



Helse- og omsorgsdepartementet

Mogreina 15.09.2022

Nasjonal helse- og samhandlingsplan – innspill fra FDMAS Norge

1. Bakgrunn

Foreningen Fibrøs Dysplasi/McCune-Albrightsyndrom Norge (FDMAS Norge) viser til invitasjon til å gi innspill til ny nasjonal helse- og samhandlingsplan. Videre viser vi til Ot.prp. nr. 66 (2000-2001), relevante lover for spesialist- og primærhelsetjenesten, samt andre relevante konvensjoner, skriv og publikasjoner som omhandler «pasientreisen» og/eller andre forhold ved pasientens helsetjeneste.

FDMAS Norge er en pasient- og brukerorganisasjon for mennesker med en sjelden medfødt genetisk skjelettsykdom, som kan svekke bein og som kan medføre forskjellige typer invaliditet inkludert tap av syn, hørsel og et liv i rullestol. I tillegg til svekkede bein er det også andre endokrine tilstander slik som for tidlig pubertet som inntreffer hos mange barn med sykdommen.

Som en organisasjon innenfor sjeldenfeltet er vi ikke en pengesterk eller tallrik organisasjon, men vi samarbeider med andre pasientforeninger innenfor skjelettdysplasier og er en viktig del av tilbudet til de antatt ca. 300 000 menneskene som lever med en eller flere sjeldne diagnoser i Norge. Totalt sett er det ca. 7000 kjente sjeldne diagnoser på verdensbasis og i Norge er ca. 3000 av disse representert. FD/MAS er sykdommer som for noen ikke blir diagnostisert før i voksen alder.

2. Drøfting

2.1 Historiske fakta

Regjeringen Stoltenberg fremmet i april 2001 Ot.prp. nr. 66 (2000-2001) som grunnlag for etablering av helseforetaksmodellen. Forut for oversendelse av denne proposisjonen var det en høringsrunde som vi ikke deltok i, grunnet det faktum at vi ikke var etablert som pasient- og brukerorganisasjon før i 2015.

De som under høringsrunden ga sine innspill i løpet av den seks ukers lange perioden de hadde til rådighet var opptatt av at dette var en av landets største reformer og at høringsfristen var for knapp, reformen for dårlig utredet, at det ikke var sannsynlig at det ville være så gunstige resultater av reformen og at kronikere ville bli taperne da de var langvarige pasienter og brukere, og passet dårlig inn i en finansiering som bar preg av å være svingdørsbasert med hurtig inn i og ut av spesialisthelsetjenesten.

Det var også uenighet om det riktige var å organisere spesialisthelsetjenesten i foretak eller om det burde være organisert som forvaltningsorgan. Problemstillinger som ble trukket fram var blant annet brukerperspektivet, befolkningens behov for innflytelse, samt svekkede muligheter for innsyn og kontroll med beslutningsgrunnlaget i foretaksstyrene. I ettertid har også de regionale helseforetakene også fått nye metoder som vurderingssystem for hvilke behandlingsmetoder som skal tas i bruk i Norge, og langt på vei møtt samme kritikk for manglende brukerperspektiv, mangel

FORENINGEN FIBRØS DYSPLASI/MCCUNE-ALBRIGHTSYNDROM NORGE

Org.nr. 916 546 750

Møllerstadjordet 16, 2054 Mogreina

E-post: post@fdmas.no

Web: <http://www.fdmas.no/> Facebook: <https://www.facebook.com/fdmasnorge>

på innflytelse fra de behandlende spesialister, manglende innsyn og kontroll med beslutningsgrunnlag.

Gjennom de 20 årene som har gått har det også vært sett på andre organiseringsmuligheter, men dette har ikke ført frem til endring av foretaksmodellen. På departementets nettside er den oversikt over landets helseforetak, organisert under regionalt helseforetakseierskap som eid av ett eller flere helseforetak i fellesskap. Denne viser totalt 36 helseforetak når de regionale helseforetakene er medregnet. Hvert av disse helseforetakene har sitt eget styre og struktur med ledelse sentralt og avdelingsvis.

I tillegg til disse 36 helseforetakene har vi landets 354 kommuner per i dag samt 11 fylkeskommuner hvor Oslo har status som begge deler. Ansvaret for helsetjenestene på primær- og spesialistnivå er således delt utover 400 forskjellige styrever, når vi ser bort fra bydelsstyrever der hvor dette finnes. Den norske befolkning er av Statistisk sentralbyrå i skrivende stund oppgitt til å være 5 455 582. Blant landets kommuner er det stor variasjon i størrelse, fra Utsira med sine 188 til Oslo med sine 699 827 innbyggere. I tillegg kommer andre som per i dag ikke er registrerte innbyggere, men som også har krav på helsetjenester.

Helsetjenester som utføres av offentlige aktører er også supplert av næringsdrivende behandlere med avtale med kommuner eller helseforetak. Den offentlige helsetjenesten har også en rolle som integrator av tjenester gjennom sitt sørge-for-ansvar. Disse næringsdrivende behandlerne er alt fra forskjellige typer terapeuter, via fastleger til avtalespesialister med samme funksjon som behandlere ved sykehus i den offentlige helsetjenesten.

De helsetjenester som tilbys befolkningen skal være likeverdige og er regulert av konvensjoner, lov, forskrifter og beslutninger i nye metoder. De skal også være forsvarlige og pasientens behov for omsorg, pleie, behandling og livsmestring skal være i sentrum. Lidelser av nær bagatellmessig art skal behandles parallelt med alvorlig og livstruende sykdom, samt svangerskap, fødsel og barsel. For de aller fleste er svangerskap, fødsel og barsel heldigvis ikke forbundet med sykdom, men dette området av helsetjenesten er viktig og vies svært stor oppmerksomhet da vi alle har interesse av best mulig fødselstilbud, trygt og i rimelig nærhet til eget bosted. Akkurat dette siste har vært et sentralt tema i mediebildet de senere årene, og det har oppstått folkebevegelser som fremfører sitt klare budskap om fødselstilbud i konkurranse med andre som trekker frem andre områder av helsetjenesten som har forbedringspotensial, slik det oppleves av landets innbyggere.

2.2 Gjeldende helse- og sykehusplan

Den gjeldende helse- og sykehusplanen er nå midtveis i sin periode. I sitt forord skriver daværende helse- og omsorgsminister Bent Høie følgende: - *Jeg ser fram til at vi sammen gjennomfører planen. Sammen skal vi ta de neste skrittene til målet om pasientens helsetjeneste. Veien frem har aldri vært tydeligere.*

Vi har en klar fornemmelse av at det er svært mye som ennå ikke er gjennomført i den gjeldende helse- og sykehusplanen av alle de gode tiltakene som der er beskrevet. Koronapandemien kom som en overraskelse på oss alle, og prioriteringer måtte endres bokstavelig talt over natten. Nå som koronapandemien om ikke er over, så er det i hvert fall en opplevelse av at kunnskapen om sykdommen og behandling av denne er så god at det den ikke lenger er kapasitetstruende eller medfører fare stort tap av helse, livskvalitet eller liv som tidligere i perioden som ligger bak oss.

Det å skulle gi innspill til en ny nasjonal plan med fokus på helse og samhandling må derfor sees i klar sammenheng med den gjeldende planen, og da spesielt med fokus på sømløse pasientopplevelser og samhandling mellom nivåer og aktører i helsetjenesten. Den gjeldende planen har prioriterte

pasientgrupper i helsefellesskapene som opprettes, og det er et klart fokus på helhetlige og sammenhengende tjenester. Vi har også parallelt med den gjeldende planen strategi for sjeldne diagnoser som løper. Disse grunnlagsdokumentene har alle sin påvirkning på pasientens helsetjeneste og forventninger til sømløse pasientopplevelser med særskilt fokus på gode overganger.



De nasjonale føringene skal sette pasienten i sentrum og forbedre pasientopplevelsen. Vi har en klar forventning om at det i den kommende nasjonale helse- og samhandlingsplanen vil være et minst like sterkt fokus på å ha pasienten i sentrum.

Behovet for trygge overganger mellom nivåene i helsetjenesten og internt mellom avdelinger / aktører på samme nivå er u diskutabelt. Uansett alder, skal pasienten kunne forvente å få tilgang på helsetjenestepakker som gir gode opplevelser og forsvarlige og trygge tilbud om omsorg og pleie, samt deltakelse i arbeidsliv og skolegang der hvor dette er en mulighet.

Livet leves i kommunene, og det ansvaret som påhviler kommunene er stort når det gjelder å tilby gode tjenester. Disse tjenestene må tilbys enten av kommunen som leverandør, interkommunalt samarbeid eller innkjøpte tjenester fra ideelle eller næringsdrivende aktører. Kommunenes bestillerkompetanse innenfor relevant tjenestebehov må derfor være stort, og dette synes ikke å være helt på plass i dagens samfunn.

Mangelen på fagpersonell som kan støtte pasienter, brukere og pårørende er påtagelig. Kreftkoordinatorer - og andre koordinatorstillinger – er ikke lovpålagte stillinger i kommunene, og de har blitt saldert vekk i budsjettbehandlinger i flere kommuner, til tross for at kommuneøkonomien oppgis til å være historisk god av sittende regjering. Kommunenes driftsresultater økte i 2021, og den samme utviklingen ser vi også i kommunenes frie egenkapital. Det er derfor ikke forståelig for oss som talerør for en pasientgruppe som hører hjemme i sjeldenfeltet, at det ikke er penger nok til å øke kommunenes stillingsramme og få på plass kreft-, sjelden- og nevrokoordinatorer, fysioterapeuter, idrettspedagoger eller andre som kan bidra til at målet om den sømløse

pasientopplevelsen med gode og trygge overganger og gode tjenester i kommunene nås. De tradisjonelle personellkategoriene når ikke målene uten forsterkning.

Vi er derfor opptatt av at det skal satses videre innenfor samhandlingsfeltet og at også de lovpålagte stillingene i kommunene skal vurderes som en del av arbeidet med ny nasjonal helse- og samhandlingsplan.

2.3 Aktuelle utfordringer og forslag til tiltak

2.3.1 Nevropsykologisk vurdering for pasienter med neurologisk sykdom

Selv om FD/MAS er en skjelettsykdom, så påvirker skjelettet kroppen vår slik at det er stor fare for at det også oppstår neurologisk sykdom. Nevropsykologisk utredning av alle med alvorlig og kronisk neurologisk sykdom som en del av pasientreisens overganger må på plass. Mangelen på nevropsykologisk utredning som grunnlag for korrekt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten eller kommunalt rehabiliteringstilbud for pasientgruppene med skader i hjernen er omfattende. Også pasienter med FD/MAS og andre neurologiske skader som til en viss grad kan rehabiliteres, må ikke behandles uten at det er gjennomført en komplett vurdering av funksjonsnedsettelsen som skadene medfører. Smertetilstander som skyldes sykdommen kan ta mange år før de er tilstede i fullt monn, og påvirkningen av hjernenerver kan være betydelige i de tilfeller sykdommen er intrakraniell. Det er tap av funksjon som må være grunnleggende for hvilke tilbud pasientene skal få, ikke hvilket tre i ICD-10 sykdommen er plassert.

2.3.2 Rehabiliteringstilbudet i kommunene

Det kommunale rehabiliteringstilbudet er en del av noen pakkeforløp. For andre pakkeforløp eksisterer det ikke klare krav til rehabilitering. Dette kan medføre at kommuner prioriterer de pasientgruppene som har slike krav i pakkeforløpene, mens andre pasientgrupper da ikke tilgodeses med de tjenestene som de etter lovkravene om likeverdige og forsvarlige tjenester skal ha.

Behovet for at flere personellkategorier kan følge opp pasientgrupper med rehabiliteringsbehov er stort. Noen pasient- og brukerorganisasjoner har tilbud til sine medlemmer i form av dedikert fagpersonell eller avtaler om bruk av f.eks. varmtvannsbasseng. De som ikke har tilgang til slike tjenester gjennom et medlemskap, må få tilbud gjennom kommunale tjenester. Trening i basseng eller sal, tilpasset funksjonsnivå og kapasitet, i kommunal regi må dekkes av fysioterapeuter og idrettspedagoger med rehabiliteringskompetanse.

For mange pasienter som også har sannsynlig tilbakefall eller som med fordel kan gå gjennom en prehabiliteringsfase forut for f.eks. kirurgisk inngrep og eventuell etterfølgende behandling med medikamenter, må det være et lokalt tilbud om aktivitet for å styrke kropp og sinn. Treningstilbudet ved typiske treningsstudioer er ikke tilstrekkelig for denne gruppen som trenger særskilt kompetanse for pre- og rehabilitering i forbindelse med behandling.

2.3.3 Støtte til pasienter og pårørende i kommunene

Rollen som pasient og pårørende kan være krevende. For kronisk syke er det også et stort ansvar for pleie og omsorg som legges på de pårørende. Behovet for støtte for å gi best mulig funksjon i dagliglivet er stort og bare i deler av landet er det etablert stillinger for slik støtte. Kreftkoordinatorer har vist seg å være av stor hjelp for familier med kreftsykdom. For de med sjeldne diagnoser er det også behov for særskilt kompetanse på utfordringene med sjeldne diagnoser og de utfordringene som der følger med.

Sjeldenkoordinatorer som ikke bare er låst mot enkelt diagnoser vil dekke et område som vi forventer å vokse i tiden fremover når det blir større kunnskap og bedre muligheter for å diagnostisere sjeldne

lidelser. Økt overlevelse hos barn som fødes med sjeldne diagnoser gir også større behov for livslang oppfølging fra kommunale ressurser med forståelse for og innsikt i sykdommen. Vi ønsker at slike koordinatorene skal lovfestes som en del av den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Fysioterapeut/idrettspedagog med pre-, re- og habiliteringskompetanse som kan forestå kommunale tilbud rettet mot pasienter og brukere av varige og sammensatte tjenester må på plass. De økte kostnadene ved å måtte tildele unødig mange sykehjemsplasser eller kostbare hjelpemidler når de i stedet kan tilbys tilpasset trening i kommunal regi er unødvendige kostnader. Flere blir eldre og lever lengre liv. I den grad skrøpeligheit kan motvirkes ved å gi kommunale tilbud om tjenester til pasient- og brukergrupper, så er dette reelle innsparinger på den andre siden av det kommunale helse- og omsorgsbudsjettet.

Hvis en kommune er for liten til å kunne tilby slike tjenester og selv stå for ansettelse, må dette organiseres gjennom interkommunalt samarbeid om slike tjenester. Ingen innbygger i Norge skal måtte være nødt til å selv drive pre-, re, eller habilitering ved å betale ordinære inngangspenger til en kommunal svømme- eller idrettshall for egentrening.

2.3.4 Nettverksmodeller

Nettverk slik som ParkinsonNet må utvikles videre og etableres for flere kronikergrupper. ParkinsonNet-modellen tar utgangspunkt i at optimal parkinsonbehandling og oppfølging krever profesjonelle og kompetente helsefagpersoner som ser mennesket med Parkinson som partner. Målet til ParkinsonNet er å gi den som har Parkinsons sykdom og parkinsonisme, den best mulige oppfølgingen, gjennom blant annet å legge til rette for at de som har Parkinson kan komme i kontakt med helsefagpersoner med kompetanse på Parkinson, der de bor.

Når det gjelder FD/MAS er det lite sannsynlig at det finnes mange pasienter, eller leger med kompetanse på sykdommen, i en by av normal størrelse i Norge. Vi trenger sterke kompetansenettverk for å få styrket legene som møter pasientene, og ikke minst pasientene selv sine muligheter til å velge lege. Noen ganger fungerer det rett og slett ikke med den legen man har, når man har en sjelden diagnose og legen ikke tar pasientens kompetanse på egen sykdom på alvor.

2.3.5 Kompetansetjenester for sjeldne diagnoser

Kompetansesentrene som i dag er etablerte, er uvurderlige når det gjelder sin nytte. Det å videreføre kompetansen i disse i en form som gjør at de er tilknyttet spesialisthelsetjenesten og de behandlende sykehusene er viktig. Det å etablere egne poliklinikker for voksne med disse sjeldne diagnosene er et viktig tilbud for pasientgrupper som ikke kan forvente å finne tilstrekkelig kompetanse hos fastleger og lokale sykehus.

Det er antatt at det finnes om lag 300 000 innbyggere med sjeldne diagnoser, og for de som har behov for den spesielle kompetansen hos behandlerne er ikke det å reise til en annen by eller å motta helsetjenester via nett avskrekkende. Det er viktigst å bli møtt av et godt tilbud med riktig kompetanse, ikke at det finnes innenfor en radius på f.eks. 50 km.

2.3.6 Utprøvende og persontilpasset behandling

Utviklingen innenfor behandlingsmetoder er så rask at det er vanskelig å se for seg at en fremtidig organisering av helsetjenesten med sikkerhet kan forutses. Med pasienten i sentrum, spesielt med en sjelden diagnose, vil det være nødvendig med en større fleksibilitet når det gjelder hvilke behandlinger og hvor de tilbys. Spesialisthelsetjenesten må kunne tilby behandling som er persontilpasset og i langt større grad utprøvende, basert på genomsekvensering og biomarkører, enn dagens mer faste protokoller. Om det kommer spesifikke medikamenter for FD/MAS slik som en del andre invalidiserende lidelser som spinal muskelatrofi, vites ikke, men det er ikke sannsynlig at det vil

være mulig å etablere egne kliniske studier i Norge på slike medikamenter. Til det er nok antallet pasienter for lavt. Vi trenger derfor at det legges til rette for behandlingstilbud hvor det benyttes utprøvende behandling av pasienter med medikamenter som ikke vil ha stor grad av sikkerhet når det gjelder effekt, som f.eks. behandling av store pasientgrupper som kan gjennomgå ordinære kliniske studier i alle faser.

Slike behandlingstilbud må også gis innenfor den offentlige helsetjenesten enten ved offentlige sykehus eller avtalespesialister. I den grad det vil være hensiktsmessig at enkelte pasienter mottar behandling som en del av en klinisk studie eller annen form for ordning gjennom samarbeid med private tilbydere av sykehustjenester, må dette være en mulighet. For pasientene er det fokus på de gode helsetjenestene som er i fokus, og at dette skal dekkes av det offentlige. Vi legger til grunn at enhver behandler skal ha sin autorisasjon i orden og at utprøvende behandling er basert på skolemedisin og grundige etiske og faglige vurderinger.

2.3.7 Særskilt tilrettelegging og oppfølging av svangerskap, fødsel og barsel for pasienter med FD/MAS

Livet med FD/MAS kan være krevende. Beinstrukturen tåler mindre og det kan være store utfordringer med smerter. For kvinner i denne kategorien kan tanken om å få barn være skremmende pga den usikkerheten som sykdommen og sykdomsbelastning medfører. For denne gruppen er det nødvendig å videreutvikle tilbudet for å sikre trygge svangerskap, fødsler og barsel.

Spesiell kompetanse på svangerskap for pasienter med sjeldne skjelettdysplasier med rådgivningstjeneste og særskilt oppfølging før, under og etter b r etableres i form av en særskilt kompetansetjeneste som kan st tte leger og jordm dre over hele landet i tillegg til   forest  poliklinisk tjeneste og behandling av inneliggende pasienter. Trygg forl sning av barn hos kvinner med forh yet risiko pga skjelettdysplasier gjennomf res ved sykehus som har spesiell kompetanse p  dette.

3. Konklusjon

FDMAS Norge representerer en liten pasientgruppe med kronisk sykdom uten h p om behandling som kan kurere sykdommen. Vi er kronikere med varierende grad av sykdomsbelastning, men hele kroppen kan bli p virket. Felles for de fleste av oss er at sykdomsplatene  ker med alderen, og at den medisinske behandlingen vi mottar kun demper noe av symptomene.

Vi h per at v re innspill blir tatt med i arbeidet med   lage den nye nasjonale helse- og samhandlingsplanen, og ser frem til videre samarbeid i prosessen og en senere h ringsrunde f r planen oversendes til Stortinget for behandling. Sp rsm l og behov for utdypende kommentarer til innholdet i dette innspillet kan rettes til post@fdmas.no

Med vennlig hilsen



Rolf J. Ledal
Leder