

# Angående Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer

Jeg viser til Foreningen for Muskelsykes støtteerklæring om å la Muskelregisteret beholde sin nasjonale status, signert av Tone Torp, som er leder for Nevromuskulært kompetansesenters senterråd, og undertegnede, datert 03.12.2019.

**Vi har siden blitt informert at den såkalte Ekspertgruppen nå vurderer å fjerne diagnosegruppen arvelige nevrologier fra registeret**, da denne diagnosegruppen har dårligst dekning og dermed trekker ned dekningsgraden for registeret. Hensikten, etter det vi forstår, er å skape et inntrykk av bedre total dekningsgrad for de resterende muskelsykdommene uten å foreta noen reelle tiltak for å bedre den faktiske dekningsgraden.

**Dette er en totalt uakseptabel løsning for Foreningen for Muskelsyke.** Det vil være et alvorlig slag for våre medlemmer og alle med en nevrologisk tilstand i Norge. Vi kan ikke se hva man medisinsk faglig eller forskningsmessig oppnår ved dette grepet.

Ved å fjerne CMT og de arvelige polyneuropatiene vil dette utelukkende ha en kosmetisk effekt – man fjerner den gruppen som er svakest dokumentert/registrert, og vil på tross av dette verken bidra til å avhjelpe gruppen eller skaffe bedre dokumentasjon av de nevrologiske diagnosene som blir igjen i registeret. **Det vil svekke registerets troverdighet og pasientorganisasjonens- og medlemmenes samholdighet.**

**Vi mener at registeret må opprettholde nasjonal status og inkludere alle med en nevrologisk diagnose**, dvs. personer med arvelig sykdom i muskulatur (myopati/dystrofi), i motoriske nerveceller i ryggmarg (spinal muskelatrofi) eller i de perifere nervene (CMT/nevrologi). Det er disse diagnosegruppene, samt pasienter med ALS som i dag ikke inngår i registeret, som har vært målgruppen for Foreningen for Muskelsykes arbeid fra foreningen ble stiftet.

**Foreningen for muskelsyke mener at et samlet register er viktig for kvaliteten på tilbudet til pasientgruppene**, for rekruttering til forskning og for mulig deltakelse i klinisk utprøving og de mange nye behandlingsmulighetene som er under utvikling.

Per i dag dekker Foreningen 57 sjeldne nevrologiske sykdommer. **Det ville vært svært skadelig for vårt arbeid dersom nevrologiene – som er en betydelig gruppe blant våre medlemmer - blir tatt ut av registeret. Det vil splitte foreningen og svekke vår gjennomslagskraft.** Det vil dessuten bli oppfattet som et svik mot personer i og utenfor foreningen med diagnoser innen CMT- og nevrologispekteret.



**Vi har lagt ned en del arbeid for å øke dekningsgraden i registeret** og lanserer i disse dager en kampanje i samarbeid med våre lokalforeninger for å øke medlemstallet i Foreningen for Muskelsyke – noe vi også tror kan gi økt oppslutning om muskelregisteret. Vi arbeider for tiden med å rekruttere flere med CMT/nevropati og er redd at dette arbeidet samt prosjekter som rekrutterer pasienter med CMT, kan bli skadelidende dersom de blir fjernet fra muskelregisteret.

**At registeret har lav dekningsgrad løses ikke ved å splitte opp pasientgruppene.** En må heller sette inn tiltak for å sikre at flest mulig med en bestemt diagnose blir registrert. Det er allerede foretatt noen grep som:

- Å søke om fritak fra krav om samtykke – noe vi mener vil gjøre registrering enklere for leger og pasienter.
- Bedre informasjon om betydning av registeret til både fagfolk og pasienter, noe MK, EMAN, Frambu og FFM er i gang med.
- Forklare hvorfor det er nødvendig for forskning og utvikling av nye behandlingsmetoder slik at alle uansett hvor milde eller alvorlige symptomer man har, registrerer seg.

Muskelregisteret er en viktig rekrutteringskilde for forskning og utprøving og ny kunnskap. FFM mener at rekrutteringsgrunnlaget svekkes betydelig ved å ekskludere enkelte diagnosegrupper.

Faglig leder for Muskelregisteret, overlege Synnøve M. Jensen har uttalt at selv om muskelsykdommer kan være ganske ulike *«... har de også en rekke fellestrekk når det gjelder utredning, behandling og oppfølging. Ved å slå dem sammen til én pasientgruppe gjør vi samtidig disse sjeldne tilstandene mer synlige, noe som kan bidra til høyere prioritet.»*

Dette er verdier vi mener er verdt å ivareta. Vi ber om at vår mening og anbefalinger vektlegges i det videre arbeidet med Muskelregisteret.

Med vennlig hilsen,



Patricia Ann Melsom

**Styreleder Foreningen for Muskelsyke**

patricia.melsom@ffm.no