

Til Helse Sør-Øst

Bekymring for fremtidig tilbud om rehabilitering for pasienter med sjeldne nevrologiske tilstander i Helse Sør-Øst.

Vi viser til nylig gjennomgått anbudsrunde og resultatet av denne gjeldende fra Juni 2026. Vi i Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid og pasientforeningen--Foreningen for Muskelsyke er svært bekymret for et betraktelig dårligere rehabiliteringstilbud for pasienter med sjeldne, nevrologiske sykdommer. Pasienter med sjeldne nevrologiske sykdommer utgjør en rekke diagnoser som kan debutere i tidlig barnealder, ung voksen alder eller hos godt voksne. De er alle progredierende, oftest svært heterogene, og det finnes nærmest ingen etiologisk behandling (med noen få unntak). Nasjonalt og internasjonalt er det mer og mer fokus på helhetlig tilnærming og multidisiplinær oppfølging, men dette har sykehusene og kommunene slik vi ser det ikke kapasitet til.

Flere av Rehabiliteringsinstitusjonene som nå er forespeilet ingen eller redusert tilbud til våre pasientgrupper (Beitostølen Helseportsenter, CatoSenteret og Vikersund Bad Rehabiliteringssenter) har lang erfaring og opparbeidet seg betydelig kompetanse på disse sjeldne sykdommene. Om dette blir stående og det ikke åpnes opp for at diagnosegruppene er en del av planlagte nye anskaffelser med fokus på høyspesialisert behandling, vil verdifull kompetanse gå tapt. Det vil erfaringsmessig ta lang tid for «nye» rehabiliteringsinstitusjoner å opparbeide seg denne typen kompetanse.

Pasienter med sjeldne tilstander opplever at apparatet både kommunalt og ved lokalsykehus, har liten kunnskap om deres tilstand. HSØ sitt vedtak vil forvitte eksisterende kunnskap og føre til dårligere tilbud for pasientgrupper som allerede opplever begrenset tilpasset oppfølging og behandling. Vi etterspør derfor at sjeldne nevrologiske sykdommer tas inn blant gruppene der det er behov for høyspesialisert rehabilitering og som skal vurderes for ytterligere anskaffelser.

Kristin Ørstavik

Andreas Rosenberger

Simen Stokke

Tor Egil Roheim