppfylt av helsebyråkratiet, og norske MS-pasienter finner seg ikke i denne ventetiden for banebrytende nye terapier. Derfor reiser mange utenlands, og MS-forbundet anslår at til sammen 400–500 norske pasienter har reist til eksempelvis Russland og Mexico og betalt stamcellebehandlingen selv. Det mangler systematisert kunnskap om hvordan det går med disse pasientene, og et forskningsprosjekt ledet fra Sørlandet sykehus er nå igangsatt for å kartlegge dette.

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. Beslutningsforum håndterer for det meste søknader fra legemiddelindustrien, men stamcellebehandling tilbys av helsetjenesten selv og ikke industrien. Aktører som klinikere, pasientforeninger m.v. har ikke ressurser og kompetanse i samme grad til å fremme nye metoder i dette svært arbeidskrevende systemet, og konsekvensen blir altfor lang ventetid. Det er derfor nødvendig at Stortinget tar dette initiativet i denne saken på vegne av pasientene. Forslagsstillerne er spesielt bekymret for de pasientene som faller utenfor standard behandlings- og forskningsprotokoll, og som har svært dårlig prognose. Ordningen med unntak er ment å fange opp disse pasientenes behov, men denne ordningen synes ikke å fungere etter Stortingets intensjon, jf. helse- og omsorgskomiteens flertallsmerknader i Innst. 57 S (2016–2017) (pkt. 2.9.1) til Meld. St. 34 (2015–2016). Regjeringen har oppnevnt en ekspertgruppe for å gjennomgå ordningen, men dette vil ta lang tid, og alvorlig syke MS-pasienter har ikke tid til å vente på dette.

Det er nå syv år siden prioriteringsmeldingen ble behandlet av Stortinget. Erfaringen etterpå er at meldingen i stor grad har blitt et verktøy for prisforhandling med legemiddelindustrien og i mindre grad et verktøy for prioritering i helsetjenesten. Stamcellebehandling oppfyller kriteriene nytte og alvorlighet. Budsjettkonsekvensen er forutsigbar. Anslått omfang antas å være 5–15 pasienter årlig og eventuelt et utvidet pasientantall når RAM-MS-studien er gjort opp. Stamcellebehandling

tilbys allerede som standardbehandling på kreftområdet og er ressurskrevende for sykehuset. Men det er en engangsinvestering, og MS-omsorg kan bli svært kostbart om sykdommen ikke behandles. Pasientene er også unge, og det er stor samfunnsøkonomisk gevinst i å kunne beholde arbeidsevne gjennom et liv. Det er derfor svært sannsynlig at stamcellebehandling er kostnadseffektivt for pasienter som faller utenfor RAM-MS-studien, og ressurskriteriet er dermed også oppfylt.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen orientere Stortinget om fremdrift og finansiering for den nasjonale RAM-MS-studien på stamcellebehandling, i tråd med Stortingets vedtak ved behandlingen av Representantforslag 221 S (2020–2021)(vedtak nr. 991 (2020–2021)).
2. Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med en plan for hvordan alvorlig syke pasienter som faller utenfor RAM-MS-studien, kan tilbys stamcellebehandling gjennom unntaksordningen, når nasjonal medisinsk ekspertise anbefaler slik behandling.
3. Stortinget ber regjeringen sørge for at det innføres stamcellebehandling for MS-pasienter i norske sykehus i tråd med faglige anbefalinger fra nasjonal medisinsk ekspertise, for pasienter som ikke kan inkluderes i RAM-MS-studien.

16. juni 2023

Bård Hoksrud

Sylvi Listhaug

Morten Wold

Gisle Meininger Saudland

Dagfinn Henrik Olsen

Silje Hjemdal