

Til Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre

Teatergata 9

Postboks 8011

Dep 0030 Oslo

Bekymring for rasering av rehabiliteringstilbudet for personer med sjeldne nevromuskulære sykdommer.

Foreningen for Muskelsyke ønsker å uttrykke sterk bekymring for konsekvensene av Helse Sør-Østs nye avtaler om spesialisert rehabilitering, gjeldende fra juni 2026. Endringene innebærer redusert eller avvirket døgnbasert rehabilitering, økt bruk av dagbehandling og digitale løsninger, samt bortfall av sentrale kompetansemiljøer. Dette rammer personer med sjeldne nevromuskulære sykdommer spesielt hardt.

Disse diagnosene er progredierende, komplekse og svært heterogene. De kan debutere i barnealder, ung voksen alder eller senere i livet, og for de fleste finnes det ingen kurativ behandling. Rehabilitering er derfor helt avgjørende for livskvalitet og funksjon.

Internasjonale og nasjonale strategier understreker behovet for helhetlig, tverrfaglig og høyspesialisert oppfølging, men verken kommunene eller lokalsykehusene har kompetanse eller kapasitet til å ivareta dette.

Institusjoner som Beitostølen Helseportsenter, CatoSenteret og Vikersund Bad har gjennom mange år opparbeidet unik kompetanse på nevromuskulære sykdommer. Dersom disse miljøene mister sine avtaler, vil verdifull kunnskap gå tapt. Nye aktører vil bruke lang tid på å bygge opp tilsvarende kompetanse, og pasientene risikerer et betydelig dårligere tilbud. Kortere opphold, dagrehabilitering og digitale løsninger kan ikke dekke behovene til denne gruppen, som ofte har behov for assistenter og kontinuerlig oppfølging.

Mangelfull rehabilitering gir økt sykdomsbyrde, dårligere livskvalitet og høyere samfunnskostnader. For mange nevromuskulære tilstander finnes det ingen medisinsk behandling – rehabilitering er selve livslinjen. HSØs vedtak vil forverre situasjonen og bryter med prinsippet om likeverdige helsetjenester.

Våre krav og forslag til tiltak:



1. **Sjeldne nevromuskulære sykdommer tas inn blant gruppene der det er behov for høyspesialisert rehabilitering og som skal vurderes for ytterligere anskaffelser.**
2. **Videreføring av døgnbasert rehabilitering:** HSØ må sikre at dagens tilbud for sjeldne nevromuskulære diagnoser videreføres som døgnbehandling, ikke kun dagbehandling eller digital oppfølging.
3. **Sikre kompetansemiljøene:** Institusjoner med opparbeidet spisskompetanse må få fornyet avtale, slik at kunnskap og erfaring ikke går tapt.
4. **Involvere brukere og eksperter:** Endringer i tilbudet må utvikles i samråd med spesialister, kompetansemiljøer og brukerorganisasjoner.

Vi ber statsråden ta grep for å sikre at pasienter med sjeldne nevromuskulære sykdommer får et likeverdig, godt og livslangt rehabiliteringstilbud. Vi stiller gjerne til møte for å utdype konsekvensene og behovene for denne sårbare gruppen. Vi ser også at vår argumentasjon for våre diagnoser og behov i stor grad er gyldig for andre sjeldne diagnoser og anbefaler at Helse Sør- Øst revurderer rehabilitering for sjeldne diagnoser generelt en gang til.

Med vennlig hilsen,
Foreningen For Muskelsyke