

Camilla Stoltenberg og Geir Bukholm, FHI
Bjørn Guldvåg og Espen Rostrup Nakstad,
Helsedirektoratet

Oslo, 11.04.2021

Når får risikoutsatte personer med nevromuskulære sykdommer Covid-19 vaksine?

Foreningen for muskelsyke (FFM) er interesseorganisasjonen for 56 unike og sjeldne nevromuskulære tilstander (NMD).

Det er om lag ca. 5000 – 6000 personer i Norge som har en arvelig nevromuskulær sykdom. De ulike diagnosene rammer forskjellig og med varierende alvorlighetsgrad. Variasjon i funksjonsnivå kan også forekomme hos personer med samme diagnose. Men felles for alle nevromuskulære diagnosene er betydelig til alvorlig muskelsvekkelse og økende funksjonstap. Muskelsykdommer kan være sakte eller hurtig progredierende tilstander. Grunnet redusert lungekapasitet, bruker mange muskelsyke pustehjelpemidler, enkelte bruker respirator hele døgnet.

Våre medlemmer tilhører gruppen med særlig høy risiko for alvorlig sykdom og død ved Covid-19. *World Muscle Society* sier at svekket muskulatur og lungekapasitet samt følgetilstander og ulike typer behandlingsregimer påvirker muskelsykes evne til å bekjempe virus og infeksjon, spesielt Covid-19s systemiske effekter.

Tiden fra mars 2020 har vært spesielt tungt for FFM. Våre medlemmer har levd under svært strenge smittevernsregimer, uavhengig av nasjonale eller lokale råd. Vi tar kontakt fordi vi er bekymret for de mange henvendelser vi og våre fylkesledere nå mottar fra engstelige



medlemmer eller deres pårørende. De er fortvilet fordi de ennå ikke har blitt kontaktet av kommunen sin angående vaksinerings. De frykter at de ikke blir prioritert i vaksinekøen mens de opplever at friske 60- og 70-åringer går foran. Vi hører også om tilfeller der overskuddsvaksiner går til yngre friske personer fremfor trengende i risikogruppene.

FFM Trøndelag i et brev til Smittevernleger/Kommuneoverleger i Trøndelag, beskriver det som er dessverre nokså typisk mange steder i Norge:

«Helseforetakene FHI har ansvar for å avgjøre de nasjonale retningslinjene for prioriteringsrekkefølgen. Kommunene har ansvar for å iverksette vaksinerings i tråd med retningslinjene. Fastlegene har ansvar for å finne frem til de mest risikoutsatte etter definerte uttrekkskriterier. Kommuner og bydeler håndterer dette ulikt. Noen finner «løsninger» – andre ikke. Konsekvensen blir at funksjonshemmede i risikogruppen gis ulik tilgang til vaksine ut ifra hvor de bor. I et slikt bilde blir det vanskelig for den enkelte å vite hva som gjelder, og i hvilken grad man er «husket på» i kommunens vaksinekø.»

Kommunene prioriterer ulikt, som oftest etter en rigid aldersmessig fordeling, årgang for årgang. De har dårlig oversikt over risiko og høyrisiko grupper og individer, og det er mange steder lite samarbeid om vurdering av risikopasientene mellom fastlegene, spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. I et slikt system der alder betyr alt, havner personer med sjeldne og lite kjente nevrologiske sykdommer bakerst i køen.

De færreste kan tenke seg hvordan det er å leve med en livstruende tilstand. Man tilpasser seg et liv med de mulighetene og begrensningene sykdommen setter, så kommer en helt ny trussel i form av et nytt og ukjent virus. Nå som det planlegges for en forsiktig gjenåpning av samfunnet, gruer muskelsyke seg mer enn noensinne. De har levd i isolasjon det siste året fordi smitte med Covid-19 vil være livstruende for dem. Større frihet og menneskelig kontakt for andre betyr at de må isolere seg og beskytte seg ytterligere – uten vaksine blir det ingen nyvunnet frihet for de muskelsyke.

Dette er en gruppe du ikke hører om i mediene. Det vies mye plass til de eldre, helsepersonell, lærere, personer i samfunnskritiske stillinger, men det rår en rungende taushet over de kronisk syke og funksjonshemmede. De har sittet isolert og alene, mer eller mindre fanget i sine egne hjem siden pandemien begynte for over et år siden. De tør ikke utsette seg for risiko, de treffer ikke familie eller venner.

Mange kan dessverre ikke velge vekk å utsette seg for smitterisiko; de har et omfattende assistansebehov og er avhengig av nærkontakt med mange mennesker i løpet av en uke for hjelp til mange av livets gjøremål; noen av dem trenger hjelp til alt. De går ikke tur, handler ikke – de omgås kun av nødvendige assistenter og kommunens hjemmetjenester, opptil 10-20 personer i uken. De lever i angst hver dag for at en assistent eller helsefagarbeider skal bringe smitten med seg inn. De vet at de ikke vil tåle å få Covid-19. Det skaper uro og angst

når de opplever at hverken de, assistenter eller nærmeste pårørende blir prioritert i vaksinekøen.

Vi ber FHI og Helsedirektoratet anerkjenne vaksinebehovet hos de som er avhengig av personlig assistanse. Det å ha en assistanseordning bør vurderes på lik linje med det å bo på institusjon når det gjelder vaksinerings.

Vi hører også mye om hvilke negative konsekvenser smittevernstiltak har for barn og unge. Men muskelsyke barn og unge sliter med nøyaktig de samme problemer som friske barn, og må i tillegg tåle at ingen bryr seg. De har ofret mer enn de fleste, og opplever nå at de som bestemmer krever at de skal vente enda litt til, sitte stille mens alle andre blir prioritert foran dem. Et vitnesbyrd på at de har ingen verdi, ingen ser dem.

Vi støtter FFO i sitt krav om at yngre funksjonshemmede i risikogruppen må frem i køen. Alle vil ha vaksinen og på sikt få hverdagen sin tilbake. Så lenge det ikke er nok vaksiner til alle, må de med størst risiko for alvorlig sykdom og død prioriteres først. Nå som de fleste over 70 år er vaksinert, bør prioritering også ta hensyn til de med en særskilt utsatt helsetilstand og underliggende sykdommer.

Også Tove Linnea Brandvik, Norges handikapforbund, sier at det framstår som helt urimelig at mennesker som er i stor risiko for alvorlig sykdom hvis de blir smittet av Covid-19 og som har daglig nærkontakt med assistenter, ikke blir prioritert i vaksinekøen.

Association of British Neurologists, European Reference Network EURO-NMD laget i fjor en veiledning om hvordan Covid-19 påvirker nevromuskulære tilstander og hvordan disse skal behandles. De fastslår av faren for middels til svært alvorlig sykdomsforløp ved smitte for de aller fleste nevromuskulære sykdommer.

“Features conferring a high or very high risk of severe disease include, for example:

- *Muscular weakness of the chest or diaphragm, resulting in respiratory volumes less than 60% predicted (FVC<60%), especially in patients with kyphoscoliosis*
- *Use of ventilation via mask or tracheotomy*
- *Weak cough and weak airway clearance due to oropharyngeal weakness*
- *Presence of tracheostoma*
- *Cardiac involvement (and/or on medication for heart involvement)*
- *Conditions with a risk of deterioration with fever, fasting or infection (eg. neuromuscular junction or metabolic disorders)*
- *Conditions with a risk of rhabdomyolysis with fever, fasting or infection*

- *Concomitant diabetes and obesity*
- *Patients taking steroids and undergoing immunosuppressant treatment*

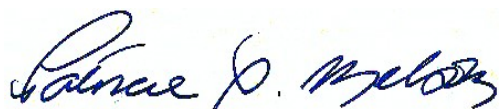
Svært mange av våre medlemmer har flere av de nevnte komplikasjoner.

I et informasjonsbrev til kommunene fra FHI den 9.mars står det at det er «... viktig å ikke vente med alle i alder 18-64 år med særlig høy risiko til aldersgruppen 65-74 år er vaksinert. 18-64 år med særlig høy risiko må prioriteres parallelt med, og i en del tilfeller før, mange i gruppen 65-74 år uten underliggende sykdom.»

I brevet står det også at «Det er vanskelig å lage en detaljert prioritering innen hver gruppe sentralt fra, men det er viktig å si at det i kommunene bør utøves klinisk skjønn innenfor prioriteringsgruppene. Særlig bør personer med sykdommer og tilstander med særlig høy risiko (...) vurderes prioritert høyt».

FFM ber FHI presisere dette enda tydeligere, slik at det blir vanskeligere for kommuner å ignorere formaningen og fortsette slik mange gjør ved å kalle inn til vaksinerings med fødselsår som eneste kriterium. Vi har kommet så langt i vaksinerings av spesielt utsatte eldre at det vil være etisk uforståelig å ikke legge vekt på andre prioriteringskriterier enn kun alder.

Med vennlig hilsen



Patricia Ann Melsom

Leder Foreningen for muskelsyke

patricia.melsom@ffm.no

tlf. 91603681

Ingeleiv Haugen (sign.)

Interessepolitisk talsperson, FFM

ingeleiv.haugen@ffm.no

tlf. 90167626