

Statsminister Erna Solberg
postmottak@smk.dep.no



norges
fibromyalgi
forbund

THE NORWEGIAN FIBROMYALGIA ASSOCIATION

J.nr. 241/13

Drammen, 5. november 2013

Innspill til regjeringens budsjett og strategiarbeid: Bedre kvalitet og prioritering for den store pasientgruppen med FIBROMYALGI

Norges Fibromyalgi Forbund gratulerer deg med valgresultatet! Vi takker deg og dine partifeller for den innsatsen dere har gjort for fibromyalgipasienter med interpellasjons-spørsmål i Stortinget i 2011 vedr. behandling/oppfølging av pasientgruppen, samt etterlysning av forskningsmidler til sykdommen.

Det vises til Norges Fibromyalgi Forbunds møte med deg og rådgiver Sonja Sjøli i Stortinget 31. januar 2012, hvor vi diskuterte den særdeles vanskelige situasjonen til fibromyalgipasienter. Iht HUNT-undersøkelsen har flere enn 150.000 personer i Norge fibromyalgi (FM) og iht SSB 2011 har 6,1% av alle som mottar uførestønad i Norges sykdommen. De er uten oppfølging eller noen form for helsetilbud, og tallene i uførestatistikken øker hvert år.

Som du vet kategoriserer Verdens Helseorganisasjon (WHO) Fibromyalgi inn under muskel-, skjelett- og bindevevs- sykdommer med diagnosenr. ICD-10 og sykdomsnr. M79,7 (brukt ved sykehus). Allmennleger bruker ICPC der fibromyalgi inngår i en sekkediagnose: L18, utbredte muskelsmerter/fibromyalgi (diagnosene kronisk muskelsmertesyndrom, utbredte muskelsmerter og fibromyalgi er samme sykdom).

Norges Fibromyalgi Forbund henvender seg til deg i dyp bekymring for FM-pasienters dokumenterte og store risiko for å ruineres helsemessig psykisk/fysisk ved mangelfull oppfølging i helsesektoren og økonomisk/juridisk i NAV-systemet:

- 1) Avsatt tid på medisinstudiet står ikke i forhold til de sykdommer som eksisterer i samfunnet i dag. Nyutdannede leger møter uforberedt til den hverdagen som venter, og erfarne leger mangler ofte kompetanse. Kunnskapsnivået om fibromyalgi må styrkes i opplæringen av leger og helsepersonell. Det er svært mangelfull utdanning i medisinstudier for leger mht fibromyalgi og det er et tvingende behov for mer opplæring og kunnskap.
- 2) Personer med sykdommen fibromyalgi (FM) har store problemer med å motta helsetjenester for sin sykdom, de får i mange tilfeller høre at de er hypokondere eller late. Mange leger har liten eller ingen kunnskap om sykdommen, og følger derfor ikke opp pasientene. Resultatet er at mange pasienter blir sykere og kommer inn i systemet til NAV, hvor rådgivende lege i mange tilfeller feilaktig oppgir at sykdommen ikke er godkjent for uførestønad.
- 3) Derav får mange personer med FM feil kjennelse i Trygderetten ved søknad om uføreytelser. Som NRK Dagsrevyen og NRK.no offentliggjorde mandag 20. mai, kan NFF dokumentere at endringsprosenten fra avslag i Trygderetten til medhold i lagmannsretten er svært høy: **56,5%**.

Dette viser at flere enn halvparten av FM-pasientene som anker avslaget fra Trygderetten får medhold i lagmannsretten. I tillegg kommer store mørketall.

Dette tyder på en systemsvikt i

- kunnskapsformidling i statlig medisinstudium/helseutdanning
- det fraværende tilbudet om helsetjenester til personer med FM
- den juridiske lovforståelsen i Trygderetten for pasientgruppen (saken er oversendt Riksrevisjonen).

Personer med FM er en stor pasientgruppe som faller mellom to stoler når det gjelder forskning, helsetjenester og også de lovfestede rettighetene via NAV. Dette er en alvorlig diskriminering av en hel sykdomsgruppe som ikke mottar sine lovfestede rettigheter til helsetjenester og i NAV-systemet, hvor det er tre instanser (forvaltningen, NAV klage og Trygderetten) som regelmessig gir avslag på feil grunnlag.

Vi ber regjeringen om å prioritere forskning, diagnostisering og behandling for personer med sykdommen fibromyalgi ved å støtte

- Oppdatert kunnskapsformidling i medisinstudiet og for annet helsepersonell om muskel-/skjelettlidelser og fibromyalgi
- Opprettelse av et Nasjonalt kompetansesenter for fibromyalgi
- Opprette flere smertesentra i landet og prioritere plasser på rehabiliteringssentra for pasientgruppen
- Øremerking av forskningsmidler på fibromyalgi (*Høyre satte av kr 10 mill. i alternativt statsbudsjett på økt forskning og kompetanse om fibromyalgi og ME*).
- Utarbeidelse av Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av fibromyalgi (Canada fikk nasjonale retningslinjer i mai 2013 og i USA er fibromyalgi blant de helsemessige prioriterte satsingsområdene de neste årene).
- Fibromyalgipasienter skal motta sine lovmessige rettigheter, og en påminnelse om dette bør sendes til Rikstrykdeverket.

Vi ber regjeringen om en strategiplan for denne store pasientgruppen som øker i urovekkende tempo - med de store uheldige samfunnsøkonomiske konsekvensene dette medfører. Vi oppfordrer regjeringen til å samordne en plan med kunnskapsdepartementet, arbeidsdepartementet og helsedepartementet for pasientgruppen.

Norges Fibromyalgi Forbund kan gjerne delta i utformingen som rådgivende part med ledende eksperter innen fagområdet om dette er ønskelig.

Vi ser fram til statsministerens vurdering, på forhånd takk!

NORGES FIBROMYALGI FORBUND

Solrunn Dvergsdal (sign)
Forbundsleder


Inger Cecilie Thunem
Generalsekretær