



02.07.2025

HØRINGSINNSPILL TIL HELSEDIREKTORATET, REF 25/12437-1.

**OVERFØRING AV FINANSIERINGSANSVAR FOR LEGEMIDLER VED ALVORLIG FREMSKREDEN
PARKINSONS SYKDOM,**

Norsk neurologisk forening viser til høringsbrev sendt fra Helsedirektoratet med dato 16.05.2025, ref. 25/12437-1. Vi takker for muligheten for å gi innspill, og vi har følgende kommentarer:

Innledningsvis en generell kommentar:

Parkinsons sykdom har et bredt klinisk spektrum og selv om mange pasienter er fra 60 år og oppover, er det viktig å være klar over at en signifikant undergruppe er yngre når de får diagnosen, hvorav mange er i jobb, har ektefelle i arbeid og kan ha barn boende hjemme. Noen er 40 år eller yngre, og skal ha lange livsløp med en sykdom som progredierer, affiserer så godt som alle kroppsfunksjoner og påvirker alle aspekter av livet. I vurdering av finansieringsordninger er det viktig å være klar over denne kompleksiteten, som påvirker både forventninger og behov for funksjon.

Deretter tillater vi noen punktvis kommentarer (i kursiv sitat fra høringsbrevet):

1. *«Flertallet av pasientene med Parkinsons sykdom behandles med perorale legemidler og følges av primærhelsetjenesten»*

Dette medfører ikke riktighet. De aller fleste pasienter med Parkinsons sykdom - med unntak av de som får diagnose i høy alder og med lette symptomer, eller der pasienten har fast plass i institusjon og sykehusoppfølging ansees uhensiktsmessig – utredes, behandles og følges i spesialisthelsetjenesten eller hos privatpraktiserende nevrolog. Parallelt med dette følges mange også av fastlegen, men det er en gjennomgående erfaring at fastleger opplever sykdommen og behandlingen som kompleks og vanskelig å behandle selvstendig.

2. Avansert terapi i form av pumpebaserte behandlinger er vist i en rekke store studier og gjennom mer enn to tiårs erfaring å bedre funksjon og livskvalitet og utsette behov for offentlig hjelp og institusjonsplass. Denne behandlingen er persontilpasset og finnes i dag som to PEG-baserte og to subcutane pumpebehandlinger. Ikke alle pasienter egner seg for alle behandlingsformene. Noen vil også måtte bytte mellom ulike behandlinger gjennom forløpet. Det er derfor sentralt at finansieringsordning nå og i fremtiden ikke begrenser antallet terapeutiske muligheter, men at kliniker kan

gjøre **persontilpassede** terapivalg for et best mulig resultat, og at muligheten for et reelt samvalg hensyntas.

3. Fremtidig behov for avansert medikamentell er vanskelig å estimere. Det er ikke sikre tall for hvor stor andel av pasienter med Parkinsons sykdom som til enhver tid er aktuelle for en avansert behandling. Internasjonale tall varierer fra 2 % (USA) til 13,5 (Danmark) som har en pumpebehandling eller en dyp hjernestimulator. I praksis forbeholdes nå pumpebehandling relativt velfungerende pasienter, fortsatt selvhjulpne og hjemmeboende, som kan nyttiggjøre seg behandlingen og styre den mest mulig selv. Pasienter som er vesentlig sykdomspreget eller i institusjon vil sjelden være aktuelle for annet enn å fortsette tidligere behandling der den fortsatt har effekt. Vi må anta at det fortsatt er et **underforbruk** av avansert behandling, men nyere mulighet for subcutan behandling kan gi øket etterspørsel og lavere terskel for utprøving, da denne behandlingen oppfattes som mindre invasiv enn PEG-baserte behandlinger. Estimerer over antall pasienter som starter med avansert behandling per år må derfor gjøres med høyde for slike faktorer.
4. Nasjonale data fra Norsk Kvalitetsregister for Parkinsons sykdom har vist tydelige **geografiske forskjeller** i preferanse av type avansert behandling. I tillegg har studier fra en rekke land vist at sosiale faktorer (eks sivilstatus), utdanning, etnisitet og avstand til nevrologiske tilbud medfører ulikhet i tilgjengelighet av avansert behandling. Vi vil oppfordre til at finansieringsordningen i størst mulig grad **utjevner** forskjeller i behandling av Parkinsons sykdom. Spesielt vil vi peke på faren for at finansiering på HF nivå kan øke ulikheter mellom ulike helseregioner som følge av økonomiske overveielser.
5. Finansieringsordningen for avansert medikamentell behandling av Parkinsons sykdom skiller seg ikke prinsipielt fra annen avansert behandling ved kronisk sykdom. Det er nærliggende å peke på diabetesbehandling, hvor medisin, teknisk utstyr og forbruksmateriell finansieres via blåreseptordningen. Vi kan ikke se at det er prinsipielle forskjeller mellom disse pasientgruppene og oppfordrer til sammenlignbar finansieringsordning.

Med vennlig hilsen

På vegne av styret i Norsk Nevrologisk forening

v/Heidi Øyen Flemmen, leder.