

## YTTRANDE

### Gradering av medicinsk invaliditet avseende narkolepsi

Undertecknad har av Narkolepsiföreningen ombetts att yttra mig över ”Gradering av medicinsk invaliditet avseende narkolepsi”.

Yttrandet är baserat på föreliggande, från advokatfirman Wikner översända handlingar. Dessa består av:

Förslag från Svensk Försäkring, Tabellverket medicinsk invaliditet – sjukdomar Narkolepsi, PSK 7 feb 2017.

Forskrift. F21.04.1997 nr 373 Forskrift om menerstatning ved yrkesskade.

Finlex® Social – och hälsovårdsministeriets förordning om invaliditetsklassificeringen enligt lagen om olycksfallsförsäkring. Given i Helsingfors den 29 december 2009.

Permanent disability in narcolepsy-cataplexy type 1 associated with Pandemrix vaccination March 30, 2017 Helena Gylling.

Yttrande Sveriges Advokatsamfund R-2017/0434, den 23 mars 2017.

Narkolepsi, Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>, utskriftsdatum 15 juni 2017.

Narkolepsi. Pontus Wasling, Marina Bäärnhjelm, Katharina Fink, Tove Hallböök, Hans Kläppe, Markku Partinen, Hans Smedje och Attila Szakacs.

Utlåtande: Narkolepsi efter vaccination med Pandemrix 2009. Utlåtande rörande erfarenheter från intervjuer med narkolepsidrabbade familjer. Britta Lundgren Umeå Universitet 170605.

Narkolepsi. En sammanfattande dokumentation nr 527. Ågrenska 2017.

Szakács A, Hallböök T, Tideman P, Darin N, Wentz E. Psychiatric Comorbidity and Cognitive Profile in Children with Narcolepsy with or without Association to the H1N1 Influenza Vaccination. SLEEP 2015 Apr 1;38(4): 615-621.

Drissi N, Szakács A, Witt S, Wretman A, Ulander M, Ståhlbrandt H, Darin N, Hallböök T, Landtblom A-M, Engström M. Altered Brain Microstate Dynamics in Adolescents with Narcolepsy. Frontiers in Human Neuroscience, 03 augusti 2016; 10 S:1-16.

Witt S, Drissi N, Tapper S, Wretman A, Szakács A, Hallböök T, Landtblom A-M, Karlsson T, Lundberg P, Engström M. Evidence for cognitive resource imbalance in adolescents with narcolepsy. *Brain Imaging and Behavior*, published online 20 March 2017.

Vidare har underlaget kompletterats med följande:

Vignatelli L, Plazzi G, Peschechera F, Delaj L, D'Allesandro R. A 5-year prospective cohort study on health-related quality of life in patient with narcolepsy. *Sleep Med* 2011 Jan;12(1): 19-23.

Szakács A, Darin N, Hallböök T. Increased childhood incidence of narcolepsy in western Sweden after H1N1 influenza vaccination. *Neurology* 2013;80:1315-1321.

Blackwell J, Alammari H, Weighall A, Kellar I, Nash H. A systematic review of cognitive function and psychosocial well-being in school-age children with narcolepsy. *Sleep Medicine Reviews* <http://dx.doi.org/10.1016/j.smrv.2016.07.003>.

Medicinsk invaliditet. Gradering av medicinsk invaliditet – 1996, Försäkringsförbundet.

Gradering av medicinsk invaliditet. Medicinsk invaliditet – skador 2013, Svensk Försäkring.

Gradering av medicinsk invaliditet till följd av sjukdom. Medicinsk invaliditet – sjukdomar 2013, Svensk Försäkring.

### **Bakgrund**

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom som kännetecknas av störningar i regleringen av vakenhet och sömn. Narkolepsipatienter har sömnhet dagtid och uppsplittrad nattsömn. Förutom sömnstörningen föreligger kataplexi dvs plötslig kraftlöshet i muskler i samband med känslotvingar samt hallucinationer och förlamning vid insomnande och uppvaknande. 2009, i samband med svininfluensa, utfördes en massvaccination med Pandemrix. I samband med denna insjuknade 350 – 400 personer med narkolepsi varav de flesta var under 20 års ålder. Av sammanfattning av de besvär som barn som insjuknat i narkolepsi mellan 2000 – 2010 i Halland i Västra Götaland framgår att medelåldern vid insjuknandet var 10 år och av de 36 undersökta barnen hade 33 kataplexi, 21 hallucinationer, 13 sömnparalys, 29 störd nattsömn, 18 avvikande viktuppgång och 20 hade beteendestörningar. Det framgår också att 20 av 21 undersökta personer hade låga halter av hypokretin/orexin och den HLA-vävnadstyp som är klassisk för narkolepsi dvs HLA-DQB1\*0602.

Den uttalade dagsömnheten och plötsliga sömnattacker uppkommer oftast vid läsning, räkning och i utbildningssituationer som på lektioner och föreläsningar samt vid möten och sammankomster. Kataplexin sker oftast vid glädje och skratt men kan komma vid ett flertal andra emotioner bl a vid sportaktiviteter och hos somliga individer i samband med orgasm. Svagheten, som varar mindre än 2 minuter, kan skifta från svaghet till total förlamning i hela kroppen med bibehållet medvetande. Sömnstörningen med direkt insomning till REM-sömn leder till drömmande i halvvaket tillstånd med hallucinationer och ofta paralys i samtliga muskler. Hallucinationerna är av taktil, auditorisk eller visuell natur. Upplevelserna är skrämmande och personen ifråga kan inte röra sig eller meddela omgivningen. Förutom de klassiska symtomen föreligger en högre prevalens för psykiatriska tillstånd med affektiv sjukdom där depression och ångest är vanligast. Det föreligger även en ökad komorbiditet med risk att utveckla övervikt och också en ökad förekomst av diabetes typ 2, sömnapné och KOL.

Szakács et al 2015 beskrev att hälften av patienterna hade psykiatrisk komorbiditet, 3/10 hade ADHD och 2/10 depression. 10% av patienterna hade generaliserad ångest. I gruppen förelåg även störning av kognitiva funktioner med nedsatt verbal förståelse och arbetsminne men normalt IQ. I studie av Witt et al 2017 konstaterades att den kognitiva störningen ej var beroende på nedsatt arbetsminne utan på svårigheter att bibehålla koncentration. I en review publicerad 2016 (Blackwell et al 2016) konstaterades att det föreligger risk för påverkan på kognitiva funktioner och emotionella problem samt låg självkänsla hos personer med narkolepsi. I en av de bedömda vetenskapliga artiklarna framgick att mer än hälften av barn med narkolepsi hade misslyckats med akademiska studier. I en kvalitativ studie som utförts i Umeå av professor Britta Lundgren (2017) framgår att en intervjuad patient skämdes för sig själv, inte ville gå ut och visa sig bland folk och var livrädd för att trilla ihop. Föräldrarna till en annan patient kunde inte arbeta normala tider då de hämtade och lämnade barnet. En annan förälder uppgav att sonen förstått att han inte kunde välja vilket jobb som helst då han inte kunde somna på arbetsplatsen. En annan som arbetat som musikalartist kunde inte fortsätta med detta längre. Det framgår också av samma intervju: *"... när det är dags att gå och lägga sig så, alltså oftast när det är dags att gå och lägga sig för natten så måste jag ha hjälp till sängen, om jag till exempel har legat i soffan. Så hjälper mamma mig till sängen och så hjälper hon mig att ta mina lktorivil..."* Det framgår också av intervjun att narkolepsidrabbade har svårt att klara sig i egen lägenhet, det förelåg hos en patient oro för att om brandlarmet skulle gå så skulle vederbörande ej vakna eller om vederbörande vaknade så skulle sömnparalysen pågå i 20 minuter vilket gjorde att vederbörande var rädd för att *"brinna upp"*.

Behandling som föreligger vid narkolepsi är symtomatisk, dagsömnigheten behandlas med amfetamin eller metylfenidat. Biverkningar för dessa är bl a ångest, minskad aptit och ofrivillig viktne gång, affektlabilitet, huvudvärk, illamående samt muntorrhet, tremor och perifer kyla. Även paranoida vanföreställningar och urinretention kan uppstå. Långtidsbehandling med amfetamin kan leda till hjärtinfarkt eller arterioskleros. Natriumoxybat (GHB) är förstahandspreparat som används nattetid och har stor beroenderisk och kan ge uttalad eufori. Vanliga biverkningar är huvudvärk, illamående, yrsel och urininkontinens samt somnambulism. Natriumoxybat minskar också antalet kataplexiattacker. Klomipramin som användes mot kataplexi kan ge kardiovaskulära effekter, synpåverkan, urinretention, ortostatisk hypotension, förstoppning, muntorrhet och yrsel samt sexuella biverkningar.

Sammanfattningsvis kan konstateras att narkolepsi är en neurologisk sjukdom med känd patofysiologi men utan kausal behandling. Symtomen är sömnstörning med ofrivillig sömn dagtid, störd sömn nattetid och kataplexi samt hypnagoga hallucinationer och sömnparalys. Vid narkolepsi föreligger störning av kognitiva funktioner, sänkt livskvalitet, ADL-beroende, nedsatta skolresultat och ett begränsat yrkesval. Den symtomatiska behandling som föreligger är behäftad med biverkningar av varierande allvarlighetsgrad.

Medicinsk invaliditet graderas efter ett medicinskt tabellverk varav där definitionen för medicinsk invaliditet är: *"Fysisk och/eller psykisk funktionsnedsättning oberoende av orsak utan hänsyn till den skadades yrke, fritidsintressen eller andra speciella förhållanden."* De procenttal i tabellen med värde för total förlust eller funktionsdefekt har benämnts ramvärden och skulle även kunna benämnas tak- eller maximalvärden. Ramvärdesbegreppet har kommit fram genom multidisciplinärt samarbete. Av texten vad beträffar skador framgår: *"Fastställandet av ramvärdet för förlust av en kroppsdel har givit den ram, inom vilken samtliga regionala delinvaliditeter kan bestämmas. Invaliditetsgraden tar hänsyn inte bara till funktionsförlust utan även till bevarad funktionsförmåga. Ramvärdet för förlust av kroppsdel har därför vägts mot en*

*bibehållen normal funktion i kroppen inklusive psykisk funktion.*” Det framgår också att om funktionsbortfallet inte är totalt ska invaliditetsgraden utgöra en andel av ramvärdet.

I förslag till tabellverket Medicinsk invaliditet – sjukdomar Narkolepsi av Svensk Försäkring har ramvärdet satts till 20% och med följande nivåer:

Fastställd behandlingskrävande narkolepsidiagnos typ 1 eller 2: 5%,  
narkolepsi utan kataplexi med frekventa sömnattacker trots behandling: 10%  
och narkolepsi med kataplexi med frekventa sömn- och kataplexiattacker trots behandling: 20%.

Förutom detta har det föreslagits att definitivt invaliditetsbedömning bör ske tidigast 5 år efter fastställd narkolepsidiagnos och med optimerad behandling under tillräcklig observationstid samt i regel inte före 20 års ålder.

I Forskrift om menerstatning ved yrkesskade, dvs den norska myndigheten, har ramvärdet satts till 59% där tydlig mental och kognitiv svikt och problem att fungera i dagliga livets satts till 45 – 59%.

I det finländska systemet har mild narkolepsi gaderats till klass 4 och medelsvår narkolepsi till klass 6 och mer allvarlig symtomatologi ska klassificeras separat. Exempel på klass 4 i det finska systemet är sömnapné och skalltrauma med besvär som huvudvärk, minnesstörning och/eller nedsatt stresstolerans samt epilepsi med spridda anfall.

I yttrande har Advokatsamfundet bedömt att takvärdet för narkolepsi bör ligga i samma nivå som det högsta takvärdet för epilepsi med möjlighet till individuell bedömning vid mycket uttalade och svåra besvär.

### **Förslag till gradering av medicinsk invaliditet avseende narkolepsi**

1. Narkolepsi utlöst av vaccination bör betraktas som skada och följa medicinsk invaliditet – skador 2013.
2. Definitivt invaliditetsbedömning bör ske tidigast 5 år efter fastställd narkolepsidiagnos då tillräcklig observationstid med optimerad behandling föreligger.
  - 3a. Fastställd behandlingskrävande narkolepsidiagnos typ 1 uppgår till 5%.
  - 3b. Narkolepsi med lätta symtom med frekventa sömnattacker: 10%.
  - 3c. Narkolepsi med frekventa sömnattacker och kataplexi: 20%.
  - 3d. Narkolepsi med frekventa sömn – och kataplexiattacker: 25%.
  - 3e. Narkolepsi med frekventa sömn- och kataplexiattacker samt kognitiv störning: 30%.
  - 3f. Narkolepsi med frekventa sömn- och kataplexiattacker, kognitiv störning och ADL-beroende: 40%.
  - 3g. Narkolepsi med frekventa sömn- och kataplexiattacker, uttalad kognitiv störning och uttalat ADL-beroende: 60%.

4. Vid uppenbar psykiatrisk komorbiditet bör komplettering med psykiatrisk bedömning utföras.

### **Diskussion**

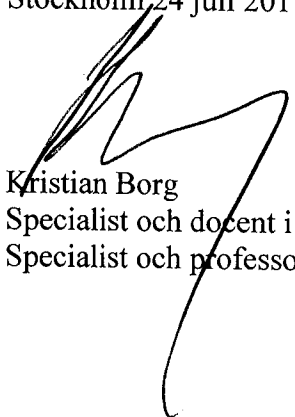
Narkolepsi typ 1 är ett neurologiskt tillstånd med känd skada i nervsystemet. Den har framkallats av vaccination och bör därför, enligt min bedömning, ses som tillfogad skada och bedömas enligt Gradering av medicinsk invaliditet för skador. Att den drabbade har en HLA-grupp med risk för insjuknande i narkolepsi ska ses mot bakgrund av att försäkringen gäller för den försäkrade i befintligt skick.

Den skada som föreligger i det centrala nervsystemet, dvs skada i hypothalamus orexinneuron bör betraktas motsvarande en hjärnskada och grad av invaliditet som ska värderas som nedsatta psykiska elementarfunktioner och organiska psykosyndrom, kapitel 2, punkt 1.5 i Gradering av medicinsk invaliditet. Medicinsk invaliditet – skador 2013 och ramvärdet bör sättas till 60%. En mer detaljerad gradering föreligger i Medicinsk invaliditet. Gradering av medicinsk invaliditet – 1996 kapitel 2.1.5.

I den gradering som gjorts av Svensk Försäkring tas ej hänsyn till annat än funktion. Den största delen av invaliditeten hänförs dock till områdena aktivitet och delaktighet enligt International Classification of Functioning (ICF) dvs påverkan på kognitiva funktioner, nedsatt livskvalitet och beroende av andra för daglig aktivitet samt inskränkningar vad gäller framtida studier och arbete. Här kan nämnas att den tidigare graderingen i 1996 års tabellverk vad beträffar nedsatta psykiska elementarfunktioner och organiska psykosyndrom anger 40% invaliditet då ADL klaras hjälpligt. Påverkan på aktivitet och delaktighet motiverar således en betydligt högre invaliditetsgrad än den som Svensk Försäkring föreslagit. Detta har man tagit hänsyn till i klassificeringar av medicinsk invaliditet vid narkolepsi i Norge och Finland. Den här föreslagna graderingen följer således den som föreligger i våra grannländer.

Det aktuella graderingsförslaget följer de graderingar som föreligger för liknande besvär med nedsättning av funktion, aktivitet och delaktighet vilket ej förslaget från Svensk Försäkring gör. Detta är viktigt i ett rättviseperspektiv och för förståelse för den försäkrade och omgivningen.

Stockholm, 24 juli 2017



Kristian Borg  
Specialist och docent i neurologi.  
Specialist och professor i rehabiliteringsmedicin.