

Til Helsedirektoratet
postmottak@helsedir.no

Dato: 19.06.2025

Nasjonalt kvalitets- og kunnskapsnettverk for
bevegelsesforstyrrelser

Høringssvar – referanse 25/12437-1

Viser til høringsbrev og høring sendt fra Helsedirektoratet med dato 16.05.2025, ref. 25/12437-1.

Vi i Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser har drøftet saken og har disse innspillene, delt inn i A og B:

- A. Kommentarer til tekst og detaljert innhold i brevet, referert gule uthevninger i brevsitater
- B. Samlet innspill/anbefaling

A. Kommentarer til tekst og detaljert innhold i brevet, referert gule uthevninger i brevsitater

Pkt 1: «Flertallet av pasientene med Parkinsons sykdom behandles med perorale legemidler og følges av primærhelsetjenesten»

Kommentar: All legemiddelbehandling av bevegelsesforstyrrelsen ved Parkinsons sykdom skjer hovedsakelig i regi av spesialisthelsetjenesten, selv om pasientene naturligvis også går til oppfølging i primærhelsetjenesten. Slik er det med behandling av mange sykdommer, uten at det er hensiktsmessig at medikamentfinansieringen overføres til RHF-ene av den grunn.

Pkt 2: «Ved langt fremskreden Parkinsons sykdom med uttalte motoriske fluktuasjoner og hyperkinesi eller dyskinesi når andre tilgjengelige kombinasjoner av legemidler mot Parkinsons sykdom ikke har gitt tilfredsstillende resultater, benyttes imidlertid legemidler og medisinsk utstyr som spesialisthelsetjenesten igangsetter og følger opp.

Kommentar: Ref pkt 1, blir det ulogisk å skrive «imidlertid» her. Man kunne heller f.eks skrive benyttes legemidler og medisinsk utstyr som spesialisthelsetjenesten igangsetter og følger tettere opp enn øvrig behandling.

Pkt 3: «Duodopa (levodopa, karbidopa ATC-kode N04BA02) og Lecigon (levodopa, karbidopa, entakabon ATC-kode N04BA03) er intestinalgeler og gis via en intestinal sonde. Det krever at det innsettes en permanent gastrostomi som gjøres i samarbeid med en nevroklinikk og legemidlet administreres inn i sonden med en pumpe. Utstyret

*som kreves distribueres og finansieres av helseforetakene. Produodopa (foslevodopa, karbidopa ATC-Kode N04AB03) gis som en subkutan infusjon via en pumpe og start og oppfølging av behandlingen gjøres av spesialisthelsetjenesten. **Utstyret som brukes distribueres og finansieres av helseforetakene»***

Kommentar: Utstyret til PEG distribueres og finansieres av helseforetakene, men pumpen og tilhørende utstyr finansieres av medisinsk firma. Ordningen har vært velfungerende i over 20 år.

Pkt 4: «Finansieringsansvaret vil fra samme tidspunkt være overført til RHF-ene og de beslutter hvilke legemidler som inngår i h-reseptordningen med de bestemmelser som ligger der.»

Kommentar: Vi frykter at overføring av finansieringsansvaret til RHF-ene vil kunne føre til ytterligere regionale forskjeller i tilgjengelighet av de ulike avanserte behandlingene og dermed redusert kvalitet på parkinsonbehandlingen. Avansert behandling av Parkinson er i høy grad persontilpasset behandling. Mer om dette nedenfor.

B. Samlet innspill / anbefaling

Parkinsons sykdom er en svært sammensatt sykdom (symptomer og progresjon) som rammer en svært heterogen pasientgruppe (unge og gamle, yrkesaktive og pensjonister). Disse har ulike behandlingsbehov i ulike faser av sykdommen. Og de har ulike risikoprofiler for potensielle bivirkninger av de ulike medikamenter, og for de ulike avanserte behandlingsformene - som er dyp hjernestimulering (DBS) og etter hvert heldigvis flere typer pumpebehandling. Pumper tilfører medisiner jevnt, i motsetning til tablettinntak som gir en pulset effekt pr dose ved denne sykdommen. Pumpene har ulik administrasjonsform, størrelse, ressursbruk – og medisinerne i de ulike pumpebehandlingene (Duodopa, Lecigon, Produodopa, Apomorfin) har ulik effektgrad, bivirkninger og biotilgjengelighet. Ikke alle pumper egner seg for alle pasienter. Vi trenger absolutt en verktøykasse med flere mulige alternativer for å kunne tilby persontilpasset behandling for denne alvorlige nevrologiske sykdommen.

Overføring av finansieringsansvar av pumpebehandlingene fra folketrygden til RHF-ene, vil etter vårt syn kunne skape, og forsterke, uønskede geografiske ulikheter i behandlingstilbudet for denne sykdomsgruppen. Vi jobber for like behandlingsmuligheter for alle pasienter, uavhengig av geografisk tilhørighet. RHF-enes pressede budsjetter fryktes å gi seg utslag i ulike føringer for tilgjengelige behandlinger i ulike regioner. Parkinsonmedisin og utstyr til pumper har over lang tid blitt finansiert ved blåreseptordningen.. Det fungerer også utmerket for tilsvarende pumpebehandling ved diabetes, der insulinmedisinen er på blåresept og administreres til et stort antall pasienter via HF'ene (ca 800 pasienter bare ved Helse Stavanger HF). **Disse behandlingene har det til felles at de gis for å oppnå god symptomkontroll, med samtidig god livskvalitet og reduksjon av komplikasjoner og komorbiditet,**

med det formål at pasientene skal kunne føre så normale liv som mulig. Vi ser ingen prinsipiell forskjell på disse behandlingstypene som tilsier at finansieringen bør være annerledes.

Finansieringen av medikamentene via ISF vil også kunne by på utfordringer, da det kan være vanskelig å lage et estimat for hvor mange pumper det er aktuelt å starte i den enkelte region per år, f.eks. Her kan det komme forskyvningseffekter; godt mulig at flere pasienter enn forventet vil starte avansert behandling gitt den nye subkutane levodopa-behandlingen, men at situasjoner med behov for å bytte til annen avansert behandling kommer til å oppstå, ikke minst overgang fra subkutan- til PEG-basert behandling. Det er også viktig å være klar over at det nok er et undertilbud/underbehandling hva angår avansert behandling i utgangspunktet.

I sum fraråder derfor Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelse at finansieringen av avansert behandling av Parkinsons sykdom overføres fra folketrygden til helseforetakene. Det er helt naturlig å sammenligne pumpebehandling ved Parkinson med pumpebehandling ved diabetes og det burde ikke være noen tungtveiende grunn til å la disse gå i ulike finansieringsløp. Etter vårt syn vil overføring av finansiering til helseforetakene skape, og forsterke, uønskede geografiske ulikheter i behandlingstilbudet og fra et faglig perspektiv vil det kunne redusere kvaliteten av behandlingen som helsevesenet gir til personer med Parkinsons sykdom.

Med vennlig hilsen

Nasjonalt kvalitets- og kunnskapsnettverk for bevegelsesforstyrrelser

Guido Alves, overlege og professor, Senter for bevegelsesforstyrrelser, SUS/UiS

Anette Storstein, ass.avdelingssjef PhD, HUS

Roar Fjær, overlege og førsteamanuensis, St.Olavs Hospital/NTNU

Espen Benjaminsen, overlege og førsteamanuensis,
Norlandssykehuset/UiT

Espen Dietrichs, overlege og professor, OUS/UiO

Krizstina Kunszt, seksjonsoverlege PhD, AHUS

Kristin Ruud, generalsekretær Norges Parkinsonforbund

Johan Arnfinn Warvik, leder Norsk Dystoniforening

Elin Bjelland Forsaa, overlege PhD, SUS