

Borlänge 170826

Yttrande över Svensk Försäkrings förslag till medicinsk invaliditetsgrad för sjukdomen narkolepsi i det medicinska tabellverket för sjukdomar

Narkolepsiföreningen Sverige får härmed avge yttrande över Svensk Försäkrings förslag till ramvärde för medicinsk invaliditet för narkolepsi enligt följande.

Inledningsvis kan konstateras att Svensk Försäkrings arbetsgrupp inför förslaget bestått av endast en försäkringsmedicinskt sakkunnig läkare, ansluten till företaget Maveria.

Maveria anlitas av såväl Svenska Läkemedelsförsäkringen som Kammarkollegiet för statens räkning för medicinska bedömningar avseende de som anmält att de drabbats av narkolepsi till följd av vaccinationen med Pandemrix år 2009-2010.

Narkolepsiföreningen Sverige vill understryka vikten av att Svensk Försäkring måste säkerställa att ramvärdet för narkolepsi grundas på ett objektivet underlag.

I Norge har bedömningarna av medicinsk invaliditetsgrad för narkolepsidrabbade efter vaccinationen med Pandemrix skett med utgångspunkt från tabellverket för medicinska invaliditetsbedömningar som följer lagstiftning, ”F21.04.1997 nr 373 Forskrift om menerstatning ved yrkesskade”.

Enligt uppgift från sektionschef Ann Birthe Sigtbakken vid Norsk pasientskadeerstatning inhämtade nyssnämnd myndighet ett utlåtande från specialist i neurologi Stine Knudsen.

Efter att ha tagit del av Stine Knudsens utlåtande har Norsk pasientskadeerstatning bedömt att de flesta som drabbats av narkolepsi kan graderas enligt punkt 1.9.3 enligt föreskrifterna. Det fanns även fall som graderats enligt punkterna 1.9.2 samt 1.9.4. Som följer av föreskrifterna motsvarar punkterna under 1.9 demens samt olika typer av hjärnskador. Punkterna 1.9.2-1.9.4 motsvarar 15-59 % medicinsk invaliditet.

Även i Finland följer invaliditetsklassificeringen lagstiftning, ”1649/2009 Social- och hälsovårdsministeriets förordning om invaliditetsklassificering enligt lagen om olycksfallsförsäkring”.

Enligt specialist i allmänmedicin Helena Gylling, som yttrat sig för den finska läkemedelspoolens räkning, har en större andel av de narkolepsidrabbade efter

Pandemrix-vaccinationen konstaterats ligga inom nivå 4, ”milda besvär av narkolepsi”.

Andra jämförbara sjukdomar/skador inom nivå 4 är skalltrauma (med kvarstående besvär i form av huvudvärk, nedsatt minnesfunktion och minskad stresstolerans) och epilepsi där epilepsiattacker kan ske vid enstaka tillfällen trots maximal medicinering. Vid ”måttliga besvär av narkolepsi” har invaliditetsgraden bedömts inom nivå 6 och vid svårare fall har särskild värdering gjorts.

I de finska förarbetena ”RP 224/2009 rd, Regeringens proposition till Riksdagen med förslag till lag om ändring av lagen om olycksfallsförsäkring” har konstaterats på sid 6-7 att invaliditetsklassificeringen i Sverige, Finland och Norge är jämförbar.

Svensk Försäkrings förslag innebär ett ramvärde om 20 % för narkolepsi. Enligt ”Medicinskt tabellverk för skador” motsvarar ramvärde 20 % även ramvärdet för förlust av en tumme med hela falangen. I jämförelse med det norska och det finska tabellverket – som är fastställda genom lagstiftning – ligger ramvärdet för förlust av tumme med hel falang också kring 20 %.

I Sverige ligger dock ramvärdet för sjukdomar/skador som hjärnskador, epilepsi och demens betydligt högre än 20 %. I Norge och Finland har man som ovan redovisats valt att jämföra med nyssnämnda sjukdomar/skador och kommit fram till betydligt högre jämförbara invaliditetsgrader än vad som föreslås för det svenska tabellverket.

Med anledning av Svensk Försäkrings förslag till ramvärde har Narkolepsiföreningen Sverige inhämtat ett utlåtande från professor i neurologi Kristian Borg (**bil 1**). Det underlag som professor Borg haft för sin bedömning bifogas, inkluderande bl.a. ett sammanfattande dokument gällande narkolepsi upprättat av specialistläkare Pontus Wasling vid Sahlgrenska narkolepsiteam, överläkare Attila Szakacs, överläkare Markku Partinen m.fl.

Professor Borg har särskilt lyft fram de kognitiva svårigheter och inverkan på ADL-funktioner som många narkolepsidrabbade lever med. Han har även vägt in att många med narkolepsi har en kraftig medicinering med biverkningar m.m.

Vidare önskar Narkolepsiföreningen Sverige särskilt framhålla att definitionen i Svensk Försäkrings förslag ”störning i reglering av vakenhet och sömn” samt ”fragmenterad sömn och andra sömnrubbnings” endast ytligt beskriver en stor variation av problem som många av de narkolepsidrabbade lider av.

Det är mycket vanligt att de drabbade vaknar upp många gånger under en natt och somnar om igen och får då aldrig sammanhängande sömn. Andra är vakna på natten och kan sedan inte somna om, vilket leder till att de är vakna i princip hela natten – ibland flera dygn i sträck.

En del drabbade går runt på nätterna i bostaden och sätter igång t.ex. TV eller spisen utan att vara medvetna om sina handlingar. Andra ropar i sömnen och kastar sig fram och tillbaka hela natten. Vissa kan inte eller vågar inte sova ensamma utan är beroende av partner eller familj att lugna dem på nätterna.

Mardrömmar, hallucinationer och sömnparalyser hör också till besvärsbilden av sömnstörningen nattetid. De drabbade som använder läkemedlet Xyrem på nätterna är ”sövda” nattetid vilket innebär risk för andningsuppehåll, att personen inte går att väcka förrän medicinen gått ur kroppen (vilket innebär risker vid brand, okontaktbar för partner/barn nattetid etc.), sängvätning m.m.

Påverkan på ADL-funktioner för de narkolepsidrabbade innebär i många fall ett oundgängligt behov av hjälp från familj och omgivning för att klara vardagen.

Många klarar av att studera eller arbeta fullt ut eller till viss del, men endast tack vare att partner eller familj (eller assistans genom t.ex. kommunen) bistår med matlagning, städning, tvätt, kontakter med sjukvård, myndigheter etc. Av denna anledning måste många vuxna narkolepsidrabbade bo kvar hemma med föräldrarna för att få stöd av dem och av syskon. De som bor själva behöver ofta i stor utsträckning daglig hjälp av föräldrar eller omgivningen i det egna hemmet.

De narkolepsidrabbade har generellt sett en mycket försämrad livskvalitet där såväl relationer, familjeliv, vänner, arbetsliv och fritidsaktiviteter får stå tillbaka på grund av sjukdomen.

Vidare måste de drabbade konstant planera tillvaron efter medicinering, sömn/vakenhet och återhämtning. Narkolepsi påverkar den drabbade personen i stor utsträckning under dygnets alla timmar, dag som natt, vilket också särskilt måste värderas i invaliditetsklassificeringen.

Vad gäller frågan om att föra in invaliditetsgraden för narkolepsi under tabellverket för sjukdomar eller skador som professor Borg föreslår lämnar Narkolepsiföreningen Sverige detta till Svensk Försäkring att överväga. Vaccinationsutlöst narkolepsi är en sjukdom förorsakad av en skada till följd av vaccinering.

Det förslag till gradering av medicinsk invaliditet som professor Borg lämnat är enligt Narkolepsiföreningen Sveriges uppfattning tillämplig på samtliga fall av narkolepsi, oaktat om narkolepsin är vaccinationsutlöst eller inte.

Mot bakgrund av ovanstående menar Narkolepsiföreningen Sverige att det föreslagna ramvärdet för narkolepsi om 20 % är allt för lågt. Invaliditetsklassificeringen för narkolepsi behöver innehålla gradering där även nedsatta kognitiva funktioner och påverkan på ADL-funktioner särskilt beaktas.

Narkolepsiföreningen Sverige föreslår därutöver en individuell bedömning i särskilt svåra fall, på samma sätt som i Finland.

Sammanfattningsvis förordar Narkolepsiföreningen Sverige därmed att Svensk Försäkring omvärderar det tidigare förslaget och följer professor Kristian Borgs förslag till gradering och ramvärde för narkolepsi.

Det är av stor vikt att de narkolepsidrabbade uppfattar att invaliditetsgraden speglar deras omfattande besvär på ett adekvat sätt jämfört med andra sjukdomar. Svensk Försäkrings förslag uppfyller inte det kravet.

För Narkolepsiföreningen Sverige

Margareta Eriksson
Ordförande