

MS rapporten 2011



Vitamin D gir lavere risiko for MS

Behandling med stamceller ved MS for første gang i Norge

Klar underbehandling av smerte

Mange nye risikogener

Barn kan også få MS

INNHOOLD

MS i medvind – viktige medisinske fremskritt	4
Vitamin D gir lavere risiko for MS	6
29 nye MS-risikogener påvist	10
Ikke bare HLA.	12
MS hos barn og unge	14
Utblokkning av vener – eksperter advarer.	18
Stamceller : «Den mest effektive behandlingen vi har».	22
Analyse av proteinmønster bidrag til tidligere diagnose.	27
Pacemaker kan tette lekkasjer	28
«God informasjon påvirker mestring»	30
Åtte av ti MS-pasienter har psykiske plager	32
To av tre har smerter.	34
MS-Senteret Hakadal: Ny leder	36
Feilslått samarbeid mellom B- og T-celler.	38
Best effekt av fysioterapi i varmt klima	40
Behandlingsopphold: Trygghet og pågangsmot.	42
K.G. Jebsen-senteret for MS-forskning åpnet	43
«Feil å se på hva som er dyrt for sykehuset...»	44
Nye nasjonale faglige retningslinjer	47
Prisen kan avgjøre legemiddelvalget.	49
Hjernerådet samler 27 organisasjoner	51
Fakta om MS-forbundet	52
Ny brosjyre om fatigue.	53
Ordfliste	54
Adresser, se bakside	

Utgiver: **MS-forbundet**

© MS-forbundet, september 2011

Adresse: Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon: 22 47 79 90 Telefaks: 22 47 79 91

Adresse på internett: www.ms.no

E-post: epost@ms.no

MS-telefonen: 22 42 45 45

E-post: likemann@ms.no

Telefonen er betjent:

Mandag kl.11.00-15.00

Onsdag kl.17.00-21.00

MS-telefonen er stengt i juli.

Har du noen spørsmål, så ta kontakt med MS-forbundet

på tlf. 22 47 79 90.

Redaktør: Informasjonsfaglig leder Olav Førde, MS-forbundet

Faglig rådgivningsgruppe: Prof. Trygve Holmøy, Akershus

Universitetssykehus, MS-sykepleier Randi Cesilie Haugstad, Nasjonalt kompetansesenter for MS, nevropsykolog Kjersti Træland Hanssen, MS-Senteret Hakadal, generalsekretær Mona Enstad, MS-forbundet, sosiolog Anne Helset.

Produksjon: CARDIA Communication as

Lay-out: Torill Older og Apeland Informasjon

Forsidebilde: E. Riesco, ERB Communication

Trykk: Gunnarshaug trykkeri

Opplag: 10.000

September 2011

MS-rapporten er utgitt med økonomisk støtte av Helsedirektoratet (Nevroplan 2015), MS-Senteret Hakadal og MS-forbundet.



Utfordringer i MS-behandlingen

MS-forbundet arbeider kontinuerlig for å sikre den beste behandlingen til personer med MS. Dette gjelder både ren medisinsk behandling (bremsemedisiner), symptombehandling og rehabilitering. Vi møter store utfordringer i dette arbeidet.

Medisiner

I mange år har vi hatt fire forskjellige bremsemedisiner. Så kom Tysabri®, og i år Gilenya, den første bremsemedisinen i pilleform. Flere nye medisiner ventes i årene fremover. Nye medisiner viser bedre effekt og de er enklere å bruke.

Medisinene kommer med forskjellige prislapper. For MS-forbundet er det viktig at hver enkelt person med MS får den beste behandlingen. Vi kan ikke akseptere at pris skal bestemme hvilken medisin den enkelte skal få. I dag er det slik at sykehusene må betale. For MS-forbundet er det viktig å få en fullfinansiering av medisinene gjennom Folketrygden.

MS-forbundet har i de senere år hatt jevnlig kontakt med politiske myndigheter og offentlig helseadministrasjon for å informere om og påvirke finansieringen av medisinene.

Det er viktig at alle medisinene som gis til behandling av symptomer, er godt kjent blant legene og at de får god finansiering. Fampyra® er et ferskt eksempel. Medikamentet bedrer gangevnen hos noen personer med MS. Det er godkjent i USA og Europa, og i ferd med å bli godkjent i Norge. I skrivende stund er det noen apotek som skaffer medisinen, andre ikke. Noen får medisinen på blå resept, andre ikke. Slik bør det ikke være. Her er det viktig med tydelig og oppdatert informasjon både til helsepersonell og MS-pasienter.

MS-rehabilitering

MS-Senteret Hakadal er godt kjent av mange med MS. Senteret er det eneste i landet som har spesialisert seg på MS og brukerne gir entydig gode tilbakemeldinger. På tross av dette opplever senteret

i disse dager at stadig flere med MS ikke får lov til å komme dit. Det er den enkelte helseregion som betaler for opphold på senteret. Flere helseregioner har i løpet av 2011 redusert eller stoppet muligheten for å komme til MS-senteret. Dette kan ikke MS-forbundet godta. Vi vil arbeide for at alle i landet kan benytte MS-senteret. Vi tror det beste er å fjerne finansieringen av landsdekkende rehabiliteringssentre i spesialisttjenesten fra helseregionene.

Behandlingsreiser til utlandet

MS-forbundet får svært mange spørsmål om når personer med MS vil få delta i ordningen med behandlingsreiser til utlandet. Det er nylig gjennomført et forskningsprosjekt som viser at vi har god nytte av behandling i varmere strøk. Fordi Stortinget har besluttet å foreta en større evaluering av hele ordningen, vil Helsedepartementet tidligst vurdere nye pasientgrupper inn i ordningen i 2013. MS-forbundet deltar aktivt i dette evalueringsarbeidet.

Barn med MS

MS-forbundet har i 2011 fokus på MS hos barn. Vi inviterte en av de fremste ekspertene på området, professor Brenda Banwell fra Canada, til en fagkonferanse i Oslo. Konferansen fant sted på den internasjonale MS-dagen i mai. MS-forbundet vil fortsette arbeidet med å formidle kunnskap om denne pasientgruppen til helsepersonell. Vi vil også ta nærmere kontakt med skolemyndighetene, slik at barn med MS kan få et bedre tilrettelagt undervisningsopplegg.

Det vil fortsatt være behov for å arbeide systematisk for å bedre livssituasjonen for alle som er rammet av MS og deres familier. Dette gjelder også arbeidet med forskning slik at vi en dag kan ha håp om å «avskaffe» MS!



Trygve Holmøy, overlege og professor, Akershus universitetssykehus. Medlem i MS-rapportens faglige rådgivningsgruppe. (Foto: Medisinsk informasjon)

MS i medvind

– viktige medisinske fremskritt

Det er spennende tider for alle som er engasjert i MS. Dette gjelder både oss som driver behandling og forskning knyttet til sykdommen, og for de som er direkte rammet. Da jeg studerte medisin – det er dessverre noen år siden – lærte vi at MS er en diagnose som «aldri kunne stilles for sent.» Årsaken var at ingen behandling nyttet, og at det var bedre for pasienten å leve i uvisshet enn å få en «MS-dom». En av mine lærere mente for øvrig at MR ikke var nyttig, fordi den eneste sykdommen som bare kunne påvises ved MR, var MS. Og MS var det jo nærmest galt å påvise...

I dag fremstår disse utsagnene like tåpelige som spådommen om at det ikke ville være behov for mer enn fem datamaskiner i Norge.

Hovedårsaken til dette er at vi har fått en rekke medikamenter som kan bremse utviklingen av MS. Det er også økende erkjennelse av at slik behandling ofte bør startes tidlig. Kriteriene for å stille MS-diagnosen har derfor nylig blitt revidert, slik at den ved hjelp av MR kan stilles på et tidligst mulig stadium.

Den viktigste begivenheten innen MS i år, er etter min mening at fingolimod (Gilenya®) har blitt registrert. Gilenya® er den første tablett som er registrert som bremsemedisin mot MS, og ser ut til å ha bedre effekt enn dagens førstelinjeparater som alle gis i sprøyteform (interferon og glatirameracetat). Hvorvidt Gilenya® er like effektivt som

Tysabri® gjenstår å se, ettersom disse to preparatene ikke har vært testet mot hverandre. Vi har heller ikke rukket å få tilstrekkelig erfaring til å være helt sikre på bivirkningsprofilen. Det er derfor relativt strenge retningslinjer for hvem som bør få tilbud om dette medikamentet, omtrent som for Tysabri®. Uansett er det svært positivt at pasienter med aggressive former for relapsing remitting (atakkvis) MS, som er den vanligste MS-typen, får ytterligere et behandlingsalternativ.

En annen gledelig nyhet er at «gangpillen» fampridin (Fampyra®) også har blitt registrert for salg i Europa. En av årsakene til at dette er så gledelig, er at dette medikamentet forhåpentligvis vil hjelpe pasienter med progressive former for MS, som ofte har betydelige plager. Dessverre er det jo slik at de nye bremsemedisinene, slike som Gilenya® og Tysabri®, ikke ser ut til å ha noen effekt ved progressiv MS. Dette gjelder også andre nye bremsemedisiner som er under utprøving, hvorav flere virker svært lovende. Mange pasienter med progressiv MS, som har hatt sykdommen i lang tid og har betydelige plager, føler derfor at de hverken får ta del i fremskrittene eller at forskningen bryr seg om dem. At vi omsider får et medikament med spesifikk effekt på gangvansker ved MS, viser at forskningsbaserte fremskritt omsider når fram også til denne pasientgruppen – selv om det tar lenger tid og effekten foreløpig er begrenset.

Alle fremskritt innenfor behandling bygger på

«Siste år har norske MS-forskere – og ikke minst pasienter – bidratt betydelig i forskningen»

forskning. Siste år har norske MS-forskere – og ikke minst pasienter – bidratt betydelig til forskningen. Det var ikke uten grunn at et av de første Jebsen-sentrene ble lagt til kompetansesenteret for MS i Bergen. Dette er en stor vitamininnsprøytning til norsk MS-forskning og viser at vi ligger på et høyt nivå. Et eksempel på dette er at norske forskere og pasienter har bidratt betydelig til at den genetiske disposisjonen for MS nå ser ut til å bli kartlagt i detalj. Ved MS bidrar variasjon i et stort antall normale gener til sykdomsrisikoen. Siden hvert enkelt gen bidrar nokså lite, er det nødvendig med mange tusen pasienter for å avdekke disse. Dette krever samarbeid på tvers av landegrensene, fordi det knapt er mulig å finne nok pasienter i ett enkelt land. Også når det gjelder å avdekke miljøfaktorer som disponerer for MS, bidrar norske forskere og pasienter vesentlig, blant annet gjennom et stort europeisk samarbeidsprosjekt der mange norske pasienter fylte ut spørreskjemaer.

Målet med all MS-forskning er å redusere plager og invaliditet, enten gjennom forebygging, behandling, rehabilitering eller andre tiltak. Å avdekke årsaken til MS – enten dette er gener eller miljøfaktorer – er derfor i seg selv av liten betydning, dersom det ikke fører til bedre behandling eller forebygging. Hittil har ikke fremskrittene innenfor behandling i særlig grad kommet gjennom økt kunnskap om sykdommens årsaker, men gjennom økt forståelse av hva som skjer inne i kroppen når sykdommen utvikler seg. Dette er forskning som i stor grad skjer i dyremodeller, ofte i nært samarbeid mellom

universitetsmiljøer og farmasøytisk industri, og som vi har liten tradisjon for i Norge.

Den raske utviklingen innenfor behandling av MS stiller både pasienter og leger overfor store utfordringer. Hva er riktig behandling for den enkelte? Svaret på dette er ofte ikke enkelt, fordi vi verken kjenner prognose eller effekt og risiko ved behandlingen hos den enkelte pasient fullt ut. Riktige valg krever kunnskap – som igjen krever aktiv kommunikasjon mellom pasienter, forskere, leger og andre behandlere. Jeg håper at denne publikasjonen bidrar til dette.

Tone Tønjesen



Alle fremskritt innenfor behandling bygger på forskning. Bildet er fra Senter for molekylærbiologi og nevrovitenskap, Oslo. Stipendiat Ephrem Debebe Zegeye fra Etiopia, sammen med professor Tone Tønjesen. (Foto: ERB Communication / Hjernerrådet)



Vitamin D gir lavere risiko for MS

«Risikoen for MS er lavere hos de som har høyere D-vitaminsnivå i blodet og hos de som får i seg mye vitamin D fra kostholdet. God vitamin D-status reduserer også risikoen for nye angrep hos pasienter med MS.»

Dette konstaterer Øivind Fredrik GryttenTorkildsen, lege ved Nevrologisk avdeling på Haukeland universitetssykehus, Bergen. Han har tatt doktorgraden på miljømessige risikofaktorer for MS. Hans arbeid viser også at omega-3 ikke har noen betydning for MS-risikoen.

Årsaken til MS er ukjent, men både genetiske faktorer og miljøet har betydning. Jo mer arvelig disponert man er, jo større rolle spiller sannsynligvis forhold som for eksempel kosthold, røyking og virusinfeksjoner. Miljøfaktorene ser ut til å være særlig viktige i barneårene.

Det er godt kjent at forekomsten av MS er høyere jo lengre fra ekvator man kommer. Forskere har antatt at dette har sammenheng med at antall soltimer faller med avstanden fra ekvator. Samtidig viser studier at antallet MS-pasienter i Nord-Norge er lavere enn i resten av landet. Man har tenkt seg at kosthold med mye fisk kanskje kan forklare forskjellen i forekomst av sykdommen. Tidligere tenkte man at det var omega-3 fra fisken som kunne gi en

beskyttelse mot MS, men fet fisk er også en viktig D-vitaminkilde.

Omega-3 uten betydning

«Nye studier med mus viser at de dyrene som spiste fet fisk med mye omega-3-fettsyrer, som forventet fikk høyere nivå av vitamin D i blodet, og et bedre sykdomsforløp enn kontrollgruppen som fikk vanlig fôr», forteller Torkildsen.

«Den tredje gruppe mus spiste ren omega-3 i stedet for fisk. Til vår overraskelse fikk de ikke noen bedring av sykdomsforløpet. Resultatene tyder på at det er noe annet i fisk, enn omega-3, som gir den positive effekten.»

FAKTA OM MILJØFAKTORER OG MS

- Personer som røyker har øket risiko for MS. Dette ser særlig ut til å være viktig dersom man fra før av har en øket genetisk risiko for sykdommen.
- De som flytter fra et høy- til et lavrisikoområde, får lavere risiko for MS.
- De som flytter fra et lav- til et høyrisikoområde, har fortsatt lav risiko for MS, men barna har høyere risiko.
- Hvis man har MS selv, og har en enegget tvilling, så har tvillingen 30 prosent risiko for å få MS. At risikoen ikke er 100 prosent, viser at miljøfaktorer spiller en rolle.
- De som er født i mai har økt risiko for å få MS, mens de som er født i november har lavere risiko, sammenlignet med resten av månedene. På den sørlige halvkulen er det omvendt.
- Det er ingen økt risiko blant de som lever sammen med en person som har MS.
- Mangel på D-vitamin kan føre til rakitt hos barn, og beinskjørhet og økt risiko for brudd hos eldre.



Helsedirektoratet anbefaler at voksne spiser 7,5 mikrogram D-vitamin per dag. «Det er altfor lite for de fleste av oss», mener Øivind Fredvik Grytten Torkildsen, Bergen, som selv gjerne spiser laks. (Foto: C. Deijenberg)

Demper immuncellene

Vitamin D er, i henhold til Torkildsen, egentlig et hormon som demper immuncellene slik at de ikke overreagerer, går på «høygir», misforstår eller går til angrep på eget vev. Slike overreaksjoner er årsaken til flere autoimmune sykdommer, som for eksempel MS og diabetes.

Vitaminet dannes i huden når den utsettes for sollys. En halv times sommersonne midt på dagen gir like mye D-vitamin som 250 ml tran (tilsvarende ca 17 spiseskjeer). Når soleksponeringen blir for liten, spesielt om vinteren, blir kostholdet en viktig kilde. Vitamin D er et fettløselig vitamin. Det kan til en viss grad lagres i kroppen, men dersom det ikke blir tilført i kontinuerlige mengder, vil man kunne få vitamin D-mangel.

Tenåringer er den aldersgruppen som har lavest inntak av vitaminet fra kostholdet. Eldre har ofte dårlig vitamin D-status, en medvirkende årsak er at evnen til å danne vitamin D i huden blir redusert med alderen.

Anbefalt dose altfor lav?

Helsedirektoratet anbefaler at voksne spiser 7,5 mikrogram D-vitamin daglig, tilsvarende 300 IE (internasjonale enheter). Det tilsvarer omtrent en teskje tran.

«Den anbefalte dosen er altfor lav. Sannsynligvis

burde myndighetenes anbefalinger for D-vitamin vært høyere. En høyere dose trengs for at i hvert fall halvparten av oss skal oppnå en verdi på 75-80 nmol/liter i blodet», kommenterer Torkildsen. Han ser ikke noen problemer med at man spiser så mye D-vitamin. Det er ikke fare for overdosering selv om dosen øker ti ganger.

Torkildsen mener at det er verdien av D-vitamin i blodet man bør fokusere på, ikke inntaket fra kostholdet. Målet i henhold til nordiske anbefalinger fra 2004 er at D-vitaminverdien i blodet bør være over 75 nmol/liter. Den norske D-vitaminforskeren professor Johan Moan ved Radiumhospitalet, Oslo



Vitamin D dannes i huden når den utsettes for sollys. En halv times sommersonne midt på dagen gir like mye D-vitamin som 250 ml tran (tilsvarende ca 17 spiseskjeer). (Foto: istockphoto.com)

universitetssykehus, har tidligere uttalt at det optimale nivået antagelig ligger mellom 100 og 250 nmol/liter blod.

«Få i deg nok vitamin D»

«Alle som har MS bør få i seg mye vitamin D. Det bør også de som har MS i familien gjøre», oppfordrer Torkildsen. «Solen er en mye bedre og mer effektiv kilde enn kosten. Dessverre får vi ikke så mye vitamin D-dannelse når vi bruker solfaktor 20 eller 30. Sannsynligvis har vi gått litt for langt i forhold til solbeskyttelse. Man trenger sjelden å bruke så høy solfaktor i Norge. Når man blir brun, så har man også fått vitamin D.»

Se også:

«*Environmental risk factors for multiple sclerosis*», Universitetet i Bergen, Øivind Fredvik Grytten Torkildsen. «*Tiltak for å sikre en god vitamin D-status i befolkningen*». Nasjonalt råd for ernæring, 2006. *Nordic Nutrition Recommendations 2004, Nordisk Råd.*

Hjelper høye doser D-vitamin ved MS?

Mye tyder på at mangel på D-vitamin øker risikoen for MS. Vitamin D ser ut til å påvirke immunsystemet, og høye doser lindrer MS-lignende sykdom hos forsøksdyr. Noen MS-pasienter har forsøkt å ta konsekvensen av dette ved å ta D-vitamintilskudd. For å teste effekten av vitamin D ved MS, er det imidlertid nødvendig å gjennomføre en studie med mye høyere doser enn de som finnes i vanlige vitamintabletter og kosttilskudd. I en studie som nå er i gang i Norge og flere andre europeiske land (SOLAR-studien), vil pasientene enten få høydose vitamin D sammen med interferon (Rebif®), eller bare Rebif®. Alle deltakerne kan bruke tran eller alminnelige vitamintabletter, og vil bli fulgt opp med kliniske undersøkelser, blodprøver og MR i nesten to år.

«Liker å utfordre meg selv!»



Anne Hafskjold Øvrehus, 55, Buskerud
Uføretrygdet, tidligere selvstendig næringsdrivende

«Hvis jeg ikke hadde trent så mye, hadde jeg ikke vært der jeg er i dag. Sykling, ski, kondisjons- og styrketrening gjør at jeg føler meg friskere, opplever mestring og får gode flytopplevelser. Men ettersom jeg lett kan få senebetennelser, er det veldig viktig at treningsplanen min settes opp i samarbeid med en fysioterapeut.

Da min mann i 2010 ønsket å klatre til topps på Kilimanjaro i Tanzania, 5 895 m over havet, ville jeg gjerne være med. Jeg liker å utfordre meg selv. Det ble en fantastisk tur! Neste store aktivitet er Birkebeinerrennet på ski i mars 2012. Målet for meg er ikke å få en bra tid, men å skape motivasjon slik at jeg kan holde meg i best mulig form for å stagge MS-en, og forhåpentligvis motivere andre til å sette seg store mål.

Da jeg fikk diagnosen for fem år siden, prøvde jeg å vinne en krig i stedet for å akseptere livet med MS. Aksept av diagnosen gjorde det lettere å finne en god måte å leve livet på, selv om jeg sliter med mye fatigue og kognitiv svikt. Trening 3-4 ganger i uken, spesielt intervalltrening, har gitt meg mer overskudd. Dermed kan jeg også jobbe litt som frivillig i et prosjekt som hjelper barn og unge som sliter. Diagnosen har gitt meg et nytt perspektiv på livet, og jeg mener selv at jeg har en like meningsfull tilværelse nå som tidligere!»

(Foto: ERB Communication / E. Riesco)



Fr. v. Hanne F. Harbo, Anne Spurkland og Elisabeth Gulowsen Cellius er sentrale norske bidragsytere i genstudien. Harbo og Cellius kommer fra MS-forskningsmiljøet ved Oslo universitetssykehus og Spurkland fra Universitetet i Oslo. (Foto: Universitetet i Oslo)



Største genstudie på MS hittil:

29 nye MS-risikogener påvist

Omkring 250 forskere fra 15 land har gjennomført den hittil største internasjonale genstudien av multipel sklerose (MS). Forskerne påviser 29 nye genvarianter som er forbundet med risiko for å utvikle MS. «Dette gir grunnlag for nye studier for å utvikle bedre medisiner mot MS», sier nevrolog og professor Hanne F. Harbo, Oslo universitetssykehus.

Et internasjonalt team av forskere har identifisert 29 nye genetiske varianter som kan være viktige for utviklingen av MS. Studien gir avgjørende ny kunnskap om mekanismer ved sykdommen. Resultatet bekrefter også at sykdomsrisikoen er knyttet til 23 tidligere påviste MS risikogener. I tillegg er varianter av ytterligere fem gener høyst sannsynlig knyttet til MS. Mange av genene som påvises i studien, er av betydning for immunsystemet.

«De fleste av de påviste genene er av betydning for immunsystemet. Dette er bevis for at MS primært er en immunologisk sykdom», sier Hanne F. Harbo ved Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo.

953 norske pasienter

Dette er den største genstudien på MS som hittil er utført. 250 forskere fra 15 land som inngår i «The International Multiple Sclerosis Genetics Consortium», har bidratt sammen med «Wellcome Trust Case Control Consortium». Fra norsk side har sju forskere med Hanne F. Harbo i spissen deltatt med genetiske undersøkelser av 953 norske MS-pasienter. Disse inngår i gruppen på i alt 9722 pasienter fra ulike land som er undersøkt. MS-pasientene er sammenlignet med 17 376 ubeslektede, friske personer i en kontrollgruppe.

Ikke ett felles svar

Harbo er usikker på hvor lang tid det vil ta før pasientene kan se konkrete resultater av forskningen.

«Mekanismene som fører til utvikling av MS er sammensatte og komplekse, og antagelig finnes det heller ikke ett felles svar på «MS-gåten», så dette vil ta tid. Men vi mener at denne studien er et viktig skritt på en utfordrende vei fremover, der målet er å utvikle bedre behandlingsmuligheter for MS-pasienter,» konstaterer Harbo.

Forbindelse til vitamin D

Tidligere forskning har vist en mulig forbindelse mellom vitamin D-mangel og økt risiko for MS. I tillegg til de mange genene som spiller en viktig rolle direkte i immunsystemet, fant forskerne to gener som er involvert i vitamin D-metabolismen. Dette gir indikasjoner på en mulig forbindelse mellom genetiske faktorer og miljøfaktorer.

Stort norsk bidrag

I tillegg til professor Hanne F. Harbo, Oslo universitetssykehus (OUS) og Universitetet i Oslo (UiO), har følgende norske forskere deltatt: professor Anne Spurkland (UiO), seksjonsoverlege Elisabeth Gulowsen Cellius (OUS), PhD-stipendiat Inger-Lise Mero (OUS), PhD Åslaug R. Lorentzen (OUS, UiO), PhD Cathrine Smestad (OUS) og professor Kjell-Morten Myhr (Haukeland universitetssykehus). Hanne F. Harbo ønsker – på vegne av den norske forskningsgruppen – å takke alle MS-pasienter som så positivt stiller opp og støtter denne forskningen med blodprøver og opplysninger.

«Dette er bevis for at MS primært er en immunologisk sykdom»

«Disse resultatene er kun mulig å oppnå gjennom samarbeid og bidrag fra svært mange, nasjonalt og internasjonalt», sier hun.

Immunsystemet har sentral rolle

Resultatene som er publisert i det anerkjente medisinske tidsskriftet «Nature», viser at immunsystemet spiller en helt sentral rolle når det gjelder skader på nervecellene og den beskyttende «isolasjonen» rundt nervetrådene (myelinskjeden) i hjernen og ryggmargen. Nervebanene som rammes, og som kan være av betydning for viktige funksjoner som for eksempel syn, gange, følesans, tankeprosesser og kontroll av blære og tarm, blir skadet og forhindret i å sende korrekte signaler.

En tredjedel av genene som identifiseres i denne studien, er tidligere vist å spille en rolle for andre au-

toimmune sykdommer, som Crohns sykdom og type 1 diabetes. Dette indikerer at de samme generelle sykdomsprosessene antagelig forekommer ved flere autoimmune sykdommer.

Professor Alastair Compston ved Universitetet i Cambridge har ledet studien på vegne av International Multiple Sclerosis Genetics Consortium sammen med professor Peter Donnelly ved Wellcome Trust Centre for Human Genetics, ved Universitetet i Oxford.

Se også:

www.ms.no

<http://www.nature.com/nature/journal/v476/n7359/full/nature10251.html>

<http://www.ms.no/ms-forbundet/ms-bladet/nytt-ms-bl1/>

MS GENETIKK-GRUPPEN VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Hanne F. Harbo leder Oslo Multipel Sklerose (MS) Genetikk-gruppe ved Oslo universitetssykehus. Forskningsgruppen studerer genetiske, kliniske og epidemiologiske faktorer. Målet er å kartlegge årsaksfaktorer og behandlingsmuligheter ved MS.

Gruppen samarbeider blant annet med et verdensomspennende forskningsnettverk «International MS Genetics Consortium». Forskerne ser etter mulige årsakssammenhenger mellom genvarianter og utvikling og forløp av sykdommen. Prøver fra norske MS-pasienter (som er samlet av Oslo MS Genetikk gruppe og Norsk MS Register og Biobank) er nå analysert i et internasjonalt forskningsprosjekt som i alt har screenet om lag 10 000 MS-pasienter fra hele verden for flere hundre tusen genmarkører spredt over hele genomet.



Noen medlemmer av Oslo MS genetikk gruppe: fr.v. Elisabeth Gulowsen Celius, Anja Bjølgerud, Marte Wendel Gustavsen, Ingvild Sørum, Aslaug Mugggerud, Hanne Sæther, Tone Berge og Hanne F. Harbo. (Foto: Oslo universitetssykehus)

Doktorgrad på gener

Ikke bare HLA...

Det er godt kjent at gener innen HLA-klasse I og II disponerer for MS. I sin doktorgrad fra Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo, har Åslaug Rudjord Lorentzen vist at også tre andre gener kan påvirke risikoen for å få MS; de kalles TYK2, CLEC16A og CD226. Hennes forskning har inngått i flere store internasjonale samarbeidsprosjekter.

Forskere verden over er enige om at årsaken til MS er en kombinasjon av arv og miljø. Hyppigheten blant inuitter i Canada er for eksempel 20 ganger lavere enn i den øvrige befolkningen i de samme områdene. I Norge er det vist at MS sjelden forekommer hos samer, noe som tolkes slik at samer har få genetiske risikofaktorer. Tvillingforskning viser videre at hvis en enegget tvilling får MS, er det 15-30 prosent sannsynlighet for at også den andre tvillingen får sykdommen.



Genanalyser gir mer kunnskap om betydelsen av arv i forhold til miljø. (Foto: www.istockphoto.com)

«Hvis man har noen av HLA-genvariantene som disponerer for MS, er det to-tre ganger større risiko for å få sykdommen enn hvis man ikke har disse genvariantene», forteller Åslaug Rudjord Lorentzen. «Hvis man har TYK2-genvarianten, er risikoen omkring 1,3 ganger større. HLA-klasse II-genvarianter er altså fortsatt de sterkeste kjente, arvelige bidragsyterne til sykdommen.»

Mange pasienter bidrar

I 2007 ble det gjennomført to store screeningstudier på ca 1000 MS-pasienter, både i USA og England (referanse 1 og 2). Disse fant de første sikre koplingene mellom ikke-HLA gener, blant annet de tre nyoppdagede genene som er nevnt ovenfor, og MS. Dette ble betegnet som et gjennombrudd i genforskningen på MS.

I sitt doktorgradsarbeid tok Lorentzen, sammen med Oslo MS genetikker gruppe, utgangspunkt i ca 600 blodprøver fra norske MS-pasienter innsamlet fra Nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Lorentzen sammenlignet så resultatet med prøver fra en kontrollgruppe på opp mot 1000 personer som ikke hadde MS, samlet ved Immunologisk institutt ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Laboratorieundersøkelser ble dels gjort ved Immunologisk institutt ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og dels ved et laboratorium ved Universitetet i Cambridge i Storbritannia. Ved hjelp av blant annet norske prøver kunne man bekrefte den genetiske sammenhengen som ble vist i de amerikansk-britiske studiene.

«Hvis man har noen av HLA-genvariantene som disponerer for MS, er det to-tre ganger større risiko for å få sykdommen»

Med blodprøver fra MS-pasientene kan man gjøre genetiske studier der man genotyper ulike genetiske varianter i et gen. I noen tilfeller vil en genvariant forekomme hyppigere hos MS-pasienter enn hos friske personer. Man sier at en genvariant disponerer for MS. Her er Åslaug Rudjord Lorentzen i laboratoriet. (Foto: privat)

På vei mot skreddersydd behandling

«Resultatene vil ikke få noen direkte praktiske konsekvenser for pasienter her og nå», sier hun. Hun håper at forskningen kan bidra til en bedre og mer skreddersydd individuell behandling i fremtiden, såkalt farmakogenetikk. Slik behandling innebærer at man ved hjelp av genanalyser prøver å finne det legemiddelet som hver enkelt person får best effekt av. Slike behandlingsmuligheter forekommer allerede på andre områder, for eksempel i behandling av HIV. Ennå er det for tidlig å anbefale gentester for tilpasning av MS-behandling.

Beskyttelse mot MS

Noen gener gir altså større risiko for MS, men Lorentzen har også vist at det motsatte kan være tilfelle. Hvis en person f.eks. er bærer av noen varianter av HLA-klasse-I-gener (HLA-Bw4), vil det beskytte mot MS. Dette er uavhengig av den velkjente genetiske assosiasjonen mellom MS og HLA klasse II-gener.

Referanser

1) Risk Alleles for Multiple Sclerosis Identified by a Genomewide Study. *IMSGC. NEJM* 2007

2) Association scan of 14,500 nonsynonymous SNPs in four diseases identifies autoimmunity variants, WTCCC. *Nature genetics* 2007

Se også:

Immunogenetic studies in multiple sclerosis, Åslaug Rudjord Lorentzen, Universitetet i Oslo, 2009
www.med.uio.no/disputaser/lj-llorentzen-aaslaug.xml



«Bedre muligheter for kommunikasjon, som for eksempel sommerleir for unge med MS, er noe av det viktigste som har skjedd de siste 10 årene på dette området. Når unge møter unge, utvikles blant annet omsorgen for andre», konstaterer professor Brenda Banwell, Canada. (Foto: C. Deijenberg)



MS hos barn og unge:

Kan stoppe etter ett enkelt angrep

Omkring 65 prosent av barn og unge som får et såkalt demyeliniserende angrep, utvikler aldri MS. Sykdommen stopper av seg selv. Resten av barna får vanligvis en ny sykdoms-episode og diagnosen MS innen ti år.

«Hvordan klarer kroppen selv å stoppe sykdommen hos så mange unge? Kanskje kan vi lære noe nytt som kan brukes i behandlingen», kommenterer forsker og professor i nevrologi Brenda Banwell, Canada. Hun var hovedtaler ved MS-forbundets årlige fagkonferanse på den internasjonale MS-dagen 25. mai. I år var temaet «Barn med MS».

I Norge får mellom 250 og 350 personer MS hvert år. Statistisk sett vil 10-20 av disse være barn og unge, men bare et fåtall får diagnosen i ung alder.

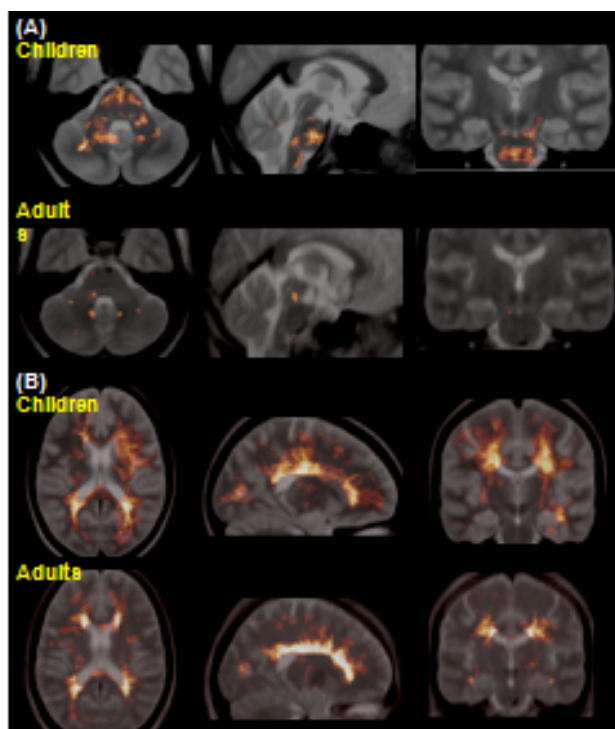
For ti år siden var det nesten ingen forskning på barn og MS. Nå viser helt nye studier at MS hos barn er den samme sykdommen, med den samme biologiske

strukturen, som MS hos voksne. Innsikten kan synes som en selvfølge, men er avgjørende når behandlingen skal velges. Utfordringen er isteden om et barn som kun har fått ett første angrep skal behandles eller ikke. Vil sykdommen gå tilbake av seg selv, eller utvikles videre hos akkurat denne pasienten?

«Den viktigste undersøkelsen vi gjør, er å se på lesjonene på et MR-bilde. I tillegg tar vi prøver av spinalvæske fra ryggmargen og sammenligner med blodprøver. Hvis vi finner såkalte oligoklonale bånd, er det større risiko for MS. Andre risikofaktorer er Epstein Barr-viruset (kysse sykken), at pasienten har genet for vevstypen HLA-DRB1 og et lavt nivå av vitamin D i blodet», forteller Banwell.

«Vi behandler barn og unge med de samme medisinene som vi gir til voksne, men med lavere doser, noe som gir mindre bivirkninger», forklarer Banwell. Hun følger selv rundt 100 unge MS-pasienter ved MS-klinikken for barn ved «Hospital for Sick Children» i Toronto, Canada.

MS kan oppetre litt forskjellig hos barn og voksne: Hos barn er det flere lesjoner i hjernestammen, hos voksne er det flere lesjoner rundt hjerneventriklene (de væskefylte hulrommene i hjernen, se bilde).



MS er den samme sykdommen hos barn som hos voksne, men lesjonene opptrer på noe forskjellige steder. Hos barn er det flere lesjoner i hjernestammen (A - øverste serie), hos voksne er det flere lesjoner periventriculært (B - nederste serie), det vil si rundt hulrommene i hjernen (hjerneventriklene). (Kilde: Ghassemi, Antel, Francis, Banwell, Arnold, *Annals of Neurology* 2008)

Lite vitamin D – større risiko

Vitamin D er et meget aktuelt tema innen MS-forskningen. Helsemyndigheter i så vel Canada som i Norden anbefaler at man bør ha minst 75 nmol/liter vitamin D i blodet. Matvareindustrien i Norge har



Barn kan også få MS. Det første symptomet kan f.eks. være synsproblemer eller dårlig balanse. (Illustrasjonsfoto: Terje Rakke/Nordic Life)

derfor blitt oppfordret til å tilsette vitamin D i matvarer som melk, matoljer, margarin og smør. Vitamin D dannes også under huden når vi er ute i sola i sommerhalvåret, og dette er den viktigste kilden til D-vitamin.

Banwell har observert at kanadiske barn som kun hadde hatt ett MS-attakk, i gjennomsnitt hadde 62,5 nmol/l vitamin D i blodet. Det kan sammenlignes med barn som hadde hatt flere angrep, og som hadde fått MS-diagnosen; de hadde i gjennomsnitt 43,8 nmol/l.

«Flere forskjellige analyser viser at et høyere nivå av vitamin D i blodet minsker risikoen for MS», konstaterer Banwell. «Vi mistenker at noen personer har problemer med å ta opp vitamin D fra næringsmidler i kroppen, og derfor kanskje trenger ekstra vitamintilskudd utover det som anbefales i dag.»

Forsøk har vist at hos mus med lavt vitamin D-nivå i blodet, får hunner lettere MS enn hanner.

Utmattelse påvirker skolearbeidet

Banwells forskning viser at 50-70 prosent av barn med MS opplever fatigue (kronisk utmattelse). Dette kan blant annet påvirke skolearbeidet.

«For elever med trettbarhet har vi god erfaring med at de følger et fast skjema med 15 minutter skolearbeid, 5 minutter hvile/avkobling osv.», forteller seniorrådgiver Dagfrid Hokstad på Øverby Kompetansesenter. «Hvile betyr ikke nødvendigvis at eleven har behov for å legge seg ned, men hun eller han må ha mulighet til å koble av både mentalt og fysisk.»

Tall fra Canada viser også at:

- 50 prosent av barn med MS får fysiske problemer eller problemer med å gå innen 20 år etter det første angrepet
- 30-50 prosent av barn med MS opplever kognitive problemer
- 40 prosent får vanskeligheter med å organisere og planlegge
- 20 prosent får problemer med visuell hukommelse (å huske det man har sett)
- 5 prosent vil trenge spesialundervisning

Jo yngre barnet er ved første angrep, desto større er risikoen for slike vansker.

Brenda Banwell har også forsket på hvordan kanadiske barn med MS opplever sykdommen.

«De fleste ønsker ikke å få så mye informasjon eller snakke så mye om MS. De vil leve så normalt som mulig. Men i 15-16-årsalderen kan det være aktuelt å gi han/henne informasjon uten at foreldrene er til stede. Det kan for eksempel gjelde seksuelle problemstillinger. Min erfaring er at ungdommer setter stor pris på ærlighet og åpenhet fra helsepersonell – når de først er åpne for å ta opp temaet», konstaterer Banwell.

Hennes prinsipp er å ikke overøse barn og unge med informasjon, men svare korrekt og utfyllende på spørsmål som måtte komme.

Noen barn føler at de mister privatlivet sitt når de får diagnosen. Derfor mener Banwell at foreldre bør be

barnet om tillatelse til å fortelle andre personer i omgivelsene om MS-diagnosen.

Tre barn på 30 år

Leder av Nasjonalt kompetansesenter for MS, professor Kjell-Morten Myhr, som ledet fagkonferansen, sa at han i løpet av 30 år som nevrolog kun hadde fått inn tre barn med MS. Han mente at samarbeidet mellom barneavdelingene og voksenavdelingene på sykehusene må bli bedre. Banwell er enig.

«Mange leger tror ikke at barn kan ha MS, men nå diagnostiserer vi et økende antall barn under 18 år med sykdommen», forteller Banwell, som understreker at både fastleger og barneleger må være oppmerksomme på at også barn kan få MS, og raskt henvise videre til nevrologiske avdeling for grundig undersøkelse.

Se også:

Diagnosis and Treatment of ADEM and MS in Children, Brenda Banwell, AAN 2011

Diagnostic Challenges in Peds Demyelination, Brenda Banwell, AAN 2011

SYNSTAP KAN VÆRE MS-SYMPTOM

Det første MS-attakk hos barn og unge kan vise seg på mange forskjellige måter. Vanlige symptomer, som skal ha en varighet på minst 24 timer, er:

- Synstap (ser dårligere generelt / fargesynet forandres / smerte når øynene beveges sideveis)
- Dårlig balanse, går vinglete
- Prikking, nummenhet i arm eller bein. Styrken forsvinner.

Ettersom de samme symptomene også kan forekomme ved hjerneslag (hjerneblødning), er magnetrøntgen (MR) den viktigste undersøkelsen for å kunne stille riktig diagnose.

Therapies for multiple sclerosis: considerations in the pediatric patient. Banwell, B. et al. Nat. Rev. Neurol. 7, 109-122 (2011)

www.ms.no

Ordforklaring: nmol/liter – nanomol per liter

«Stå for egne valg!»



Ragna-Elise Eik Vestly, 16, Vestfold Student

«Jeg skal bli barnehageassistent. MS-pasienter skal helst ikke stille urealistiske krav til seg selv, derfor vil jeg begynne litt smått. Gjennestad videregående skole har lovet å tilrettelegge utdanningen slik at det skal gå bra.

Skoletiden fra jeg var 11 år, da de første symptomene viste seg, og frem til nå, har vært tøff. Jeg har blitt mobbet av medelever på grunn av at jeg snublet og vinglet, lærere har bedt meg om å bli frisk og bli som andre barn. Selve sykdommen har jeg alltid klart å håndtere, til tross for at jeg lett blir trøtt og sliten, men når folk rundt meg ikke viser forståelse, da blir det vanskelig...

Mitt råd til lærere og andre voksne er å lytte nøye, tilrettelegge praktisk og ikke ta for mye makt over MS-barna. De vet best selv. Noen unge fungerer f.eks. bedre hvis de ofte kan ta korte pauser og gå en tur.

Jeg liker godt å gå lange turer, 3-6 km, med venner eller kjæreste. Det hjelper på humøret. Før jeg fikk det nyere legemidlet, Tysabri®, var jeg veldig dårlig og kunne knapt gå. Tre dager etter den første behandlingen løp jeg i skogen.

Det er viktig å tro på seg selv og ikke gi opp. Til slutt klarer du det, det tar bare litt lengre tid. Gjør det du synes er rett og stå for dine egne valg!»

*Målet for Ragna-Elise er å arbeide med barn. Her med nabogutten Sverre.
(Foto: ERB Communication / E. Riesco)*



«Zambonis hypotese er kontroversiell først og fremst fordi undersøkelser viser svært sprikende resultater», sier Kjell-Morten Myhr, Nasjonalt kompetansesenter for MS. (Foto: Privat)



Utblokking av vener

MS-eksperter advarer mot omstridt behandling

Noen leger mener at MS har sammenheng med trange vener i hals og bryst. De hevder at blodstrømmen fra hjernen hindres og forårsaker MS-symptomer. Andre leger stiller seg sterkt tvilende til teorien. Store studier i USA og Canada pågår og vil kanskje gi svar neste år.

Imens reiser MS-pasienter til private klinikker verden rundt for utblokking av vener. Totalt 20.000 har tatt behandlingen, mellom 100 og 200 av dem er norske.

Mange rapporterer om symptomforbedringer, andre merker ingen forskjell. Det er registrert to dødsfall og noen alvorlige komplikasjoner etter behandlingen. Norske og internasjonale MS-eksperter advarer mot å ta behandlingen. MS-forbundet ber sine medlemmer vente på resultater fra de pågående studiene.

Kronisk cerebro-spinal venøs insuffisiens (CCSVI) beskrives som en tilstand der blodstrømmen fra hjernen til hjertet bremses av innsnevrede eller deformerte vener. Den italienske kardiologen, Paolo Zamboni, har lansert en teori om at tilstanden forårsaker MS. Han bygger på en studie på totalt 65 personer der nær 100 prosent av de som hadde MS, også hadde CCSVI. (Se egen sak). Disse resultatene er det ingen andre forskere som har greid å gjen-skape.

Ikke årsak til MS

Den største, publiserte studien så langt ble ledet av professor Robert Zivadinov ved University of Buffalo, USA. Han undersøkte totalt 500 personer. 56 prosent av personene i MS-gruppen hadde innsnevring som stemte med CCSVI-kriteriene. Det samme hadde 23 prosent av de friske kontrollpersonene og 46 prosent av de som hadde andre nevrologiske sykdommer. Studien konkluderer med at CCSVI ikke spiller en hovedrolle som årsaksfaktor til MS. «Vi vet fortsatt ikke om CCSVI faktisk er en medisinsk problemstilling, og om den i så fall er assosiert til MS. Og man starter selvfølgelig aldri en behandling av noe som man ikke helt sikkert vet eksisterer, eller om det har noe med MS å gjøre; særlig ikke hvis den kan gi dødelige komplikasjoner», advarer

Kjell-Morten Myhr, leder av Nasjonalt kompetansesenter for MS i Bergen.

Nye store studier

Flere store studier finansiert av MS-forbundene i USA og Canada pågår nå for å avklare om CCSVI er en reell tilstand, og om tilstanden eventuelt er assosiert til MS (<http://www.nationalmssociety.org/re->



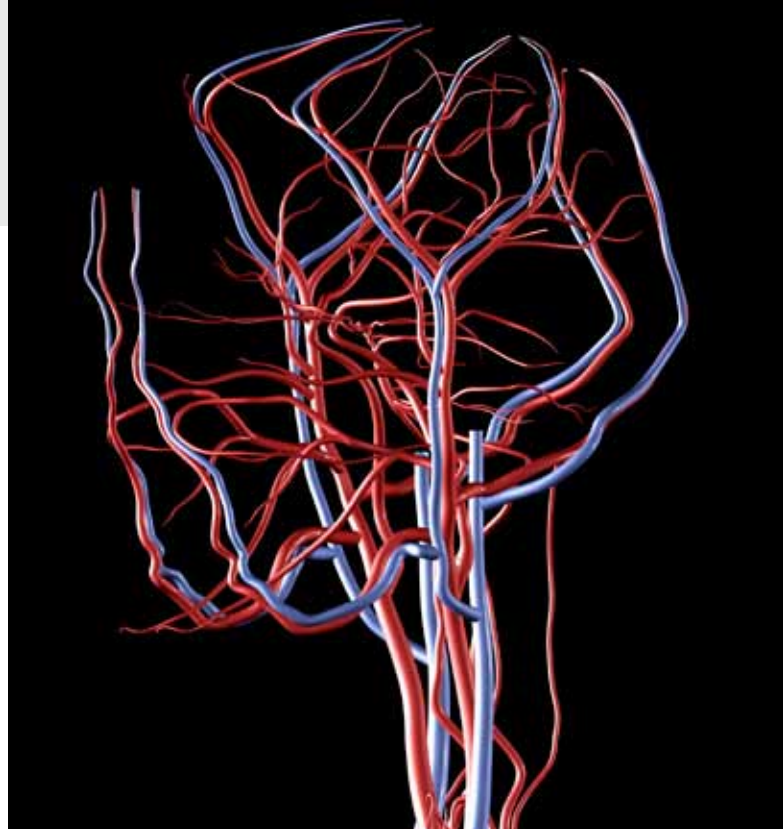
ZAMBONIS HYPOTESE

Dr. Zamboni gjennomførte en studie hvor han undersøkte fem variabler ved hjelp av

Doppler (ultralyd). Han stilte diagnosen CCSVI dersom det var unormale funn i minst to av variablene. Resultatene viste CCSVI hos 100 % av MS-pasientene og ingen (0 %) av kontrollpersonene. Zambonis hypotese er at CCSVI gir økt venetrykk og at dette så øker faren for utsondring av jern rundt små vener. Ifølge hypotesen fører tilstanden til jernavleiring med påfølgende betennelsesreaksjoner av den typen som ses ved MS.

(Foto: Tim Fraser for The Globe and Mail)

I arteriene (rød) fører blodet oksygen fra hjertet til hjernen. I venene (blå) går blodet tilbake til hjertet. Hvis det blir blokkeringer i venene, kan det bli jernavleiringer som fører til betennelser slik man ser ved MS, mener dr. Zamboni. (Foto:www.istockphoto.com)



search/intriguing-leads-on-the-horizon/ccsvi/index.aspx . I tillegg er det også studier som sammenligner ulike undersøkelsesmetoder - ultralyd, MR-venografi og katetervenografi - for å kartlegge feilkilder og optimalisere undersøkelsesteknikkene.

Det italienske MS-forbundet vil også finansiere en stor studie for kartlegging av CCSVI-forekomst, og om CCSVI kan knyttes til MS-sykdommen. Denne studien tar sikte på å inkludere over 1500 personer.

Den kanadiske helseministeren har besluttet å finansiere en klinisk undersøkelse på selve CCSVI-behandlingen. Rekrutteringen av MS-pasienter til studien har begynt og man regner med å være i gang tidlig i 2012.

Behandling i private klinikker

Behandlingen går ut på å blokke ut venene med såkalt stent (metallfjær) eller ballong. Slik behandling gis ikke til MS-pasienter innenfor det offentlige helsevesenet i noe vestlig land. MS-pasienter reiser derfor til private klinikker i land som Polen, Tyskland, India, Bulgaria, Skottland, USA og Mellom-Amerika for undersøkelse og behandling. Norske pasienter betaler rundt 60-70.000 kroner for behandlingen. To personer fra Canada har omkommet etter CCSVI-behandling. Det er også registrert alvorlige komplikasjoner etter behandlingen.

Positive erfaringer

På nettsiden www.CCSVI-tracking.com har over 800 MS-pasienter fra hovedsakelig Canada, USA og Nederland registrert sine erfaringer med CCSVI-behandling. De fleste behandlingene er gjennomført i USA, Polen og Belgia. Over 60 prosent opplever en klar forbedring av kognitive evner, fatigue (utmattelse) og svimmelhet. Omkring halvparten opplever en bedring på EDSS-skalaen, og omkring halvparten får en klart bedre blærekontroll. Tallene er ikke vitenskapelig dokumentert, men er baserte på pasientenes egne registreringer.

Ikke nok bevis

I mai arrangerte Neurologiskt Handikappades Riksförbund i Sverige en konferanse om CCSVI. Over 100 personer deltok på konferansen. De to svenske

karkirurgene David Bergqvist og Anders Wanhainen hadde vurdert alle eksisterende CCSVI-studier i verden og presenterte sine konklusjoner. De vurderte teorien som interessant, men mente at det ennå ikke foreligger nok vitenskapelige bevis for at behandlingen påvirker sykdomsforløpet. Forskerne etterlyser enda flere studier og mer samarbeid mellom kardiologer og nevrologer.

Anbefales ikke

Mange MS-pasienter ønsker å finne ut om de har innsnevrede vener, men dette får de ikke undersøkt innenfor det offentlige, norske helsesystemet. Heller ikke i andre vestlige land gis slik undersøkelse med henvisning til MS. Det internasjonale MS-forbundet (MSIF), hvor MS-forbundet i Norge er medlem, har kommet med en uttalelse som alle medlemslandene stiller seg bak. Her heter det blant annet at risikoen og nytten av prosedyrene knyttet til behandling av CCSVI ikke er etablert i kontrollerte, kliniske studier. Inntil resultater fra slike studier foreligger, anbefales ikke behandling eller undersøkelse utenfor denne typen studier.

Kontroversiell hypotese

«Zambonis hypotese er kontroversiell – ikke fordi den bryter med vanlig tenkning omkring årsaksforhold ved MS, men først og fremst fordi undersøkelser viser svært sprikende resultater. I tillegg tilbys det nå undersøkelser og behandling uten at det foreligger dokumentasjon – verken på at tilstanden er knyttet til MS eller at utblokkering av mulige trange vener har effekt på sykdommen», kommenterer Kjell-Morten Myhr.

MS-forbundet:

«Vent på resultater fra studiene»

MS-forbundet ønsker bred forskning omkring CCSVI-teorien, og forskningen pågår i disse dager flere steder i verden. Forbundet er positivt interessert i teorien.

«Vi påvirkes av og gleder oss over de symptomforbedringer som rapporteres», sier Mona Enstad, generalsekretær i MS-forbundet.

«Men vitenskapen er slik at studieresultater må gjenskapes av andre forskere i nye studier før de kan danne grunnlag for ny medisin eller ny behandling. Og det er det ennå ingen som har greid. Fortsatt er

det ikke vist sammenheng mellom CCSVI og MS i noen kontrollert studie.»

«MS-forbundets råd til personer med MS som vurderer å ta CCSVI-behandling, er derfor helt klart. Vent på resultatene av de store studiene som nå pågår!»

Dette rådet gis av samtlige MS-forbund som er organisert i det internasjonale MS-forbundet, MSIF. Og av medisinske eksperter over hele verden. Heller ikke Zamboni selv anbefaler personer med MS å ta behandlingen utenfor kontrollerte studier, sier Enstad.

«Det viktigste er et godt blodomløp til nervesystemet»



**Lars Flikkeid, 51, Akershus
Glasskunstner**

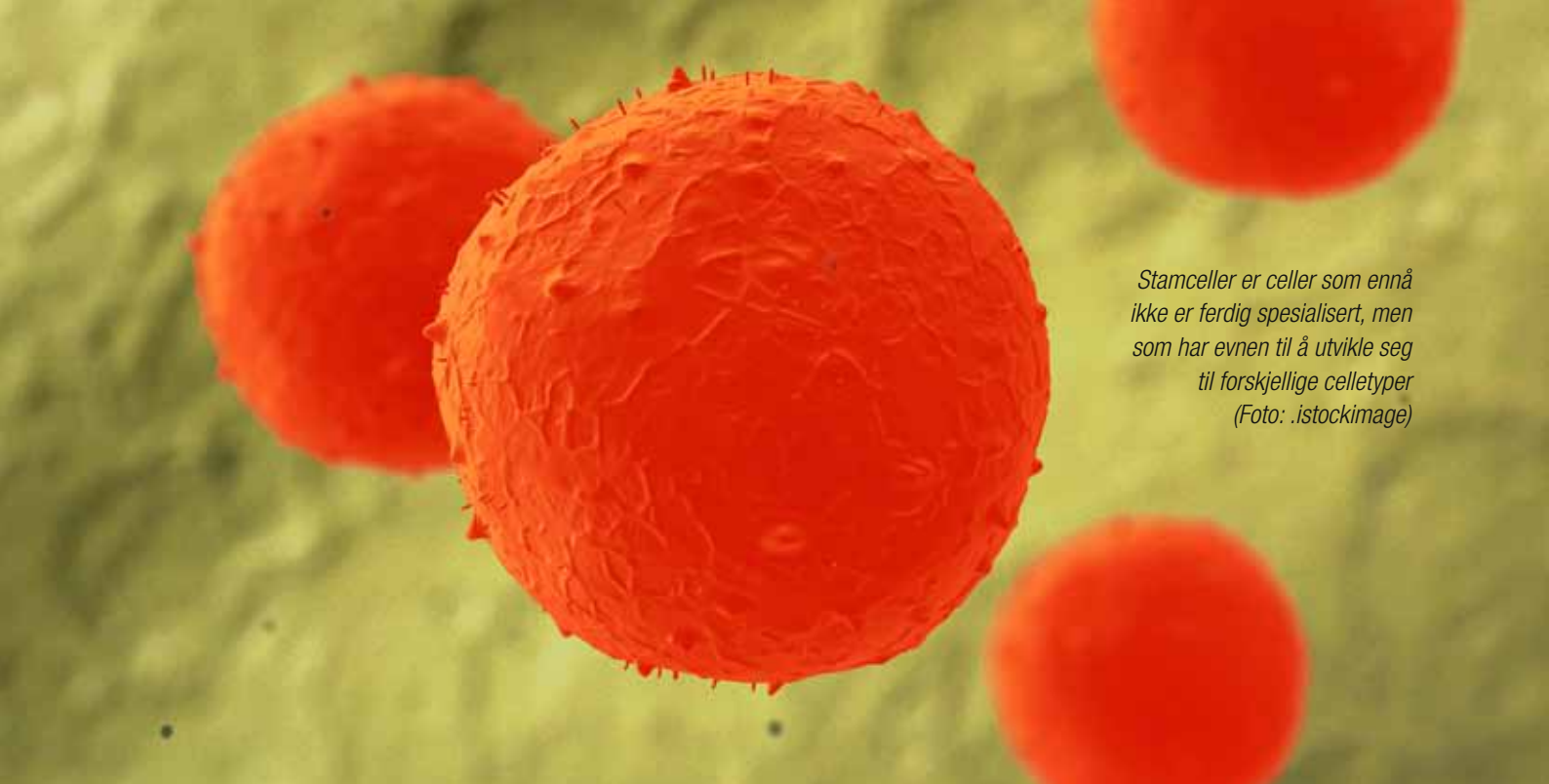
«Jeg fikk diagnosen sekundær progressiv MS for 14 år siden. I 2009 leste jeg om venebehandling i MS-bladet og begynte å studere dette nærmere. Etter hvert kom jeg også i kontakt med gruppen «CCSVI Norway» på facebook. Jeg samlet mye informasjon om behandlingen, og kom frem til at den kunne være relevant for meg. Oktober 2010 reiste jeg til Delhi, India hvor de hadde et pakketilbud på slik venebehandling. Jeg forventet ikke noen store forbedringer av symptomene etter inngrepet, men jeg

hadde og har, en sterk tro på at et godt blodomløp til nervesystemet må være helt sentralt når det gjelder å bremse utviklingen av MS. Eventuelle symptoml lettelse ville komme som bonus.

På sykehuset gjorde de først en ultralydundersøkelse. Da fant de to steder innenfor kragebeinet hvor de store venene var blokkerte, og kroppen hadde dannet kollateraler (små årer som drenerer). Neste skritt var en venografi som ble gjort i lett narkose. Ved hjelp av kontrastvæske kunne legene da se eksakt hvordan blodet beveget seg. De gjennomførte deretter en ballongutblokkning; et vanlig inngrep som blant annet gjøres for å forebygge hjerteinfarkt.

I etterkant av operasjonen har jeg fulgt opp med manuell terapi og gangtrening. Jeg har ennå ikke opplevd noen markant forbedring av symptomene, men det viktigste for meg er selv å bidra til at nervesystemet får riktig blod- og næringstilførsel. Jeg er veldig fornøyd med operasjonen og kan tenke meg å gjenta den hvis det viser seg at venene er blokkert igjen. Hvis dette hadde vært en standardoperasjon, tror jeg sykdommen kunne stoppes/lindres for mange MS-pasienter!» (Foto: ERB Communication / E. Riesco)





Stamceller er celler som ennå ikke er ferdig spesialisert, men som har evnen til å utvikle seg til forskjellige celletyper (Foto: .istockimage)

Cellegift i kombinasjon med stamceller:

«Den mest effektive behandlingen vi har»

«Dette er den mest effektive behandlingen vi har, og den gir både helsemessige, menneskelige og økonomiske gevinster», sier overlege Jan Fagius, nevrologisk avdeling, Akademiska Sjukhuset, Uppsala, Sverige. Som den første i Skandinavia tok han i 2004 initiativ til den nye behandlingen som kombinerer cellegift og stamceller.

Noen hundre MS-pasienter rundt om i verden har fått en kombinasjonsbehandling med cellegift og stamcelletransplantasjon (ASCT). I Norge finnes ikke et slikt etablert tilbud, og i vår sa både Utenlandskontoret ved Helse Sør-Øst og Klagenemnda nei til å betale for en stamcellebehandling i Sverige for Hanna Vesterager, Oslo. Begrunnelsen var at behandlingen er eksperimentell.

Sykdommen stopper opp

Hos majoriteten av de 18 MS-pasientene som hittil har fått behandlingen i Uppsala, har sykdomsaktiviteten stoppet helt opp. De har også forbedret funksjonsevnen med i gjennomsnitt fire trinn på den såkalte EDSS-skalen. To forbedret seg med syv (!) trinn. Pasientene hadde vært syke i ett til to år, med sterke angrep i rask rekkefølge. En av pasientene, som var sengeliggende på grunn av mange og tette angrep og måtte mates, er i dag i arbeid, har fått barn og er tilsynelatende kurert.

«Resultatet er ekstra gledelig ettersom det handler om unge personer i 20-årsalderen med hele livet foran seg, men som hadde fått en meget aktiv og kronisk sykdom», konstaterer Jan Fagius. «Den største fordelene, i tillegg til god effekt, er at dette er en engangsbehandling.»

Nytt immunforsvar

Kombinasjonsbehandlingen er i prinsippet den samme som ved blodkreft, leukemi, og den utføres av blodspesialister; hematologer. Behandlingen går ut på at pasienten først får en medisin som stimulerer beinmargen til å produsere et stort antall blodstamceller i blodomløpet. Deretter «høster» man blodstamcellene gjennom å ta ut blod og skille ut stamcellene i en spesiell sentrifuge. Stamcellene fryses ned og behandles på en spesiell måte for at de skal overleve. Pasienten behandles deretter med sterke cellegifter som slår ut immunforsvaret. Celle-

«Den største fordelen, i tillegg til god effekt, er at kombinasjonsbehandlingen er en engangsbehandling», forklarer overlege Jan Fagius, Akademiska Sjukhuset, Uppsala, Sverige.

(Foto: Staffan Claesson)



giftene gjør at pasienten kan føle seg uvel, blir meget følsom for infeksjoner og må ligge i isolat.

Omkring en uke etter den siste dosen cellegift føres så stamcellene tilbake til pasientens blodomløp. Stamcellene finner selv frem til beinmargen hvor de begynner å produsere nye hvite blodlegemer som bygger opp et nytt immunforsvar. Til forskjell fra det gamle immunforsvaret vil som regel ikke det nye skade nervesystemet.

«Denne kombinasjonsbehandlingen har vært rutine ved noen blodsykdommer og er også blitt brukt ved for eksempel leddgikt og barneleddgikt», forteller Fagius.

Totalt har ca 600 pasienter rundt om i verden fått slik behandling. Teorien er at hos personer med MS har immunforsvaret en innebygget programfeil, slik at det angriper egen kropp. Når man så «resterer» immunforsvaret, tror man at det bygges opp igjen uten denne feilen. Fagius poengterer at man ikke kan være sikker på at feilen ikke ligger skjult i stamcellene, og derfor vil vise seg igjen etter en tid. Så langt har det skjedd for tre av hans pasienter, som har fått hvert sitt mindre angrep.

«For å være sikker på at sykdommen har blitt helt borte, må vi følge pasientene livet ut», sier Fagius.

Mildere cellegift

Kombinasjonsbehandlingen er i Uppsala avgrenset til pasienter med høy angreps MS som ikke har nytte av annen behandling. Årsaken til denne avgrensningen er primært at behandlingen kan være farlig, og at det er disse pasientene som har størst sjans til å ha nytte av behandlingen. I den perioden immunforsvaret er slått ut er pasienten sårbar for infeksjoner. Internasjonale studier har i tillegg vist at behandlingen har liten og dårligere effekt på pasienter som ikke lenger har betennelsesreaksjoner, men som har gått over i en progressiv fase.

Sammen med nevrologer i Brasil, Canada og USA har Fagius og Akademiska Sjukhuset nå begynt på en større sammenlignende studie hvor halvparten av pasientene skal få en mildere cellegift med mindre

risiko for bivirkninger. Øvrige deltakere i studien skal få tradisjonell immundempende behandling.

Hvis behandlingen etter hvert blir etablert, ser Fagius for seg at den vil kunne tilbys de samme pasientene som i dag får natalizumab (Tysabri®). Hans forskningsteam studerer for tiden hvordan immunkompetente celler reagerer i forskjellige situasjoner før og etter stamcelletransplantasjon.

Bergen har begynt – Oslo satser svensk

I Oslo sendes MS-pasienter foreløpig til Sverige for vurdering. Så langt er én MS-pasient godkjent for behandling, men hun må betale behandlingen selv. Det koster henne 600 000 kroner.

Ved Haukeland universitetssykehus i Bergen (HUS) ble det høsten 2010 satt i gang autolog stamcellebehandling på en MS-pasient (se separat artikkel). Leder av Nasjonalt kompetansesenter for MS, Kjell-Morten Myhr mener at det ennå er for tidlig å si om slik behandling blir et formalisert tilbud på HUS. Myhr har tidligere uttalt til MS-bladet at ASCT-behandling neppe blir førstelinjebehandling ved MS. Han mener at dette kun kan være behandling til personer med svært aktiv, angreps sykdom, og som ikke har effekt av immunmedisiner.

Ved Oslo universitetssykehus (OUS) har holdnin-

FAKTA OM BEHANDLINGSRISIKO

Kombinasjonsbehandling utføres hyppig på andre pasienter, f eks de som har blodsykdommer, blant annet ved Rikshospitalet. I en oversiktsartikkel basert på 161 pasienter, var dødeligheter ved slik behandling 2,7 prosent. Med den type cellegift som gis i dag er dødeligheten sannsynligvis lavere, og er estimert til 1,3 prosent.

gen så langt vært at det er naturlig med et nordisk samarbeid. Seksjonsoverlege Elisabeth Gulowsen Celius ved nevrologisk avdeling på OUS, opplyser at avdelingen samarbeider med Karolinska sjukhuset i Stockholm. I den senere tid har hun sendt to norske MS-pasienter dit for vurdering med tanke på ASCT-behandling. Dette er en meget ressurskrevende behandling med betydelig risiko for pasientene, opplyser Celius. Hun sier også at foreløpig er denne behandlingen kun aktuell i meget sjeldne tilfeller

og det er derfor naturlig at man samarbeider innen Norden slik at pasientene inngår i internasjonale studier. Hvis det på sikt viser seg at behandlingen er effektiv og innebærer mindre risiko enn i dag, vil det være naturlig å jobbe for etablering av dette tilbudet også i Oslo.

Kilder:

www.akademiska.se og www.ms.no



«Jeg er kjempeglad for å ha fått denne muligheten»

**Per Martin Mo, 35 år, Hordaland
Kontorarbeider**

«Etter et år med uvanlig stiv muskulatur i beina fikk jeg diagnosen MS i 2004. Da hadde jeg et fysisk tungt arbeid i butikk. Sommervarme gjorde allmentilstanden enda dårligere. Det var en urolig tid i livet, og jeg prøvde etter tur ulike medisiner, Betaferon®, Tysabri® og Mitoxantron® (cellegift), MabThera® og månedlige steroidkurer. Likevel fikk jeg tre til fem angrep per år. Forverringsperiodene kom så tett at jeg aldri fikk mulighet å trene meg opp igjen mellom hver gang.

Da jeg fikk tilbud om kombinasjonsbehandling med stamceller på Haukeland universitetssykehus, som den første MS-pasienten i Norge, var tanken først litt skremmende. Jeg fikk flere måneders betenkningstid, og min kone var sterkt delaktig i prosessen.

Jeg snakket med leger på hematologisk avdeling, hvor behandlingen skulle gjennomføres, og følte at jeg ble godt ivaretatt. Til tross for at det er en omfattende og ikke helt ufarlig behandling, takket jeg ja. Denne type transplantasjon tilbys flere pasientgrupper. For MS er det gjort omkring 18 vellykkede behandlinger i Sverige.

I oktober 2010 startet behandlingen. Selve høstingen av beinmargsstamceller fra blodet var verken problematisk eller ubehagelig. Deretter fikk jeg i løpet av noen dager en omfattende behandling med høydose cellegift, og så ble mine egne stamceller ført tilbake i kroppen min. Dessverre fikk jeg en infeksjon og lå i 40 graders feber i en uke. Jeg fikk kraftig energitap og muskelsvinn, og måtte blant annet ha hjelp til å komme meg ut av sengen. Jeg hadde problemer med å sitte og gå i trapper. Ettersom immunforsvaret mitt ble slått ut som en følge av cellegiftbehandlingen, fikk jeg lett infeksjoner. En lungebetennelse gjorde at jeg følte meg satt tilbake til «start». Først i mai i år følte jeg meg som før stamcelle-transplantasjonen. I slutten av juni fikk jeg et nytt angrep, men jeg har vært bra siden. Hvis sykdommen kan holde seg på dette nivået, er jeg fornøyd, men jeg håper selvfølgelig at den blir helt borte. Jeg har ikke opplevd noen direkte funksjonsforbedring, men behandlingen har gitt meg nok ro til å trene opp funksjonene igjen. Jeg er kjempeglad for å ha fått denne muligheten og tror at jeg ville ha gjort det samme om igjen. Men jeg mener at en pasient som ikke har riktig type MS, ikke bør utsette seg for stamcelle-transplantasjon. Man må også tenke på at det kan gå lang tid før man kommer seg på beina igjen.

Jeg er også glad for at jeg nå har fått mulighet til å utføre kontorarbeid for et entreprenørfirma. For meg er det å være i arbeid svært viktig, og jeg håper at denne behandlingen resulterer i at jeg får delta i arbeidslivet i mange år framover.» (Foto: Per Egil Larsen)



«Disse pengene vil være inntjent på under to år.»

MS-forbundet:

«Må bli et tilbud i Norge»

MS-forbundets krever at ASCT-behandling ved MS etableres som et tilbud i Norge så fort som mulig. «Før tilbudet er på plass, bør det være en selvfølge at norske MS-pasienter som kan ha nytte av behandlingen, får tilbudet i Sverige», kommenterer Mona Enstad, generalsekretær. Hun mener at det er økonomi som stopper tilbudet til Hanna Vesterager, ikke medisinske vurderinger.

«Dette handler om penger. Behandlingen i Sverige vil for et norsk sykehus koste 400 000 svenske

kroner, tilsvarende 345 000 norske. Det man ikke tenker på, er at disse pengene vil være inntjent på under to år. Vesterager bruker i dag bremsemedisiner for 200 000 kroner i året. Etter behandlingen vil hun ikke trenge disse medisinene. I tillegg blir det en enda større gevinst både for Hanna og samfunnet når hun kommer tilbake i jobb, tjener penger og betaler skatt.» konstaterer Enstad.

MS-forbundet har tatt opp saken med helsepolitikere på Stortinget.



Totalt har ca 600 pasienter rundt om i verden fått kombinasjonsbehandling med cellegift og stamcelletransplantasjon (ASCT). Bildet er fra Norsk senter for stamcelleforskning, Oslo (Foto: Morten Holm / Scanpix)



MS-pasienter har et spesielt proteinmønster i sin spinalvæske. Det viste Tarja Annikki Rajalahti Kvalheim, Bergen, i sitt doktorgradsarbeid. (Foto: Anne Sidsel Herdlevær)

Analyse av proteinmønster kan bidra til tidligere diagnose

Ryggmargsvæsken hos MS-pasienter har et annet proteinmønster enn det friske personer har. Mønsteret er også spesielt i forhold til personer med andre neurologiske sykdommer. Dette har sivilingeniør og postdoktor Tarja Annikki Rajalahti Kvalheim, Helse Vest, vist i sitt doktorgradsarbeid.

Forskningsarbeidet startet med at Kvalheim kom i kontakt med nevrologer på Haukeland universitetssykehus, Bergen. De var på jakt etter nye måter å diagnostisere sykdommer som MS på. Hypotesen var at når en person får MS, forandres også proteinmønsteret i spinalvæsken (ryggmargsvæsken). Kvalheim tok utgangspunkt i 18 MS-pasienter som hadde avgitt prøve til biobanker, samt 18 pasienter med andre neurologiske sykdommer og 18 personer uten noen kjent neurologisk sykdom.

«Ideelt sett skulle vi kanskje hatt 50 personer i hver gruppe, men resultatet gir likevel et statistisk relevant svar», konstaterer Kvalheim.

Hver prøve – tusenvis av variabler

Prøvene av spinalvæske ble analysert med hjelp av et såkalt massespektrometer. En slik maskin skiller molekyler fra hverandre ved hjelp av forholdet mellom masse og ladning. Hver prøve beskrives med et spektrum av flere tusen proteiner. Resultatet blir derfor en omfattende mengde kjemiske data som må analyseres nærmere.

Kvalheim tok også i bruk en metode hvor man med hjelp av multivariat analyse (analyse av flere variabler samtidig) undersøker kjemiske data (ofte kalt kjemometri).

«Vi målte tusenvis av proteiner og utviklet deretter en algoritme. Med hjelp av den kan vi se hvilket mønster som er typisk for den respektive pasientgruppen», forklarer Kvalheim.

Å se på oligoklonale bånd i spinalvæsken er en del av totalvurderingen av en pasient, men kan ikke brukes som sykdomsmarkør. Det var derfor et stort behov for å kunne identifisere markører, for tidlig og presis

diagnostikk. I Kvalheims arbeid er en ny metode utviklet for å finne slike markører.

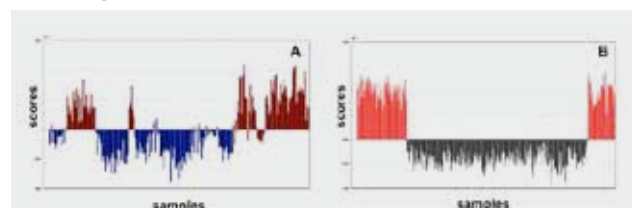
Hypotesen bekreftet

Gjennom forskningen ble hypotesen bekreftet; MS-pasienter har et spesielt proteinmønster i spinalvæsken. «Denne forskningen identifiserte ikke hvilke proteiner som forandret seg, men det arbeider nå andre stipendiater videre med. Det er også interesse for å bruke den samme metoden for å analysere blodserum og hjernevev fra MS-pasienter», kommenterer Kvalheim. Metoden kan kanskje bli et verktøy for å diagnostisere forskjellige sykdommer på et tidlig stadium. Medisinske laboratorier over hele verden prøver for tiden ut massespektrometri for diagnostisering av ulike sykdommer.

Kvalheims forskning var støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering (Extra-midler), og Nasjonalt kompetansesenter for MS, Haukeland universitetssykehus, Bergen.

Se også:

Mass spectral profiling and multivariate analysis for detection of biomarker signatures. Application to multiple sclerosis. Tarja Annikki Rajalahti Kvalheim, Universitetet i Bergen 2010.



Grafene viser hvordan proteinmønsteret skiller pasientgruppene. A, tv: De røde kolonnene representerer MS-pasienter og de blå pasienter med andre neurologiske sykdommer. B, th: Her sammenlignes MS-pasienter (rødt) med neurologisk friske personer (sort).

Fire av fem får inkontinens

Pacemaker kan tette lekkasjer

Fire av fem med MS får vannlatings- eller avføringsforstyrrelser. Urin- og avføringslekkasje (inkontinens) kan være svært hemmende og gi redusert livskvalitet. I dag brukes forskjellige typer katetre og stomi-operasjoner for å avhjelpe problemene. Men en pacemaker plassert i korsryggen kan også tette lekkasjer.

Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) behandler nå også personer med MS med det som kalles sakral nervestimulering (SNS). En pacemaker opereres inn i korsryggen på pasienten. Pacemakeren stimulerer, via en elektrode, de nerverøttene som styrer bekkenbunnens og bekkenorganenes funksjoner.

Kirurg Mona Rydningen ved UNN utfører slike operasjoner. Rydningen mener at en konstant stimulering med lav spenning kan gi bedre kontroll, mindre lekkasje og bedre tømming av blæren. Så langt har fem personer med MS fått pacemaker ved UNN, og flere er på vei inn.

Alle pasienter skal ha vært gjennom full konservativ behandling, som for eksempel bekkenbunnstrening og medikamenter, før nervestimulering testes ut. Testingen vil avklare om nervestimuleringen har effekt.

«Det kreves minst 50 prosent reduksjon av symptomene før pasienten tilbys pacemaker», sier Rydningen.

Hun regner med at flere MS-pasienter nå vil bli henvist til Kompetansesenteret for inkontinens og bekkenbunnssykdom (KIB) ved UNN.

«Her ved KIB har vi et helhetlig tilbud, og det er mange andre gode løsninger i tillegg til pacemaker. Mange unge mennesker får urinveisproblemer. Det gjelder å få dem tidlig inn i systemet, slik at de kan få tidlig hjelp», sier Rydningen.

Også på Rikshospitalet i Oslo gjøres SNS på MS-pasienter. Pacemakeren må skiftes med fem til ti års mellomrom.

Kilde: «Pingvinen», UNN og MS-bladet



«I dag er det jeg som styrer blæren og ikke den som styrer meg»

Reidun Tjønn Rinde, 36, Hordaland
Uføretrygdet, tidligere hjelpepleier

«Som hjelpepleier hadde jeg arbeidet mye med MS-pasienter og derved fått ganske god innsikt i sykdommen. Men det er noe annet å bli pasient selv; det ble mye frustrasjon. Å få problemer med urinlekkasje var noe av det jeg fryktet mest da jeg satt hos legen og fikk diagnosen for drøyt åtte år siden. Da hadde jeg akkurat født mitt første barn.

Sykdommen begynte med en betennelse i synsnerven. Etter hvert fikk jeg i perioder urinveisinfeksjoner med mye svie og ubehag, så ble det litt urinlekkasje og deretter mye urinlekkasje. Jeg begynte med et tynt truseinnlegg og sluttet med bleiebuksen «Up & Go» for damer. Jeg følte meg som en 80-årig dame som hadde mistet alt. Jeg var redd for å være sammen med folk og isolerte meg. Det var et mareritt. Det skjulte og tabubelagte handikuppet ble en stor påkjønning og hele familien ble rammet. Flere barn var utelukket.

I dag er det ikke blæren som styrer meg, men jeg som styrer blæren. Etter utredning på urologisk avdeling ble jeg, under lokalbedøvelse, behandlet med Botox som ble sprøytet inn i blæren. Effekten kom umiddelbart. Jeg fikk et nytt liv. Botox lammer blæren, slik at den ikke lekker. Det betyr at jeg må bruke kateter for å tømme den, men det går fint. Jeg må ha en ny behandling omkring hver syvende måned. Nå slipper jeg frykten for å tisse på meg, og er gjerne sammen med Ole Eivind, 8,5 år, når han spiller fotballkamp!» (Foto: Eivind Senneset)



«Ved å få hjelp til å tenke igjennom konsekvensene av å leve med MS tidlig i sykdomsprosessen, kan MS-pasienter få et bedre liv med sykdommen over tid», hevder sykepleier Kirsten Lode. (Foto: Marte Strandskog, Stavanger universitetssykehus.)



Doktorgrad om nydiagnostiserte med MS:

«God informasjon påvirker mestring»

Hvor god informasjon en nydiagnostisert MS-pasient får, påvirker hvordan pasienten takler sykdommen senere. Det viser doktorgraden til Kirsten Lode, sykepleier og daglig leder for Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, Stavanger universitetssykehus.

«Informasjonen må alltid tilpasses den enkelte pasient. Men jo tidligere pasienten tar sykdommen i sine egne hender og bruker en aktiv og handlingsorientert mestringsstrategi, jo større er muligheten for å leve godt med sykdommen», konstaterer Kirsten Lode.



Elin Fosse Tønnessen mener at hun har fått et nytt liv. En ny behandling gjorde at hun følte seg frisk nok til å begynne å arbeide igjen. Hun tok selv initiativet, og halvtidsjobben ble en bra løsning. (Foto: Marie von Krogh)

Lodes forskning tok utgangspunkt i 86 MS-pasienter fra Rogaland og Hordaland som hadde fått diagnosen for under fire år siden. Gjennomsnittsalderen var vel 41 år. Deltakerne gjennomgikk nevrologiske og kognitive tester og svarte på et spørreskjema. Målet var å undersøke hvordan pasientene mestret sykdommen. Resultatene ble sammenlignet med svarene fra 93 tilfeldig utvalgte personer i befolkningen, med tilsvarende bakgrunn i alder, kjønn og bosted.

Prøver å leve som normalt

«Studien viste at MS-pasientene var passive i forhold til sykdomsrelaterte stress-situasjoner; de valgte unngåelsesstrategier. Det kan kanskje forklares med at når MS-pasienten får diagnosen, så prøver de å leve som normalt og lar ikke sykdommen bli en så stor del av livet», kommenterer Lode. «Men etter fem år var hele 73 prosent av dem uføretrygdet. Det kan være et synlig tegn på at de etter hvert ble nødt til å forholde seg til sykdommen og leve litt annerledes. Men fremdeles bruker de få mestringsstrategier for å håndtere belastende situasjoner knyttet til sykdommen.»

Lode anbefaler en mer handlingsorientert mestrings-



Elin Fosse Tønnessen mener at hun har fått et nytt liv. En ny behandling gjorde at hun følte seg frisk nok til å begynne å arbeide igjen. Hun tok selv initiativet, og halvtidsjobben ble en bra løsning. (Foto: Marie von Krogh)

strategi. Da kan pasienten komme i forkant av de forandringene som de fleste MS-pasienter før eller siden må gjøre i livet sitt. Som eksempel nevner hun arbeidssituasjonen. I stedet for å fortsette å arbeide under normalt arbeidspress, for så etter hvert å bli sykemeldt og deretter kanskje uføretrygdet, foreslår hun en tidlig dialog med arbeidsgiver.

«Da vil arbeidsgiveren i større grad ha tid og mulighet til å tilpasse arbeidsplassen, og pasienten vil kunne forbli i arbeidslivet lengre», mener Lode.

Aktiv mestring

En aktiv mestringsstrategi betyr at man tenker på både utfordringer og muligheter og aktivt planlegger og tilpasser livet. Lode gir eksempler på spørsmål som en MS-pasient kan stille seg selv:

- Hvordan påvirker sykdommen livet mitt i dag? Hvordan vil den påvirke meg om et år? Hva skal jeg jobbe med da?
- Er jeg fornøyd? Hvis ikke, hva kan jeg gjøre?
- Er det viktige ting i livet mitt som jeg forsaker, men som jeg likevel kan klare med tilrettelegging eller hjelp?
- Klarer jeg i større grad å nå mine mål? Trenger jeg hjelp fra noen? Hvem?
- Hvordan skal jeg bevare det sosiale nettverket?
- Ønsker/trenger jeg nye venner?

«Gjennom tidlig å tenke litt på det ubehagelige, kanskje sammen med en kjæreste, god venn, lege, kollega eller MS-sykepleier, ser vi ut fra forskningsresultatene at MS-pasienten kan få et bedre liv med blant annet mindre angst og depresjon», forteller Lode. Hun mener at helsepersonell bør følge opp pasienten spesielt i to situasjoner; når vedkommende får diagnosen og ved angrep som kan innebære nye funksjonstap og som kan forandre livet.

«De som lever med sykdommen uttrykker at overgangen til et mer progressivt forløp også er vanskelig med betydelige endrings- og mestringsutfordringer, og det er også her behov for en tettere oppfølging av helsepersonell.»

Lode tenker spesielt på MS-sykepleieren. «MS-sykepleieren er en viktig person i tilbudet på sykehuset, fordi han/hun ofte er flink til å forstå behov og foreslå relevante tilbud. MS-sykepleieren kan koordinere det tverrfaglige tilbudet og er sentral når det gjelder å formidle kunnskap, for eksempel om betydningen av lærings- og mestringskurs», avslutter Lode.

Se også:

Coping with multiple sclerosis. Kirsten Lode, Universitetet i Bergen



«Når pårørende sier at psykiske symptomer er mer belastende enn motoriske, bør vi høre etter», mener psykiater Nanna Figved (Foto: Marte M. Strandskog, Stavanger universitetssykehus)

Åtte av ti MS-pasienter har psykiske plager

Åtte av ti MS-pasienter har ett eller flere psykiske symptomer, oftest depresjon. Dette viser doktoravhandlingen til psykiater Nanna Figved, Stavanger universitetssykehus. Hennes arbeid er basert på undersøkelser av nydiagnostiserte, respektive langvarig syke MS-pasienter. «Det er viktig at pasientene tør be om hjelp for psykiske vansker; det er plager som med stor sannsynlighet kan behandles. Ved MS tilkommer forandringer i hjernen, og siden hjernen også er følelser, er det naturlig at også disse blir påvirket», sier Figved.

Psykiske symptomer som opptrer hos MS-pasienter, kan i tillegg til depresjon være angst, irritabilitet, apati, manglende hemninger, vrangforestillinger, uforklarlig oppstemthet og søvnforstyrrelser. Mange av symptomene ser ut til å opptre uavhengig av hvor alvorlig den fysiske funksjonssvikten er på EDSS-skalaen (se ordliste bakerst). Hvordan dette merkes av omgivelsene avhenger av hvilke symptomer man har. Eksempelvis kan pasienten bli synlig trist og lei, kanskje bli litt ufin med andre personer, mistenksom eller irritabel. Slike symptomer kan ha stor innvirkning på hvordan man fungerer sosialt både i nærmiljøet og på jobb. Det handler rett og slett om livskvaliteten og er en del av sykdommen som tidlig må tas på alvor, mener Figved. I mange tilfeller kan psykiske symptomer behandles med medisiner og samtalerapi og med godt resultat.

Figveds avhandling er basert på to pasientgrupper;

en med personer fra Sør-Rogaland og Hordaland som fikk diagnosen 1998-2000, og en gruppe fra Hordaland med sykdomsdebut 1976-1986.

«Bør undersøkes for psykiske symptomer»

«Å få diagnosen MS kan bety en personlig krise og stor sorg for noen. En slik reaksjon er normal. Det er derfor viktig å skille mellom denne følelsesmessige reaksjonen innledningsvis og en depresjon som varer over tid», understreker Figved. Hun mener det burde være sterkere fokus på dette temaet. Alle MS-pasienter burde tilbys rutinemessig undersøkelse for psykiske symptomer etter at de har fått MS-diagnosen. Det er vist at slike symptomer ofte kommer tidlig i sykdomsforløpet og ikke nødvendigvis forandrer seg så mye over tid.

Det er derfor ingen grunn til å vente lenge med utredning og behandling. En screening for psykiske

«Å få diagnosen MS kan bety en personlig krise og stor sorg for noen. En slik reaksjon er normal.»

symptomer kan gjøres så snart de første sterke følelsene har fått roet seg ned og det praktiske har falt på plass for pasienten.

En slik undersøkelse burde koordineres og vurderes av pasientens nevrolog, mener Figved, men kan i praksis utføres av en MS-sykepleier. I kartleggingen av psykiske plager vil også nærmeste pårørende kunne intervjues. Pårørende er en viktig ressurs for informasjon om hvordan pasientene har det følelsesmessig, deres utfordringer og behov. I tillegg har pårørende også behov for å bli lyttet til i sin rolle som pårørende.

Mer belastende

I sin studie konstaterte Nanna Figved også at psykiske symptomer ofte var følelsesmessig mer belastende for pårørende enn fysiske problemer som gangbesvær eller nummenhet.

«Når pårørende sier at psykiske symptomer er mer belastende enn motoriske, bør vi høre etter», mener Figved.

Figved gjennomførte en kombinasjon av intervju og spørreundersøkelse i begge pasientgruppene. I gruppen med pårørende til nydiagnostiserte inngikk 55 ektefeller, åtte voksne barn, åtte foreldre og syv nære venner.

Omkring 30 prosent av de pårørende opplevde at MS-pasientens depresjon var en følelsesmessig belastning og cirka 16 prosent sa det samme om pasientens apati.

Se også:

Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis; Nanna Figved, Universitetet i Bergen



Psykiske symptomer er ofte vanskeligere for pårørende å takle enn fysiske problemer som f.eks. gangbesvær. (Foto: istockphoto.com)

«Vi ser en klar underbehandling av smerter i for eksempel beina», forteller nevrolog Antonie G. Beiske. (Foto: Geir-Ove Hauge)



«Klar underbehandling»

To av tre har smerter

To av tre MS-pasienter er plaget av smerte, uavhengig av kjønn, alder, grad av invaliditet og hvor lenge de har hatt diagnosen. Men de fleste som har smerteplager får ikke smertelindrende behandling.

«En av tre med de mest intense smerteplagene, ofte i beina, får ingen behandling. Det er en klar underbehandling. Her har fastlegen som følger pasienten til daglig et spesielt ansvar», kommenterer nevrolog og overlege Antonie Giæver Beiske. Hun har tatt doktorgraden på ikke-motoriske symptomer ved MS, det vil si symptomer som ikke har med bevegelse eller motorikk å gjøre. Etter 35 års erfaring som sykehuslege, sist ved Akershus universitetssykehus, Lørenskog, begynte Beiske den 1. september 2011 som leder for MS-Senteret Hakadal.

Smerte er sammen med angst, depresjon og fatigue (tretthet, utmattelse), eksempel på ikke-motoriske symptomer, også kalt ikke-fokale eller usynlige MS-symptomer. Disse påvirker i meget høy grad MS-pasientenes livskvalitet, men kan ofte lindres gjennom en kombinasjon av medisiner og individuell oppfølging.

Brennende smerter

Noen pasienter får såkalte sentralnevropatiske smerter. De regnes som de «verste» smertene man kan ha, og oppleves som en sterk brennende smerte, hvor som helst i kroppen, i underlivet, munnen, ansiktet eller i beina.

«Ofte tenker verken pasienten eller tannlegen på at dette kan være MS-symptomer», kommenterer Beiske og gir eksempler på pasienter som har fått trukket flere tenner på grunn av slike smerter (trigeminusneuralgi), men uten at det har hjulpet. «Derimot kan epilepsi-medisiner eller en operasjon hvor nevrokirurgene «teppelegger» en nerve, ofte løse problemet.»

Må ta ansvar for egen helse

Underbehandling av så vel smerte som depresjon og fatigue kan ha flere årsaker, men det er mulig å gjøre noe med det, mener Beiske.

«På den ene siden må pasienten ta mer ansvar for egen helse og si fra raskt og tydelig når problemer oppstår. På den andre siden kan vi som leger bli enda flinkere til å lytte. Da jeg arbeidet med MS-pasienter i mitt doktorgradsarbeide, lærte jeg å bli mer lydhør for pasientens behov. Det er pasientene selv som vet hva som plager dem mest, hva som er viktigst for nettopp deres livskvalitet. I følge Marcus Aurelius (121-181 e.Kr.) er bare den lykkelig, som selv synes det! Ofte innleder jeg en konsultasjon med at pasienten selv forteller om sin situasjon, symptomer og utfordringer i noen minutter. Deretter diskuterer vi hva som er mulig å behandle.»

Har lavere livskvalitet

Beiskes avhandling viser at livskvaliteten hos en moderat angrepet MS-gruppe var redusert på alle områder sammenlignet med normalbefolkningen.



«Ofte innleder jeg en konsultasjon med at pasienten selv forteller om sin situasjon, sine smerter og andre utfordringer i noen minutter. Deretter diskuterer vi hva som er mulig å behandle», forteller ny leder for MS-Senteret Hakadal, Antonie G. Beiske, her i dialog med MS-pasient Sonja Hjulstad på MS-senteret. (Foto: Geir-Ove Hauge)

De usynlige symptomene hadde mer å si for livskvaliteten enn gangbesvær og andre funksjonsnedsettelser. Forskningen viste også at fatigue, som to av tre MS-pasienter sliter med, forsterker de fleste andre plager.

«Fatigue er ikke bare en stor utfordring å leve med, men kan også være vanskelig å diagnostisere og behandle. Utmattelsen, som ofte opptrer tydeligst om ettermiddagen, kan også være et symptom på depresjon. Da må man være oppmerksom på at fatigue ved depresjon vanligvis er mest uttalt om morgenen og ikke øker på utover dagen», forklarer Beiske. «Vi vet at utmattelsen har mye å si for selvfølelsen. Derfor er det ekstra viktig at pasienten får god informasjon om dette symptomet helt fra begynnelsen av, og gjerne i forbindelse med at diagnosen formidles.»

Kurs på MS-senteret

Beiske er opptatt av at helsevesenet tar seg god tid til nydiagnostiserte MS-pasienter og hjelper pasienten med å finne gode mestringsstrategier.

«De må få lov å sørge over diagnosen og leve i nuet, men de må samtidig planlegge for fremtiden. De må få realistisk informasjon, de må vite hvor de skal henvende seg. Familien og pårørende må involveres. Fellesskapet er viktig, og den syke bør slippe til friske pårørende, la den friske ektefelle få delta fra starten av. Her er så vel MS-sykepleiere som MS-Senteret Hakadal viktige ressurser», mener Beiske, som oppfordrer alle nydiagnostiserte til å delta på senterets 10 dagers gratis informasjonskurs, gjerne sammen med pårørende.

MS-Senteret Hakadal er landets eneste rehabiliteringssenter med spesiell kompetanse på MS. Et tverrfaglig team, som også inkluderer klinisk psykolog og nevropsykolog, bidrar til å utvikle skreddersydde individuelle opplegg for hver pasient. Alle deltakere på kurset får daglig individuell fysioterapi.

Se også:

Non-motor symptoms in Multiple Sclerosis, Antonie Givær Beiske, Universitet i Oslo

MS-Senteret Hakadal

Ny leder ønsker økt fokus på forskning og undervisning

Nevrolog og overlege Antonie G. Beiske har overtatt som leder på MS-Senteret Hakadal (MSSH). Samtidig knyttes nevrolog og overlege ved Ahus, professor Trygve Holmøy, til senteret. Målet er å bli et ressurscenter for hele landet, med økt fokus på forskning og undervisning.

Senteret, som åpnet i 1976, tar imot personer med MS som har en mild og moderat funksjonshemming. For personer med langtkommet MS, er Eiksåsen MS-senter i Bærum et alternativ. MS-Senteret Hakadal har fast avtale med Helse Sør-Øst som tar 70 prosent

av plassene. I den senere tid har noen andre helse-regioner sendt et begrenset antall MS-pasienter til Hakadal.

«Vi ønsker å være landsdekkende. Geografi bør ikke



Antoine G. Beiske (t h) er ny leder for MS-senteret i Hakadal. Her sammen med nesteleder/kvalitetsleder Hege H. Røssland ved hovedinngangen. Statuen symboliserer styrke. (Foto: Geir-Ove Hauge)

ekskudere noen fra å komme hit. Dette vil vi ta opp med helsemyndighetene i forbindelse med innføringen av Samhandlingsreformen neste år», kommenterer Antonie Beiske.

Hun mener at alle nydiagnostiserte bør komme til et tidagers informasjonskurs på senteret.

Innsikt i egen situasjon

MSSH sin hovedoppgave er å formidle kunnskap om MS slik at brukerne skal få innsikt i egen situasjon, og dermed bli oppmerksom på både muligheter og begrensninger som en kronisk sykdom som MS kan gi. Målet er å gi den enkelte bruker mulighet til å kunne fungere optimalt i forhold til sin funksjonshemming hjemme og i forhold til familie, jobb og nærmiljø.

Senterets faggrupper arbeider tverrfaglig i team, slik at pasientene kan få et optimalt utbytte av sitt opphold på senteret.

Rehabilitering med kognitivt fokus

Senteret har utviklet en modell for kognitiv rehabilitering, MS-rehabilitering med kognitivt fokus (MS-RKF). I en studie, som startet 2010, ønsker man å undersøke om deltakelse i MS-RKF har effekt i forhold til hverdagsmestring, fatigue, psykisk helse og livskvalitet.

MS-rehabilitering med kognitivt fokus handler om:

- å få innsikt i hvordan man fungerer kognitivt (både ressurser og utfordringer)
- å bruke denne innsikten til å finne god løsninger for å mestre hverdagen

Kognisjon er de mentale prosessene i hjernen som gjør at vi kan tenke, resonnere og løse problemer. Vi kan gjerne si at kognisjon er «tankenes byggesteiner». Eksempler på kognitive funksjoner er hukommelse, oppmerksomhet, planlegging og problemløsning. Kognitive vansker innebærer at man har problemer innenfor ett eller flere av disse områdene.

Den aktuelle studien gjennomføres på fire ukers rehabiliteringsopphold og datainnsamlingen forventes

AKTUELLE KURS OG OPPHOLD VED MS-SENTERET

Kurs og hospitering

- Kurs for ergoterapeuter
- Parkurs
- Tverrfaglig hospitering

Rehabiliterings- og informasjonsopphold

- Informasjonskurs
- Ordinært rehabiliteringsopphold
- Rehabiliteringsopphold for unge med MS
- Rehabilitering med kognitivt fokus (MS-RKF)
- Rehabiliteringsopphold med arbeidsrettet fokus
- Familieopphold

avsluttet høsten 2012. Det er frivillig å delta i studien. Blant de som ønsker å delta, trekkes det ut en gruppe som deltar på MS-RKF og en kontrollgruppe som deltar på ordinært opphold ved MSSH. Målet med studien er å kvalitetssikre tilbudet. Deltakerne i kontrollgruppen får mulighet til å søke seg til rehabilitering med kognitivt fokus ved MSSH på et senere tidspunkt. Prosjektleder er Kjersti Træland Hanssen.

MS-RKF egner seg for personer med MS som opplever lett grad av kognitive vansker. For å få utbytte av tilbudet, må man kunne delta på undervisning og i gruppesamtaler. Man følges opp av ergoterapeut og nevropsykolog, men det stilles også krav til egeninnsats.

Se også:

www.mssenteret.no

www.mssenteret.no/sfiles/24/41/2/file/kurskata-log-2011.pdf

«Kanskje er dette MS på sitt aller tidligste stadium, før immunforsvaret er innkoplet.»

Mulig årsak til MS:

Feilslått samarbeid mellom B- og T-celler

Når immunforsvarets B- og T-celler ikke samarbeider slik de burde, kan det oppstå kroniske betennelser i hjernen. Betennelsen leder i sin tur til at nervevev i ryggmargen og hjernen blir ødelagt. Dette fremgår av doktoravhandlingen til Anne Lise K. Hestvik, Universitetet i Oslo.

Både B- og T-celler er hvite blodlegemer. I en frisk kropp samarbeider B- og T-celler om å dempe infeksjoner. B-cellenes oppgave er blant annet å finne, gjenkjenne og presentere antigener for T-cellenes. Disse antigenene kan være fragmenter fra bakterier og virus. T-cellenes skal deretter dirigere immunforsvaret til å drepe bakteriene, og B-cellenes skal produsere antistoffer.

Iblant går T-cellenes til angrep på kroppens egne celler. Det er trolig årsaken til at noen personer får såkalte autoimmune sykdommer som for eksempel revmatisme og diabetes. Dette er også en hypotese for hvordan MS oppstår.

Myelinet ødelegges

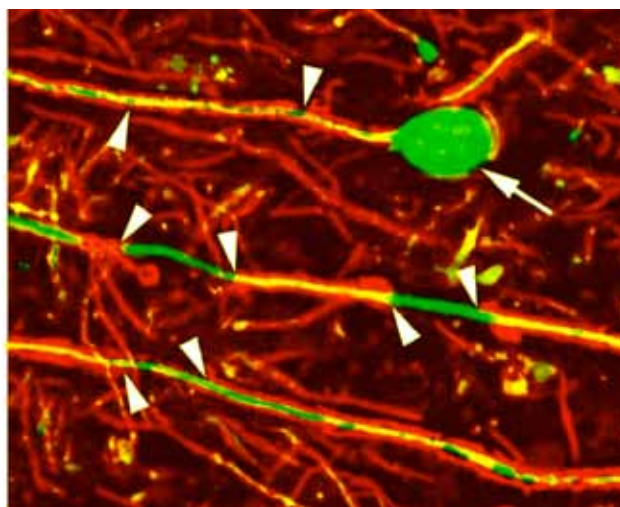
Ved MS dannes plakk eller lesjoner i hjernen eller ryggmargen. Dette er områder med ødeleggelse av myelin, som er et tynt isolerende fettlag rundt nervetrådene. Nervetråder (axontråder) kan bli kuttet og svulme opp, noe som fører til at nervesignaler hemmes.

Mange eksperter mener at MS er en autoimmun sykdom, dvs. at problemet oppstår i immunforsvaret ved at T-cellenes tar feil og angriper myelinet og dermed kroppens eget vev. Denne hypotesen kommer først og fremst fra dyreforsøk der mus og rotter får en MS-liknende sykdom når de får sprøytet inn T-celler som angriper myelinlagene.

«Men det er veldig vanskelig å finne holdepunkter for at slike myelinspesifikke T-celler spiller en tilsvarende rolle i MS», konstaterer Hestvik. Det er dessuten vanskelig å si om problemet ved MS primært er

at immunsystemet tar feil, som ved en autoimmun sykdom, eller om immunresponsen er en følge av en annen sykdom. Undersøkelser av plakk i mikroskop viser flere forskjellige mønstre og aktiviteter. I noen tilfeller dør de cellene som produserer myelinet (oligodendrocytter), uten at det er noen B- eller T-celler fra immunforsvaret i nærheten.

«Kanskje er dette MS på sitt aller tidligste stadium, før immunforsvaret er innkoplet. Spørsmålet er om MS begynner som en nevrologisk sykdom eller infeksjon i sentralnervesystemet og deretter utvikler seg til en immunologisk sykdom. Det vil si at problemet først oppstår i hjernen eller ryggmargen mange år før pasienten merker noen problemer i hverdagen. Etter hvert vil immunforsvaret bli akti-



Bilde fra hjernen. Gule linjer viser normale nervetråder med myelin. Grønne linjer viser nervetråder hvor myelinet er ødelagt eller helt forsvunnet (pillhoder). Grønt område viser en nervetråd som er kuttet og hvor enden er skadd og har svulmet opp (hel pil). (Foto: BD Trapp, New England Journal of Medicine)



«Vi vet at immunresponsen ved MS er skadelig, men vi vet ennå ikke hva den er rettet mot», forklarer Anne Lise K. Hestvik.
(Foto: ERB Communication / E. Riesco)

vert for å reparere skaden. Men om denne hypotesen er riktig, vet vi fortsatt ikke», konstaterer Hestvik.

Oligoklonale bånd

Ved analyse av spinalvæske som tas fra ryggmargen, kan man se om pasienten har ulike immunoglobuliner eller antistoffer. Slike immunoglobuliner opptrer etter et spesielt båndmønster på et bilde, derav uttrykket oligoklonale bånd. Slike bånd brukes ofte som et av flere bevis på at pasienten har MS (MS-markør). Dette er et typisk fenomen hos MS-pasienter og ligner til forveksling det man ser hos pasienter som lider av en eller annen kjent infeksjon, f.eks. meslingeinfeksjon av hjernen. I det siste tilfellet kan man bevise at antistoffene er rettet mot meslingeviruset. Hos MS-pasienter derimot har man ennå ikke klart å finne ut hva immunoglobulinene er rettet mot.

«Kanskje er de ikke relevante for sykdomsprosessen i det hele tatt, kanskje det helt enkelt er et bifenomen», kommenterer Hestvik. «Det kan hende at andre funksjoner ved B-cellen, som f.eks. presentasjon av antigener til T-cellene er vel så viktig.»

Hestvik konstaterer at man hos MS-pasienter kan se en kraftig aktivering av immunforsvaret som er skadelig for vevet i hjernen og ryggmargen.

«Vi vet at denne immunresponsen er skadelig fordi effekten av medisiner som gjør at immunceller ikke kan komme inn i hjernen, er så stor. Det store spørsmålet gjenstår imidlertid, hva er det T-cellene og B-cellene reagerer mot? Det ser ikke ut til å være myelin som i dyremodellen. Kanskje det finnes et MS-antigen som vi ennå ikke har oppdaget? Et ukjent virus eller noe helt annet?» sier Hestvik.

«Friendly fire»

Hypotesen i Hestviks doktoravhandling er at et feilslått samarbeid mellom T- og B-celler bidrar til den kroniske betennelsen i hjernen og ryggmargen hos MS pasienter. Dette samarbeidet kan potensielt forklare fenomenet oligoklonale bånd, og hvorfor det er så vanskelig å forstå hvorfor de oppstår. Et slikt feilslått samarbeid kan også forklare en kronisk aktivering av T-cellene. Fordi T-cellen i dette samarbeidet gjenkjenner en bit av selve B-cellen som antigen, kan dette forklare betennelsen i hjernen hos MS-pasienter i fravær av et typisk hjerneantigen.

«Et av poengene her er at hvis et slikt feilslått samarbeid etablerer seg i hjernen kan det få stor konsekvens for omkringliggende vev», understreker Hestvik. «Man kan kanskje kalle det «friendly fire». Vi har sett på hvor skadelige disse T-cellene kan være for nervevev ved å dyrke dem sammen med oligodendrocytter, de myelin-produiserende cellene i hjernen. Ikke overraskende dør oligodendrocyttene, og dette kan være et bilde på hva som kan skje når en aggressiv immunrespons når hjernen.»

Hestvik tok doktorgraden ved immunologisk institutt ved Rikshospitalet og arbeider nå som medisinsk rådgiver for legemiddelselskapet Biogen Idec.

Se også:

Pathogenic and therapeutic aspects of intrathecal immune responses in multiple sclerosis, Universitetet i Oslo, 2009

<http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=96060>

«Det er mulig at den høye og jevne temperaturen i Syden gjør pasientene mer avspente og mindre stive. Dette kan i sin tur gjøre dem mer mottakelige for trening og behandling», sier fysioterapeut Tori Smedal. (Foto: C. Deijenberg)



Best effekt av fysioterapi i varmt klima

MS-pasienter kan gå lengre og med mindre anstrengelse etter fire ukers trening og fysioterapi i Spania enn etter tilsvarende opphold i Norge. Det viser doktoravhandlingen til fysioterapeut Tori Smedal, Haukeland universitetssjukehus, Bergen.

Smedals studie, som ble gjennomført 2006-2008, er basert på 60 MS-pasienter i alderen 23-61 år. Pasientene ble rekruttert via Haukeland universitetssjukehus og Akershus universitetssykehus. De hadde alle ulike grader av problemer med gangfunksjonen. Bare pasienter som tålte varme kunne være med i studien.

Pasientene ble før behandlingsoppholdene testet på mange forskjellige måter, for eksempel:

- Hvor langt de klarte å gå på seks minutter, med eller uten hjelpemidler
- Hvor anstrengende pasientene opplevde at gangtesten var
- Fire andre fysiske tester av balanse, reise-gå-sitte og rask gange
- Spørreskjema vedrørende livskvalitet, aktiviteter i hverdagslivet og fatigue (utmattelse)

På Tenerife eller i Hakadal

Høsten 2006 ble alle deltakerne invitert til fire ukers opphold med fysioterapi på Clinica Vintersol, Tenerife, eller på MS-Senteret Hakadal. Det var tilfeldig hvilket sted pasientene kom til. Under oppholdet fikk hver pasient én times individuell fysioterapi per dag basert på Bobath-konseptet (se henvisning). Fysioterapeutene på de to stedene fikk samme opplæring forut for studien.

«Vi la stor vekt på å standardisere de to oppleggene så langt det var mulig, slik at konklusjonene skulle bli så korrekte som mulig», forteller Tori Smedal.

Pasientene ble testet på nytt etter at det første behandlingsoppholdet var avsluttet, samt etter tre og seks måneder.

I 2007 reiste gruppene på et nytt fire ukers opphold. De som hadde vært på Tenerife i 2006 reiste til Hakadal, og omvendt. Alle testene ble så gjennomført på nytt med samme prosedyrer og omfang som etter første behandling. På fagspråk kalles en slik studie «randomisert crossover-studie», dvs. pasientene ble sin egen kontrollgruppe.

Gikk lengre etter sydenopphold

Smedals hovedeffekt mål for studien var gangtesten; ville pasientene etter behandlingsoppholdet kunne gå lengre på seks minutter? Et friskt voksent menneske går vanligvis i gjennomsnitt ca. 620 meter, men den aktuelle pasientgruppen gikk i utgangspunktet kun 316 meter. Oppholdet på Tenerife økte ganglengden med 70 meter. Tilsvarende tall etter oppholdet i Norge var 49 meter. Forbedringen varte dessuten lengre hos de som hadde vært i varmt klima. Seks måneder etter avsluttet opphold var forskjellen betydelig større til fordel for de som hadde vært i Spania; 43 meter sammenlignet med 20 meter.

«Vi trenger flere steder hvor personalet har spisskompetanse på MS og kan gi et helhetlig tilbud.»

«Det viktigste resultatet i studien var at de som fikk behandling på Tenerife, viste større langtidseffekt med tanke på bedret gangfunksjon, sammenlignet med de som fikk samme behandling i Norge. En slik forbedring kan ha stor betydning i hverdagslivet når man for eksempel skal i butikken, til lege eller bare gå til og fra bilen», konstaterer Smedal.

«Vi vet ikke helt hvorfor et varmt klima gjør denne forskjellen, men det er mulig at den høye og jevne temperaturen, i dette tilfelle 22,8 °C på Tenerife sammenlignet med 3 °C i Hakadal, (målt som morgentemperatur), gjør pasientene mer avspente og mindre stive. Dette kan i sin tur gjøre dem mer mottakelige for trening og behandling», kommenterer Smedal. «I tillegg trenger man mindre klær i et varmt klima, noe som kan gjøre det lettere å bevege seg, og dette kan stimulere til mer aktivitet. Livet blir helt enkelt litt enklere, og pasientene i studien opplevde mindre anstrengelse ved bevegelse.»

«Et annet viktig resultat fra studien er at pasientene viste betydelig bedring etter behandling begge steder.»

Gangforstyrrelser er vanlig hos MS-pasienter. Mange opplever problemer med balanse og endret gangfunksjon tidlig i sykdomsforløpet. Dette påvirker i sin tur hverdagslivet, inkludert arbeid, sosialt liv og fysisk aktivitet. Sannsynligheten for å kunne gå uten hjelpemidler etter 15 år med MS er forholdsvis god, 60 prosent, men omkring 25 prosent av pasientene vil trenge rullestol.

«Trenger flere sentra»

Smedal er opptatt av behovet for flere spesialiserte MS-sentra både i utlandet og i Norge.

«Vi trenger flere steder hvor personalet har spisskompetanse på MS og kan gi et helhetlig tilbud. For generell bedring i livskvalitet og fatigue, kan det synes viktig å kombinere fysioterapi med f.eks. kognitiv atferdsterapi

og oppmerksomhet rettet mot mestringsstrategier. For noen pasienter passer et opphold i varmt klima best, mens for andre vil det passe bedre å være i Norge», avslutter Tori Smedal.

Smedals forskning var initiert av Helse- og omsorgsdepartementet, og bestilt og betalt av Seksjon for Behandlingsreiser, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Den ble gjennomført ved Nasjonalt kompetansesenter for MS ved Haukeland universitetssjukehus, og avhandlingen utgikk fra Universitetet i Bergen.

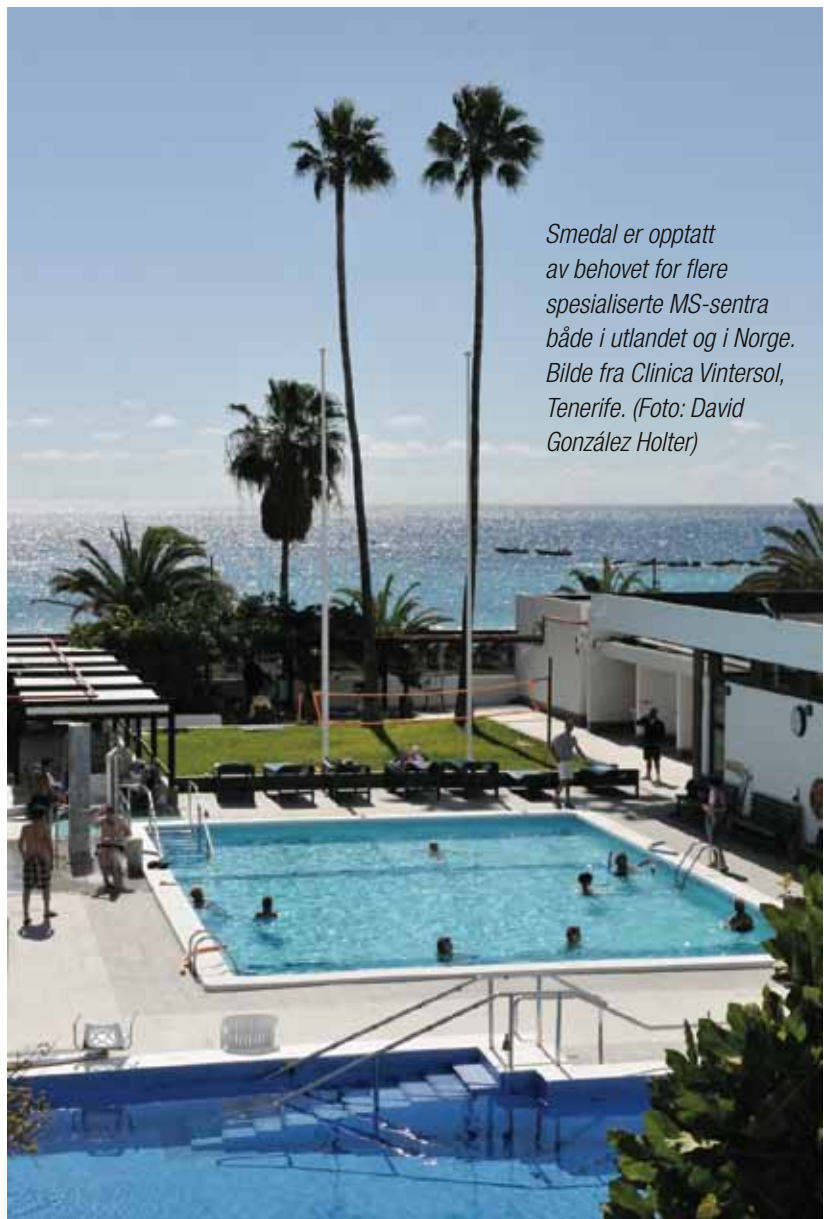
Se også:

Avhandling: <http://hdl.handle.net/1956/4435>

<http://www.vintersol.com/>

<http://www.mssenteret.no/>

Bobath: http://www.fysioterapeuten.no/xp/pub/venstre/fag_vitenskap/fagartikler/218599



Smedal er opptatt av behovet for flere spesialiserte MS-sentra både i utlandet og i Norge. Bilde fra Clinica Vintersol, Tenerife. (Foto: David González Holter)

«Tryggheten som kommer som følge av dette sosiale fellesskapet bidrar til at MS-pasienter kan møte utfordringer og barrierer med nytt pågangsmot», forteller sykepleier Anne Britt Rundhovde Skår, Bergen. (Foto: Helse Bergen)



Behandlingsopphold:

Sosialt fellesskap skaper trygghet og pågangsmot

Noen ukers behandlingsopphold på Tenerife var ikke godt bare for kroppen, men også for den psykiske helsen. Det viser sykepleier Anne Britt Rundhovde Skår, Bergen, i sin mastergradsoppgave «Det er akkurat slik det er – fra gjenkjennelse til sosiale fellesskap».

«Å være en del av et sosialt fellesskap under et slikt behandlingsopphold gir en viktig anerkjennelse av den enkelte som person. Fellesskapene fortsetter også etter hjemkomsten og gir muligheter for økt deltakelse i lokalsamfunnet», konstaterer Skår.

Hennes masteroppgave i samfunnsarbeid tar utgangspunkt i to samtalegrupper (fokusgrupper) med fem MS-pasienter i hver gruppe. De hadde alle deltatt på et åtte uker langt behandlingsopphold på Tenerife.

«Målet var å undersøke hva som skjer når personer med samme sykdom og med tilnærmet lik funksjonsnedsettelse møtes», forteller Skår.

Under et behandlingsopphold deler deltakerne sine erfaringer, og mange kjenner seg igjen i de andres fortellinger; «det er akkurat slik det er». Samtidig påvirker fellesskapet deltakernes syn på seg selv og sin pasientgruppe. De ser at andre pasienter «... er

oppegående selv om de sitter i rullestol».

«Deltakerne er ikke bare en redusert utgave av seg selv, de får også anerkjennelse for den de er, med de styrkene og behovene de har», kommenterer Skår.

«Tryggheten som kommer som følge av dette sosiale fellesskapet, bidrar til at de kan møte utfordringer og barrierer med nytt pågangsmot. Gjennom å delta på behandlingsopphold har de gjenerobret en mulighet til også å delta på andre arenaer i samfunnet.»

Skår arbeider ved Nasjonalt kompetansesenter for MS i Bergen, og tok sin mastergrad ved Høgskolen i Bergen.

Se også:

«Det er akkurat slik det er – fra gjenkjennelse til sosiale fellesskap», Anne Britt Rundhovde Skår, Høgskolen i Bergen, våren 2010.

Behandlingsreiser evalueres

SINTEF har fått i oppgave av Helsedirektoratet å utarbeide en evalueringsrapport vedrørende ordningen med behandlingsreiser til utlandet. Rapporten skal være forankret i aktuelle pasient-/brukerorganisasjoner og overleveres i løpet av 2011.

I dag omfatter dette tilbudet kun noen utvalgte pasientgrupper: pasienter med revmatiske lidelser, psoriasis, eller senskader etter poliomyelitt; barn og unge med astma og lungesykdommer, samt barn med atopisk eksem. FFO har krevd at ordningen må økes for de eksisterende pasientgruppene, samt utvides til å gjelde for flere grupper. Organisasjonen mener at en slik opptrap-

ping bør iverksettes allerede i statsbudsjettet for 2012.

Nye aktuelle pasientgrupper kan f.eks. være MS-pasienter og personer med fibromyalgi. MS-forbundet i Norge, som har tatt kontakt med Stortinget i saken, krever at personer med MS skal få tilbud om behandlingsreiser til utlandet.

«Mange med MS oppgir at gangbesvær er det mest begrensende ved sykdommen. Når vi nå vet at vi kan avhjelpe dette, må flest mulig få tilbudet», sier generalsekretær i MS-forbundet, Mona Enstad.



Professor Kjell-Morten Myhr ved Nasjonalt kompetansesenter for MS takker Aud Jebsen for initiativet til forskingssenteret.
(Foto: Kommunikasjonsavdelingen, Haukeland universitetssykehus)

K.G. Jebsen-senter for MS-forskning åpnet

Drøyt et halvt år etter at Stiftelsen Kristian Gerhard Jebsen ble etablert, åpnet det første K.G. Jebsen-senteret for medisinsk forskning ved Universitetet i Bergen. Senteret er ledet av professor Kjell-Morten Myhr, Institutt for klinisk medisin.

I alt vil senteret disponere rundt 10 millioner kroner årlig, når midlene fra samarbeidspartnerne Universitetet i Bergen, Helse Vest, Haukeland universitetssykehus og MS-foreningen i Bergen er inkludert.

«Det var gledelig å nå til topps i konkurransen, men min neste tanke var jo at dette forplikter», sa Kjell-Morten Myhr ved åpningen, og fortalte at man nå skal forske videre på proteinene som man har funnet i ryggmargvæsken hos MS-pasienter, for å se om de kan si mer om årsakene til MS.

I alt disponerer stiftelsen verdier for 900 millioner kroner, og midlene skal doneres til de beste forskningsmiljøene i hele Norge. Stiftelsen (Kristian Gerhard Jebsen) er opprettet for å hedre minnet om Kristian Gerhard Jebsen og hans innsats for norsk og internasjonal skipsfart og næringsvirksomhet.

Enken etter skipsrederen, Aud Jebsen, er initiativtager og donator til stiftelsen, som hun har etablert sammen med sine tre sønner.

Kilder: www.stiftkj.no, www.nyheter.uib.no



Ny studie fra Bergen

«Feil å se på hva som er dyrt for sykehuset når det er lønnsomt for samfunnet»

Hvis norske MS-behandlende nevrologer hadde stått fritt ville

- 32 prosent lagt mer vekt på pasientens ønsker
- 41 prosent lagt mer vekt på sin egen vurdering av hva som ville vært best for den enkelte pasienten
- 55 prosent forskrevet mindre Extavia® (interferon beta-1b) og 19 prosent forskrevet mer Tysabri® (natalizumab)

Tallene fremgår av rapporten «Finansiering av spesialisthelsetjenesten i Norge – konsekvenser for MS-pasienter». Bak arbeidet står førsteamanuensis Bjørn Svendsen ved Norges Handelshøyskole i Bergen.

«Bakgrunnen for studien var signaler om at MS-pasienter ved enkelte anledninger ikke hadde fått den beste godkjente behandlingen, fordi det ville gi for stor belastning på sykehusets økonomi», forklarer Bjørn Svendsen, som har gjennomført analysen for Nasjonalt kompetansesenter for MS.

Skal få den beste behandlingen

Svendsen har tatt utgangspunkt i Helse- og omsorgsdepartementets overordnede mål om at hver pasient skal få den mest hensiktsmessige, godkjente behandlingen slik dette har vært konkretisert av blant andre tidligere helseminister Sylvia Brustad som i «NRK/Dagsrevyen» 27. november 2007 konstaterte at: «MS-pasienter skal få tilbud om den behandlingen de etter medisinsk faglig vurdering har størst nytte av». Også nåværende helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen, har som svar på skriftlig spørsmål i Stortinget uttalt at: «Jeg er opptatt av at MS-pasienter i hele landet skal få den behandlingen de har mest utbytte av etter en individuell vurdering av den enkelte lege.»

Alle MS-legemidler betales av staten. Finansieringssystemene for legemidler skal være utformet slik at de støtter ovenstående mål. I dag får sykehusene, som er organiserte i fire regionale helseforetak, 60 prosent av inntektene som generelt bidrag fra Stortinget, og 40 prosent av inntektene ut fra hvilke aktiviteter man har gjennomført (den såkalte ISF-ordningen, se faktaboks). I praksis betyr det at et sykehus får dekket omkring 40 prosent av kostnaden for legemiddelet direkte. Resten, 60 prosent, må tas fra den generelle overføringen. Et dyrere legemiddel fremstår derved som en større utgiftspost for sykehuset. For enkelte sykdomsmodifiserende MS-behandlinger forsterkes dette ytterligere ved at den direkte dekningen kun vil bli 40 prosent av kostnaden ved det rimeligste legemiddelet, uansett om et dyrere brukes, og at det tar tid å få nye behandlinger med i ordningen.

Strøm-Erichsen har likevel slått fast at «ISF-systemet skal ikke være styrende for hvilke pasienter som behandles, eller hvordan de behandles.»

Økonomi kan påvirke valg av behandling

For å vurdere om dagens finansieringssystemer likevel påvirker hvilken medisin MS-pasientene får, gikk Svendsen igjennom flere aktuelle dokumenter og



«Jeg er opptatt av at MS-pasienter i hele landet skal få den behandlingen de har mest utbytte av etter en individuell vurdering av den enkelte lege» svarte Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen på et skriftlig spørsmål fra Jon Jæger Gåsvatn (FrP) i Stortinget, januar 2010. (Foto: Scanpix)

utredninger, intervjuet 19 nevrologer og gjennomførte en skriftlig spørreundersøkelse blant ytterligere 28. Alle nevrologene som deltok i undersøkelsen arbeidet med MS-pasienter.

«En av konklusjonene er at økonomisk begrunnede beslutninger på flere nivåer i sykehussektoren sammen har ført til at MS-pasienter ikke alltid har fått den medisinske vurdert mest hensiktsmessige, godkjente behandlingen. Som det fremgår av ingresen, svarte 55 prosent at de ville foreskrevet mindre Extavia® som er det rimeligste av legemidlene, og 19 prosent at de ville gitt mer av Tysabri®, som er det dyreste, dersom de hadde stått fritt i sine behandlingsvalg», konstatere Svendsen.

For å sikre at målet om «den beste behandlingen» skal nås, foreslår han derfor at Helse- og omsorgsdepartementet refunderer alle kostnader for behandling av MS, ikke bare 40 prosent.

«Det kan i praksis skje enten ved at legemidlene overføres til blåreseptordningen, eller helt enkelt ved at refusjonssatsen økes til nærmere 100 prosent innenfor ISF-systemet. Valget av behandling og legemiddel vil da bli kostnadsnøytralt for legen og sykehuset. Ordningen vil derved støtte opp under

FELLES INNKJØPSORDNING - PRIS AVGJØR

Sykehusene har en felles innkjøpsordning av legemidler, Legemiddelinnkjøpssamarbeidet, LIS. LIS utlyser hvert år anbudskonkurranser, blant annet for innkjøp av MS-medisiner. Alle godkjente MS-legemidler for førstelinjebehandling (Copazone®, Avonex®, Rebif®, Betaferon®) antas som likeverdige når det gjelder effekt og bivirkninger så lenge det ikke finnes direkte sammenlignende studier. Tilsvarende gjelder for andrelinjebehandling (Tysabri®, Gilenya®).

I januar 2011 anbefalte LIS Extavia® som førstevalg, da dette var rimeligst. Anbefalingen ble senere distribuert som instruks til landets nevrologiske sykehusavdelinger. Extavia® koster, i henhold til LIS, 79 423 kroner per år og pasient. Hvis en nevrolog ønsker å forskrive et annet legemiddel, må det begrunnes i journalen. Det dyreste i samme gruppe koster 124 398 kroner. LIS-anbefalinger utvikles av en MS-spesialistgruppe som består av åtte nevrologer fra hele landet.

Tysabri®, som skal brukes av pasienter med høy sykdomsaktivitet og når andre legemidler ikke fungerer, koster 197 744 kroner per år.

departementets ønske om at den behandlingen som til enhver tid er den beste for den enkelte MS-pasienten, alltid skal velges. En slik løsning er teknisk sett enkel å gjennomføre», hevder Svendsen.

Lønnsomt for samfunnet

Svendsen minner om at MS er en sykdom som kan få meget alvorlige konsekvenser for dem som rammes. Tidlig og riktig behandling kan redusere sannsynligheten for slike sykdomsforløp. Studier både i Norge og Sverige tyder på at sykdomsmodifiserende MS-behandling både gir økonomiske gevinster som mer enn kompenserer for de økte behandlingskostnadene, og helsegevinster og økt livskvalitet for pasientene.

«Det siste er et kvalitetsaspekt som det ikke blir tatt hensyn til i dagens ISF-ordning», og «det er feil å se på hva som er dyrt for sykehuset, når det er lønnsomt for samfunnet!» kommenterer Svendsen.

«Fornuftige behandlingmessige beslutninger i en slik situasjon vil imidlertid kreve et vesentlig bredere perspektiv enn det rent bedriftsøkonomiske som dagens finansieringsordning motiverer til», sier han.

Mindre handlingsfrihet

I spørreundersøkelsen spurte Svendsen blant annet om hvilke faktorer legen legger vekt på ved valg av legemiddel til en MS-pasient. Legens egen vurdering av hva som vil være best for pasienten fikk høyest skår, verdien 3 på en skala der 0 står for ingen vekt og 4 for meget stor vekt. Det samme fikk faglige retningslinjer. Økonomiske konsekvenser for avdeling eller sykehus ble vektlagt lavt med en skår på 1,1. Imidlertid, nesten like stor vekt som på fag-

lige retningslinjer og legens egen vurdering (2,6) ble også lagt på anbefalingen fra LIS (se faktaboks), som er en økonomisk fundert beslutning på overordnet nivå i organisasjonshierarkiet .

På spørsmålet om nevrologene noen ganger kunne føle at sykehusledelsen forsøkte å påvirke valg av behandlinger gjennom pålegg og lignende, svarte 41 prosent «Av og til», 5 prosent «Ofte» og 54 prosent «Aldri». 70 prosent av nevrologene opplevde at deres handlingsfrihet ved valg av behandling var blitt mindre over tid. Nær 2/3 mente også at fokuset på økonomiske konsekvenser for avdeling og sykehus hadde økt.

Se også:

«Finansiering av spesialisthelsetjenesten i Norge – konsekvenser for MS-pasientene» – Bjørn Svendsen www.lisnorway.no

Stortinget: Dok. Nr 15;456 (2009-2010)



MS-forbundet:

Folketrygden bør betale

«MS-forbundet har gjennom flere år hevdet at finansieringen av MS-medisinene påvirker nevrologenes valg av medisin for den enkelte. Det er derfor meget interessante tall som Bjørn Svendsen har kommet fram til i sin undersøkelse», kommenterer Mona Enstad, generalsekretær i MS-forbundet.

«Fra 2008 ble finansieringen av MS-medisinene flyttet fra Folketrygden til helseforetakene. Finansieringsmodellen har blitt endret hvert år ved at det har kommet nye incentiver for helseforetakene til å velge de rimeligste medisinene. Det er derfor ikke overraskende for MS-forbundet

at 42 prosent av nevrologene uttaler at dersom de hadde stått helt fritt ville de lagt mer vekt på egen vurdering av hva som ville være best for pasienten. MS-forbundet mener at det burde være en selvfølge at MS-medisinene ble 100 prosent finansiert av Folketrygden. Den enkelte nevrolog bør ut fra faglige retningslinjer sammen med pasienten komme fram til hvilken medisin pasienten skal benytte.

For å nå Helse- og omsorgsminister Anne Grete Strøm-Erichsens mål om at MS-pasienter i hele landet skal få den behandlingen de har mest utbytte av må MS-medisinene fullfinansieres i Folketrygden.»

Nye nasjonale faglige retningslinjer

for diagnostikk, attackkbehandling og sykdomsmodifiserende behandling ved multippel sklerose

Det er nylig, i regi av Helsedirektoratet, utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for diagnose og behandling av multippel sklerose. Retningslinjene gir anbefalinger basert på oppdatert faglig kunnskap og anses som god praksis på utgivelsestidspunktet og er ment som et hjelpemiddel for å kunne gi et enhetlig tilbud til alle pasienter uavhengig av bosted.

Arbeidsgruppen har vært sammensatt av nevrologer og MS-sykepleiere med lang erfaring innen MS-behandling. I tillegg har representanter fra MS-forbundet og Helsedirektoratet deltatt.

Retningslinjene gir en oppdatert anbefaling for utredning og diagnostikk ved mistanke om MS. Anbefalinger omhandler også råd om indikasjon og gjennomføring av attackkbehandling.

Hoveddelen av retningslinjene omhandler likevel sykdomsmodulerende (forebyggende) behandling. Dette omhandler både førstelinjebehandling, andrelinjebehandling og tredjelinjebehandling (se figur 1). Behandlingen har en betennelsesdempende effekt på sykdommen og er derfor aktuell i sykdomsfaser hvor betennelse er til stede. Dette gjelder først og fremst dersom det er attackaktivitet i sykdommen – men også dersom det påvises tegn til pågående sykdomsaktivitet ved MR-undersøkelse. Betennelsesaktiviteten ses ved attackvis MS – fra første symptom til eventuell overgang til sekundær progressiv sykdom med fortsatt attack og/eller MR aktivitet.

Arbeidsgruppen gir følgende anbefalinger til sykdomsmodifiserende behandling:

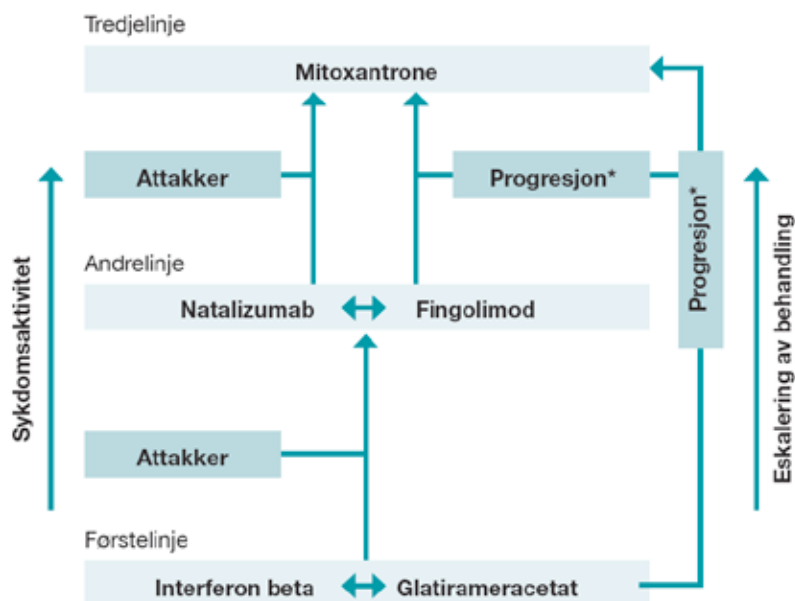
Førstelinjebehandling (Avonex[®], Betaferon[®], Extavia[®], Rebif[®] (interferon beta) og Copaxone[®] (glatirameracetat):

- Aktiv attackvis MS, vanligvis med minst ett attack innenfor siste år (Avonex[®], Betaferon[®], Copaxone[®], Extavia[®], Rebif[®]).
- Klinisk isolert syndrom (første MS-attack) med samtidig mange MR-forandringer og betennelses-

I ARBEIDSGRUPPEN INNGIKK:

- **Kjell-Morten Myhr**, overlege, professor dr. med. (leder av arbeidsgruppen) Nasjonalt kompetansesenter for multippel sklerose, nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus og Universitet i Bergen
- **Antonie Giæver Beiske**, overlege, ph.d. nevrologisk avdeling, Akershus universitetssykehus
- **Astrid Edland**, overlege nevrologisk avdeling, Drammen Sykehus
- **Christian Lund**, overlege dr. med. nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
- **Elisabeth Gulowsen Celius**, seksjonsoverlege dr. med. nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Ullevål
- **Elise Tandberg**, overlege dr. med. nevrologisk avdeling, Stavanger universitetssykehus
- **Gurli Vagner**, helsefaglig leder i MS forbundet MS forbundet
- **Harald Hovdal**, overlege Nevroklinikken, St. Olavs hospital
- **Jorunn Austad**, seniorrådgiver Helsedirektoratet
- **Kari Espeset**, seksjonsleder, sykepleier Nevroklinikken, St. Olavs hospital
- **Leif Nordbotten**, seniorrådgiver Helsedirektoratet
- **Marianne Klemp**, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
- **Randi Haugstad**, sykepleier Nasjonalt kompetansesenter for multippel sklerose, nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus
- **Rune Midgard**, overlege dr. med., førsteamanuensis Nevrologisk avdeling, Molde sjukehus og Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
- **Svein Grindstad**, styreleder i MS forbundet, MS forbundet
- **Svein Ivar Mellgren**, professor dr. med., overlege nevrologisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge og Universitet i Tromsø

Sykdomsmodulerende behandling ved multipel sklerose.



forandringer i ryggmargsvæsken (Avonex[®], Betaferon[®], Copaxone[®], Extavia[®]).

- Sekundær progressiv MS (SPMS) med fortsatt betennelsesaktivitet (attakk eller nye MR-forandringer).
- Førstelinjebehandling er ikke indisert ved SPMS i ren progressiv fase eller ved primær progressiv MS (PPMS).

Andrelinjebehandling (Tysabri[®] (natalizumab) og Gilenya[®] (fingolimod)):

- Attakkvis MS med høy sykdomsaktivitet til tross for behandling med førstelinjebehandling. Vanligvis vil dette være aktuelt ved ≥ 1 funksjonsnedsettende attakk i løpet av ett år med førstelinjebehandling og dersom det er typiske MR-forandringer.
- Raskt utviklende alvorlig RRMS, definert ved ≥ 2 funksjonsnedsettende attakk i løpet av ett år (før oppstart med førstelinjebehandling), og med klar økning av MR-lesjoner.
- Ved signifikant intoleranse/bivirkninger av førstelinjebehandling etter utprøving av både et interferon-beta preparat og glatirameracetat.
- Andrelinjebehandling er ikke indisert ved progressiv sykdom (primær- og sekundær progredierende MS).

Tredjelinjebehandling (Novantrone[®] (mitoxantrone, cellegift)):

- I særlige tilfeller med svært aktiv attakkvis MS med hyppige attakk til tross for behandling med første- og andrelinjebehandling.
- I særlige tilfeller med svært aktiv og rask utvikling av sekundær progressiv MS med attakk og/eller MR-holdepunkter for betennelsesaktivitet.
- Tredjelinjebehandling er ikke indisert ved SPMS i ren progressiv fase eller ved primær progressiv MS (PPMS).

Retningslinjene gir også anbefalinger i forhold til JC-virus-testing, nøytraliserende antistoffer, graviditet og amming og behandling av barn med MS.

Fullstendig dokument vil bli publisert på nettsidene til Helsedirektoratet.

Retningslinjene poengterer videre at pasienten må informeres grundig og involveres i beslutningen om oppstart og valg av behandling. Valg av behandling skal gjøres basert på medisinsk indikasjon, effekt, bivirkningsprofil, brukervennlighet, forekomst av nøytraliserende antistoffer, JC-virus-analyser og kostnader.

Kilde: Kjell-Morten Myhr, Haukeland universitetssykehus, Bergen

«Vårt mål er ikke å spare penger, men at sykehusene får råd til å behandle flest mulig pasienter», sier Torfinn Aanes som er administrativ leder for LIS. (Foto: LIS)



Instruks til legen

Prisen kan avgjøre legemiddelvalget

Når legen i samråd med pasienten skal bestemme hvilket legemiddel som er mest aktuelt, spiller anbefalingen fra LIS (legemiddelinnkjøpssamarbeidet) en nøkkelrolle. LIS har identifisert hvilket legemiddel som bør være førstevalg for en ny MS-pasient, basert på hva som koster minst for sykehuset.

De regionale helseforetakene har i sin tur bestemt at anbefalingen skal være en instruks til nevrologen. Men instruksjonen kan fravikes hvis det er spesielle forhold hos pasienten som tilsier det.

«Gjennom helseforetakenes samarbeid om legemiddelinnkjøp, LIS, har vi fått et system der vi utnytter ressursene best mulig. Vårt mål er ikke å spare penger, men at sykehusene får råd til å behandle flest mulig pasienter», forklarer Torfinn Aanes, administrativ leder for LIS.

Laveste pris vinner

For 2011 mottok LIS tilbud fra fem legemiddelselskaper, tilbudet gjaldt seks MS-legemidler. Noen av midlene gis som sprøyter og administreres av pasienten selv, mens andre gis som infusjon på sykehus. Spesialistgruppens (se faktaboks) anbefalinger er basert på at behandlingen skal gjennomføres etter nasjonale faglige retningslinjer. Når det ikke finnes klart dokumenterte forskjeller på effekt og bivirkninger fra sammenliknende kontrollerte studier (head-to-head comparative studies), skal laveste tilbudspris (årskostnad) gi grunnlag for valg av preparat.

Anbefalingen for perioden 1. februar 2011 – 31. januar 2012 er at Extavia®, som er et interferon beta-1b-middel, skal være foretrukket preparat ved oppstart av behandling, og ved indikasjon for endring i pågående førstelinjebehandling. Nasjonale faglige retningslinjer setter dog ikke krav til å prøve ut flere førstelinje-

preparater ved terapivikt (sykdomsaktivitet) – før overgang til andrelinjepreparater.

Men; ved intoleranse for glatiramacetat (Copaxone®) uten terapivikt, skal man prøve ut interferon-beta før man evt. vurderer andrelinjebehandling. I slike tilfeller vil nå Extavia® i utgangspunktet være førstevalg. Tilsvarende vil intoleranse for interferon beta kreve utprøving av Copaxone® før evt. andrelinjebehandling.

Årskostnaden for legemiddelet, som tas som sprøyte annenhver dag, er beregnet til 79 423 kroner. Det dyreste legemiddelet ved oppstart var Rebit® (interferon beta-1a), som har en årskostnad på 124 398 kroner, dvs. 57 prosent dyrere.

For pasienter med alvorlig debuterende sykdom eller har høy sykdomsaktivitet, til tross for førstelinjebehandling, anbefales Tysabri® (natalizumab) som koster 197 744 kroner. Dette middelet gis som infusjon på sykehus. (Gilenya® var ikke med i årets (2011) LIS-anbud og er derfor ikke omtalt.)

«Uholdbar prioritering»

Generalsekretær Mona Enstad i MS-forbundet kaller LIS-anbefalingen en «uholdbar prioritering».

«Alle de fem medisinene har omtrent samme effekt, men bivirkninger og brukervennlighet varierer. En bivirkning er dannelse av nøytraliserende antistoffer (NAbs). De kan hemme effekten av medisinen. Extavia® har f.eks. en klart høyere risiko for dannelse av antistoffer enn Avonex®, og i en dansk undersøkelse publisert i «The Lancet» (Soelberg Sørensen) har Extavia® klart høyere risiko for NAb (25-30 prosent) enn alle de andre førstelinjemedikamentene», kommenterer Enstad.

Hvis det dannes antistoffer, må pasienten bytte preparat. Da er det bare Copaxone® som er alternativet blant førstelinjemedikamentene. Copaxone® må settes som daglige sprøyter.

«Vi vet fra undersøkelser at mange avbryter behandlingen på grunn av bivirkninger og dårlig brukervennlighet. Jeg frykter at dårligere muligheter for medisinsk tilpasning vil føre til at flere avbryter behandlingen», sier Enstad.

Hun mener at det nå er viktigere enn noen gang at nevrologen gir pasienten god veiledning om bivirkninger og tilpasninger som det enkelte legemiddelet medfører.

FAKTA OM NAbS:

Lavest forekomst av NAb finner en hos pasienter som behandles med Avonex® (2,3-3,0 prosent) (Clanet 2002; Schwid 2007) og noe høyere hos pasienter som behandles med Rebif®, 13,7 prosent etter ett år (Giovannoni 2007), og 17,4 prosent etter 2 år (Giovannoni 2009) og Betaferon® med 17,0 prosent etter 3 år (Kappos 2007) og 12,7 prosent etter 5 år (Kappos 2009). Extavia® er det samme medisinske produktet som Betaferon®.

Legene har anledning til å gjøre avvik fra anbefalingen om å bruke billigste alternativ. Men dette må begrunnes og føres inn i pasientens journal.

MS-forbundet er i dialog med LIS, Statens legemiddelverk og Helsedepartementet i denne saken.

FAKTA OM LIS

- LIS står for Legemiddelinnkjøps samarbeidet. Ordningen ble etablert 1995. LIS eies av helseregionene og arbeider for alle offentlige sykehus. Formålet er å legge grunnlag for avtaler om kjøp og levering av legemidler etter oppdrag fra helseforetak, og dermed redusere kostnadene for disse produktene.
- 85 prosent av sykehusenes samlede legemiddelinnkjøp gjøres på bakgrunn av LIS-avtaler.
- Hvert år forhandler LIS, på oppdrag av helseforetakene, frem over 5 000 avtaler på mer enn 1 100 virkestoffer, tilsvarende 3,5 milliarder kroner.
- Helseforetakene kjøper MS-legemidler for ca. 450 millioner per år.
- Normalt må det finnes flere legemidler som konkurrerer mot hverandre for å gjennomføre en anbudsprosess. Hvilke produkter som skal inngå i et anbud anbefales av et fagråd/spesialistgruppe på bakgrunn av en medisinsk vurdering. Gruppen utnevnes av LIS-styret for to år om gangen.
- Følgende inngår i LIS' MS-spesialistgruppe: Elisabeth G. Celius, Oslo, Astrid Edland, Drammen, Randi Cesilie Haugstad, Bergen, Rune Midgard, Molde, Svein Ivar Mellgren, Tromsø, Kjell-Morten Myhr, Bergen, Elena D. Pedersen, Akershus, Ragnhild Wehus, Oslo, Anne Helen Ognøy, LIS, Oslo, og Torfinn Aanes, LIS, Oslo.
- Svein Grindstad, MS-forbundet, er observatør i gruppen fra 2012

Se også: www.lisnorway.no



Søker TV-aksjonen

Hjerneverrådet samler 27 organisasjoner

Hjerneverrådet er et samarbeidsforum for pasientorganisasjoner og fagmiljø som arbeider med hjerneverrelaterte sykdommer. «Hovedoppgaven er å «løfte i flokk» for å synliggjøre sykdomstilstander og pasientgrupper som til vanlig får liten oppmerksomhet», forteller styreleder og tidligere stortingspresident, Inge Lønning. Rådet søkte om å få arrangere NRKs TV-aksjon 2012, men nådde ikke frem. Nå er en ny søknad på vei.

Leif Gjerstad, Oslo, og Nils Erik Gilhus, Bergen tok i 2007 initiativet til å danne Hjerneverrådet. Paraplyorganisasjonen skal drive opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og i øvrige deler av nervesystemet. I dag har rådet 27 medlemmer som alle arbeider med behandling og bekjempelse av nevrologiske hjernelidelser.

Rammer én av tre

Nevrologiske lidelser blir en stadig større utfordring både i Norge og resten av verden. Verdens helseorganisasjon har flere ganger de siste årene pekt på at det økende omfanget av hjerneverrelaterte sykdomstilstander representerer en utfordring på linje med kreft og hjerte/karlidelser.

I Norge rammer hjerneslag, Alzheimers sykdom, MS, afasi, Parkinsons, ME, epilepsi, CP, ADHD og liknende lidelser om lag 30 prosent av befolkningen. Omkring 25 prosent av de totale helsekostnadene i Norge, rundt 55 milliarder kroner, er knyttet til behandling av disse sykdommene.

Fire korte spørsmål

MS-rapporten har stilt fire korte spørsmål til Inge Lønning:

1. *Hvilken posisjon ønsker du at Hjerneverrådet skal ha i samfunnet?*

«For å være kort; den samme som «Rådet for psykisk helse» har fått på sitt område.»

2. *Hva ser du som den viktigste utfordringen i forhold til nevrologiske sykdommer og skader?*

«Det dreier seg om et felt som er ukjent for de fleste og som derfor har vanskelig for å nå frem i kampen om oppmerksomhet.»

3. *Hva tror du vil være det mest effektive enkelttiltaket for å gjøre hverdagen lettere for pasienter med nevrologiske sykdommer/skader og deres pårørende?*

«Å støtte likemannsarbeid som gir opplevelsen av ikke å være alene med de mange daglige utfordringene.»

4. *Hvorfor søkte Hjerneverrådet om å få NRKs TV-aksjon 2012?*

«Vi søkte om TV-aksjonen av to grunner:

1) TV-aksjonen er uten sammenligning den mest slagkraftige informasjons- og kommunikasjonskanal Norge har for ideelle organisasjoner som vil nå ut med et budskap.

2) Det vil gi sårt tiltrengte ressurser til å dekke behov for hjelp både hjemme og i utlandet.

Temaet «Hjelp hjernen», som var tittelen på søknaden, dekker fire viktige forhold:

- En frisk hjerne trenger hjelp og stimulans til å utvikles og holdes ved like
- En syk hjerne trenger hjelp gjennom tidlig og rask diagnose, behandling, oppfølging, hjelpemidler og rehabilitering
- Fagområdet nevrologi trenger midler til prosjekter og forskning i inn- og utlandet for å øke kunnskap og forbedre behandlingstilbudet
- Pasienter med nevrologiske sykdommer og skader og deres pårørende trenger hjelp til å formidle kunnskap og påvirke holdninger hos helsepersonell og i befolkningen»



Bak fra venstre: Åshild Helleset (styremedlem), Ellen Elise Strømme (styremedlem), Susan Melsom (2. varamedlem), Eli Engebretsen (styremedlem), Kjell Andreas Olsen (nestleder). Foran fra venstre: Svein Grindstad (styreleder) og Frode Hermansen (1. varamedlem) (Foto: Bjørn Anders Foss Iversen)

Fakta om MS-forbundet

Multipel Sklerose Forbundet i Norge (MS-forbundet) ble stiftet i 1966 og har i dag i overkant av 8000 medlemmer fordelt på 49 lokalforeninger landet rundt.

MS-forbundet er en partipolitisk uavhengig og religiøst nøytral interesseorganisasjon av og for personer med multipel sklerose (MS). Forbundet har som formål å ivareta og fremme interessene til personer med MS og arbeide for å bekjempe sykdommen. MS-forbundet er medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO).

MS-forbundet skal være en organisasjon der personer med MS via rådgivning, nettverk og kunnskap får hjelp til en bedre hverdag. MS-forbundet skal fremstå som realistisk, praktisk og solidarisk.

MS-forbundet er en landsomfattende organisasjon med fem regionslag og 49 lokalforeninger som driver likemannsarbeid, arrangerer konferanser og medlemsmøter med faglig og sosialt innhold. MS-forbundet eier MS-Senteret Hakadal, landets eneste rehabiliteringssenter som har spesialisert seg på MS.

MS-forbundets viktigste arbeidsfelt:

- forskning
- likemannsarbeid
- informasjon
- interessepolitisk arbeid
- rehabilitering
- barn og unge med MS
- kurs og konferanser

MS-forbundet utgir medlemsblad fem ganger årlig og bringer oppdatert informasjon på hjemmesiden,

www.ms.no. MS-forbundet gir råd per telefon og på nett. Gå inn på hjemmesiden for mer informasjon, eller ring vårt sentralbord på 22 47 79 90. Vi har også egen side på facebook.

Noen av våre viktigste saker i dag:

- tidlig og riktig behandling slik at sykdommen bremses
- tilbud om autolog stamcellebehandling i Norge
- tilbud om rehabilitering når man trenger det
- personer med MS inn i ordningen med helsereiser til utlandet
- krav om brukerstyrt personlig assistanse (BPA) til personer med funksjonsnedsettelse

Sammen blir vi sterkere

MS-forbundet har i år satt i gang en verveaksjon. Flere medlemmer gir forbundet større gjennomslagskraft hos politikere, helsebyråkrater og andre beslutningstagere i kampen for en bedre hverdag for alle som er berørt av MS. Man behøver ikke ha MS for å være medlem. Alle som ønsker å støtte arbeidet for MS-saken, kan være medlemmer i MS-forbundet. Meld deg inn via hjemmesiden, eller ring 22 47 79 90.

Styre og administrasjon

MS-forbundets styre har fem medlemmer og to varamedlemmer. Svein Grindstad, Stjørdal, er styreleder. MS-forbundets administrasjon representerer 6,5 årsverk. Mona Enstad er generalsekretær i MS-forbundet.

Ny brosjyre om fatigue

En ny brosjyre tar for seg fatigue ved MS og hvordan tilstanden kan behandles og mestres.

Kajsa Momyr som er fagleder i ergoterapi ved MS Senteret i Hakadal, har bidratt til den nye brosjyren. Studier viser at rundt 75 prosent av pasientene med MS har fatigue. Tilstanden har stor innvirkning på arbeidskapasitet, sosialt liv, sykdomshåndtering og daglige aktiviteter. Brosjyren gir en beskrivelse av hva fatigue er, hvordan tilstanden kan måles, behandles og mestres. Man kan også lese om praktisk tilrettelegging og offentlige ordninger.

I brosjyren poengteres det at fatigue ikke er det samme som depresjon. For eksempel er det å våkne om morgenen med en følelse av håpløshet et typisk kjennetegn på depresjon. Det er imidlertid ikke et

kjennetegn på fatigue. Fatigue kan derimot forsterke depresjon. Brosjyren tar for seg måling av fatigue ved hjelp av FSS (The Fatigue Severity Scale).

Verktøyet består av ni deler hvor hvert utsagn er vurdert fra 1 (helt uenig) til 7 (helt enig). Hvis man får et gjennomsnitt som er lavere enn 4, er det ikke fatigue, mens et gjennomsnitt over 5 er sikker fatigue.

For øvrig finnes det flere brosjyrer som omhandler MS og symptomer.



KORT OM MS

- MS er en kronisk betennelsessykdom i det sentrale nervesystemet som kan forårsake forskjellige grader av uførhet. Noen får symptomer bare én gang, så går symptomene tilbake. Andre blir sterkt handikappede.
- MS rammer hvert år mellom 250 og 350 personer i Norge. I dag lever mellom 7 000 og 8000 mennesker i Norge med MS. Norge er et av de land i verden som har flest MS-rammede sett i forhold til folketallet.
- Symptomer kan være nummenhet, synsforstyrrelse, nedsatt gangfunksjon, lammelser i armer og bein, balanseproblemer, svimmelhet, problemer med finmotorikken og kronisk tretthet.
- MS er over dobbelt så vanlig hos kvinner som hos menn.
- MS er den sykdommen som hyppigst fører til nevrologisk invaliditet hos unge voksne i den vestlige verden.
- MS-gåten er ikke løst. Man vet ennå ikke hva som forårsaker sykdommen. Antagelig spiller både genetisk disposisjon og miljø inn.
- MS kan i dag ikke helbredes, men bremses og lindres.
- MS er normalt ikke en sykdom man dør av, men en sykdom man dør med.

(Kilde: MS-forbundet)

Ordliste

Aksoner - nervetråder som overfører impulser mellom hjernen og andre deler av kroppen og til andre nerve-celler.

Antigener - fragmenter fra fremmede stoffer, for eksempel bakterier og virus. Kan utløse en immunrespons.

Antistoffer - proteiner som dannes av de hvite blodlegemene for at kroppen skal motstå skadelige fremmedstoffer, såkalte antigener (se ovenfor).

Attakk - nevrologiske symptomer (for eksempel lamelser, balansesvikt, dobbeltsyn, synstap eller nummenhet) som varer mer enn 24 timer, og som skyldes forverring av MS.

Autoimmune sykdommer som diabetes, leddgikt eller MS, er sykdommer der kroppens immunsystem feilaktig oppfatter eget vev som fremmed, og derfor begynner å angripe det.

B- og T-celler - ulike typer hvite blodlegemer, en del av immunforsvaret.

Beta-interferoner kan modifisere spesielle funksjoner i kroppens immunsystem, og er derfor brukt til behandling av personer med MS. Rebif[®], Avonex[®], Betaferon[®] og Extavia[®] er beta-interferoner.

Biologiske legemidler ofte brukt om moderne legemidler som påvirker immunsystemet.

Blod-hjerne-barrièren - en naturlig barriere som skiller hjernevevet fra blodåresystemet (eller blodomløpet).

Bremsemedisiner er legemidler som bremser sykdomsforløpet ved å hindre angrep.

CNS står for sentralnervesystemet, som består av hjernen og ryggmargen.

Demyelinisering betyr tap av myelin i den hvite substansen i sentralnervesystemet.

EDSS-skala brukes som vurderingsverktøy for å måle funksjonssvikt ved MS. Skalaen deles i 0,5 poengstrinn fra 0 (ingen symptomer) til 10 (død pga. MS).

Fampridine (Fampyra[®]) – et nytt medikament (depot-tabletter) som kan bedre gangevnen hos noen MS-pasienter. Kan virke ved alle typer MS. Ganghastigheten økte med 25 prosent sammenliknet med placebo.

Fatigue er en tilstand preget av kronisk tretthet, energisvikt og utmattelse.

Fingolimod (Gilenia[®]) er et nytt immunmodulerende legemiddel mot MS, og er det første som kan spises som tablett. Medikamentet er godkjent som annenlinjebehandling hos pasienter som ikke har hatt tilstrekkelig effekt av interferoner eller glatirameracetat, og som førstelinjebehandling ved alvorlig angrepsvis MS.

Gen er den grunnleggende enheten for arvelighet i levende organismer. Genene inneholder en kode som bestemmer hvordan kroppens proteiner settes sammen.

HLA - forkortelse for humane leukocyt-antigener. Dette er proteiner på overflaten av kroppens celler, som viser fram små fragmenter av cellens proteiner til immunsystemets T-celler. Derved holdes T-cellene løpende informert om cellen er infisert av virus eller holder på å utvikle seg til en kreftcelle. Det er mange normale varianter av genene som koder for HLA-molekylene, og denne variasjonen utgjør den viktigste årsaken til arvelig disposisjon for MS.

Interferoner - signalstoffer som vanligvis produseres av kroppens egne celler, og som bidrar til at immunsystemet kan bekjempe infeksjoner. Ved MS brukes en type interferon – beta-interferon – som bremsemedisin (Avonex[®], Betaferon[®], Rebif[®], Extavia[®]).

Immunmodulerende medikamenter, er legemidler som forsinket det naturlige forløpet av sykdommen ved å sette immunsystemet i en mindre aggressiv tilstand og dermed redusere betennelsesaktiviteten i hjernen.

Immunsystemet er forsvarssystemet som beskytter kroppen mot «fremmede inntrengere» som bakterier eller virus, parasitter eller sopp.

Glatirameracetat (Copaxone[®]) er et immunmodulerende legemiddel («bremsemedisin») som inneholder fire naturlig forekommende aminosyrer. I gjennomsnitt reduseres antall angrep med om lag en tredel.

Kognisjon er mentale prosesser forbundet med oppmerksomhet, persepsjon, tenkning, læring og hukommelse.

Kognitive symptomer rammer drøyt halvparten av de som har en MS-diagnose. For de fleste dreier det seg om lette symptomer, for eksempel nedsatt oppmerksomhet og hukommelse, eller langsomt «tenketempo».

Kognitiv rehabilitering er en prosess der mennesker med sykdom/skade i hjernen arbeider sammen med helsepersonell for å forbedre eller lette kognitive problemer. Målet er at pasienten skal få innsikt i egne ressurser og utfordringer, samt øke sine forutsetninger for å mestre kognitive utfordringer i hverdagen. Kognitiv rehabilitering kan skje ved:

1. Gjenopptrening (f.eks: taletrening for personer med talevansker etter hjerneslag)
2. Kompensering (f.eks: bruke notatbok for å huske avtaler)
3. Gjøre tilpasninger som gjør det lettere å mestre hverdagen.

Lesjoner er skader i (spesielle) områder i hjernen der betennelse og demyelinisering har funnet sted.

Makrofager - Celler som kan spise og fordøye rester av døde celler, bakterier og andre partikler som er uønsket i menneskekroppen. Makrofager er en del av immunsystemet, og deres funksjon styres av signaler fra T-cellene.

Myelin består av lipider og proteiner. Det er et fettholdig, isolerende lag rundt nervefibre.

Natalizumab (Tysabri®) er et MS-medikament som virker ved å binde seg på en gruppe hvite blodceller (lymfocytter/T-celler og B-celler), slik at disse ikke kan trenge gjennom blod-hjerne-barrieren. Reduserer i gjennomsnitt antall angrep med om lag to tredeler.

Nervoceller (nevroner) - celler i nervesystemet. Friske nevroner kan lage og sende nervesignaler, som elektriske impulser.

Nevrolog - lege som er spesialist på sykdommer i nervesystemet.

Nevropsykologisk undersøkelse - en undersøkelse av hjernen på funksjonsnivå. Består vanligvis av samtale, tester/oppgaver og selvrapporteringsskjema.

Nevropsykolog tolker resultatene og vurderer om det foreligger en funksjonsforstyrrelse i hjernen. Det vurderes også om det foreligger atferdsendring eller psykiske helseplager.

Oligodendrocytter - celler som er ansvarlige for å produsere og vedlikeholde myelinskjeden til aksonene i CNS.

Oligoklonale bånd - antistoffer som viser seg som et spesielt båndmønster ved analyse av spinalvæske, og forekommer hos de fleste MS-pasienter.

Plakk - et område i hjernen eller ryggmargen som er skadet av betennelse ved MS.

PPMS er den primærprogressive typen av MS. Denne formen rammer bare 10 prosent av alle MS-pasienter. Progresjonen er jevn fra starten av. Symptomene forverres progressivt og graden av uførhet øker.

Relaps er et annet ord for angrep eller «schub», og er en episode med akutte forverringer av MS-symptomer som varer mer enn 24 timer.

Remisjon er en definitiv bedring av symptomene. Den kan være fullstendig eller ufullstendig.

Remyelinisering vil si gjenoppretting av myelin som var ødelagt.

RRMS er den relapserende-remitterende formen av MS. Kalles ofte angrepsvis MS. Mer enn 80 prosent av MS-pasientene har RRMS fra starten av.

SPMS er det sekundærprogressive forløpet av MS, en mer framskreden form av sykdommen. Den er ansett som det andre stadiet av sykdommen for mer enn 40 prosent av pasientene som i første omgang lider av RRMS, og kjennetegnes av at uførheten og symptomene forverres kontinuerlig.

Kilder:

Schering, Trygve Holmøy, MS-forbundet, Store Norske Leksikon, Wikipedia

ADRESSER OG TELEFONNUMMER

MS-forbundet

Tollbugata 35, 0157 Oslo
Tlf: 22 47 79 90
Faks: 22 47 79 91
Epost: epost@ms.no
Hjemmeside: www.ms.no

MS-telefonen

22 42 45 45
Erfarne likemenn svarer på dine spørsmål
Mandager kl. 11.00 – 15.00
Onsdager kl. 17.00 – 21.00

Rettighets-telefonen

41 21 85 39
Vår sosionom svarer på spørsmål
om rettigheter
Mandager kl. 16.00 – 19.00

Region Midt-Norge

Frode Hermansen
Storhaugen
7246 Sandstad
Mobil 90 55 57 22
Epost: kakkas@online.no

Region Nord-Norge

Marianne Elvik
Langbakkdalen 49
8014 Bodø
Mobil 95072 772
Epost: marelvik@online.no

Region Sør-Norge

Kåre Kristoffersen
Øvre Torggt. 10
3256 Larvik
Mobil 91 64 52 43
Epost: kaarkr2@online.no

Region Vest-Norge

Elin Fosse Tønnessen
Valldalshagen 28
4317 Sandnes
Mobil 99 27 09 70
Epost: kartoenn@online.no

Region Øst-Norge

Øistein Winje
Rundtom 36
1385 Asker
Mobil 915 29 049
Epost: alv-my@online.no

MS-Senteret Hakadal AS

Blomsterbakken 33
1487 Hakadal
Tlf: 67062900
Faks: 67076395
Epost: info@mssenteret.no

NIFAB – Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling

Forskningsparken I, Sykehusveien 23,
9037 Tromsø
Tlf 77 64 91 90
Faks 77 64 91 91
E-post: kontakt@nifab.no
Hjemmeside: www.nifab.no

Nasjonalt kompetansesenter for multipel sklerose

Haukeland universitetssjukehus,
5021 Bergen
Telefon 55 97 55 03
Telefaks 55 97 59 01
ms-senter@helse-bergen.no

Åpningstider

Informasjonstelefonen for MS:
55 97 51 23 / 55 97 60 76
Åpen tirsdag -torsdag
kl. 8.30 - 14.30

Telefontid

8.30-14.30

FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon

Mariboegate 13
0183 Oslo
Telefon: 815 56 940
E-post: [info\(a\)ffo.no](mailto:info(a)ffo.no)

FFOs Rettighetssenter

Telefon: 96 62 27 60
E-post: [rettighetssenteret\(a\)ffo.no](mailto:rettighetssenteret(a)ffo.no)

ms-forbundet

MULTIPPEL SKLEROSE FORBUNDET

TOLLBUGATA 35, 0157 OSLO
TELEFON 22 47 79 90 - TELEFAKS 22 47 79 91
EPOST@MS.NO - WWW.MS.NO