

Helsedirektoratet

Deres ref.:
25/12437-1

Vår ref.:
2025/8866 - 86042/2025

Saksbehandler:
Kristin Pundsnes/Torhild Vedeler

Dato:
03.07.2025

Høringssvar Overføring av finansieringsansvar for legemidler ved alvorlig framskreden Parkinsons sykdom og alvorlig RS-virusinfeksjon.

Helse Bergen har ingen innspill på legemidler ved alvorlig RS-virusinfeksjon, men til legemidler ved Parkinsons sykdom.

Takk for at vi får gi innspill til det som gjelder en pasientgruppe med et stort volum i Helse Bergen sitt nedslagsområde. Disse pasientene ivaretas av Nevroklubben i Helse Bergen, og vi arbeider for å bidra til at eldre pasienter skal leve aktive liv lenge og oppleve at det er trygt å bo og få medisinsk oppfølging hjemme

Alderen i vår populasjon Parkinson-pasienter er fra 40 år og med hovedvekt fra 60 år og livet ut. Dette er en pasientgruppe som skal ha et langt livsløp med sykdom som progredierer og affiserer så godt som alle kroppsfunksjoner og involverer yrkesliv og familiesituasjoner.

Vi ser også på at utviklingen av behandling for Parkinson pasienter ikke skiller seg ut fra annen avansert behandling ved kronisk sykdom. Det er nærliggende å peke på diabetesbehandling, hvor medisin, teknisk utstyr og forbruksmateriell finansieres via blåreseptordningen. Vi ser ikke de prinsipielle forskjellene mellom disse pasientgruppene og oppfordrer til sammenlignbar finansieringsordning.

Punktene vi har ellers har fått kommentar til fra våre nevrologer er:

- Behandlingen startes kun på hjemmeboende pasienter hvor bedre sykdomskontroll øker sannsynligheten for at de skal klare å bo hjemme, trene og vedlikeholde egen helse. I et samfunnsøkonomisk perspektiv er det derfor antagelig verdt den halve millionen slik behandling koster i året, hvis det utsetter komorbiditet og behov for institusjonsplass.
Utfordringen for oss som behandlere er å finne en løsning på hvordan vi skal ivareta disse pasientene når noen av de vil komme på sykehjem. Det vil være et etisk dilemma å seponere en god behandling på det grunnlaget. I slike tilfeller tenker vi at det er krevende med H-resept, men vi skal finne gode løsninger for det som ligger foran oss.

- «Flertallet av pasientene med Parkinsons sykdom behandles med perorale legemidler og følges av primærhelsetjenesten». 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. «Parkinson nett» er ett tiltak som bidrar til at trygghet i primærhelsetjenesten for denne pasientgruppen er økende, men overvekten er fortsatt bruk av spesialisthelsetjenesten.
- 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 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.
- 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.

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), utdannelse, 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 som Pasient- og brukerrettighetsloven vektlegger.

Vennlig hilsen

Nevroklubnikken

Torhild Vedeler
Direktør

Økonomi- og finansavdelingen

Kristin Pundsnes
Direktør

Vennlig hilsen
Økonomi- og finansavdelingen

Kristin Pundsnes
Økonomi- og finansdirektør

Dokumentet er elektronisk godkjent

Digital kommunikasjon

Vi har elektronisk saksbehandling og er opptatt av at informasjon, også taushetsbelagt, skal kunne sendes på en rask og sikker måte. Vi ber derfor om at et eventuelt svar på denne henvendelsen sendes gjennom en av disse kanalene:

- Privatpersoner og private virksomheter: [eDialog](#)
- Offentlige virksomheter: eFormidling (via eget sak-/arkivsystem)

Mottakere

HELSE VEST RHF

Helsedirektoratet