SØVNFORENINGEN

Solheimveien 62 B, 1473 Lørenskog

sovnforeningen@gmail.com

 [www.sovnforeningen.no](http://www.sovnforeningen.no)

Helse Sør-Øst RHF,

Sekretariatet for Nye metoder,

Postboks 404,

2303 Hamar

nyemetoder@helse-sorost.no

Kopi : Brukerrepr Øystein Kydland okydland@gmail.com

Lørenskog 4. juni 2021

**Metodevurdering Wakix**

Søvnforeningen er brukerorganisasjonen for pasienter med søvnlidelser i Norge og ønsker derfor å fremme sine synspunkter til vurderingsarbeidet på Wakix. Metodevurderingsarbeid vektlegger i liten grad pasientenes situasjon.

Mange av våre medlemmer utviklet narkolepsi som bivirkning til Pandemrix vaksinen eller gjennomgått Svineinfluensa i 2009. Søvnforeningen har merket en økning blant medlemmer med annen hypersomni etter 2009, noe som dessverre ikke er fulgt opp.

Pasientene etter Pandemrix ble lovet tett oppfølging og hjelp av både helsedirektør og Helseminister da de møtte de første narkolepsipasientene på Frambu. Mye av arbeidet som ble gjort var bistand med medikamentinformasjon.

Pasienter med narkolepsi, ofte barn og unge, sto på kombinasjonsterapi med bruk av amfetamin/metylfenidat, antidepresiva og Modafinil. Xyrem er også ofte brukt Forståelig nok var veldig mange foreldre skeptiske til å sette sine barn og unge på disse preparatene, opptil 3 A-resept preparater samtidig. Wakix er ikke et A-preparat og er som Modafinil våkenhetsfremmende. Modafinil hemmer effekten av peroral medikasjon og er derfor et viktig alternativ når nevrologer skal vurdere medikasjon.

Dessverre har mange av våre medlemmer fått store problemer med resept etter at Stortinget i desember 2020 bestemte at flere av medikamentene ved narkolepsi skulle overføres til finansiering av helseforetakene og være H-resept fra 1. mars 2021. Vi har fått meldinger fra medlemmer som nå er uten medikasjon og får tilbud om poliklinisk time i løpet av høsten for reseptvurdering. Hvis en metodevurdering fører til tilsvarende vansker for hypersomnipasienter som bruker Wakix , vil dette være meget vanskelig.

Søvnforeningen er kjent med at det arbeides med nye europeiske retningslinjer for narkolepsi. Siden behandling av hypersomnier ofte med flere preparater kan en anta kombinasjonsterapi blir en del av anbefalingene. Da vil det være uheldig om behandlingstilbudet til narkolepsipasienter begrenses.

Wakix har indikasjon narkolepsi med eller uten katapleksi hos voksne, mao narkolepsi type 1 (NT1) og narkolepsi type 2 (NT2).

I Felleskatalogen på siden om Wakix i headingen defineres narkolepsi slik:

**Narkolepsi**: Sykdom som kjennetegnes av anfall med ekstrem søvntrang.

Behandling av idiopatisk hypersomni vil være utenfor indikasjonsområde ved bruk av medisinske kriterier for diagnostisering, men Felleskatalogens forklaring kan kanskje forsvare at pasienter med IH kan få medikamentell hjelp?

For oss er dette et viktig punkt da pasienter med IH har et snevert medikamentelt tilbud i dag. Søvnforeningen ser en økning av IH i Norge etter svineinfluensapandemien og massevaksinasjonen i 2009. Modafinil og Wakix stimulerer hjernen til mer våkenhet og vil kunne gi forbedret livsmestring også til IH-pasientene.

Metodevurdering tar ikke for seg kostnader fore pasienter. Vi ser at hypersomnipasientene ofte er uføretrygdet og bruker mye offentlige tjenester osv. God medisinering som dekkes av det offentlige er derfor også god samfunnsøkonomi om det øker sjansen for å ta utdannelse og stå i arbeid.

Søvnforeningen viser til forskning fra blant annet professor Poul Jennum som i har sett på det økonomiske aspektet ved god medisinering av hypersomnipasienter.

The income level of patients with narcolepsy who were employed was lower than that of employed control subjects. The annual total direct and indirect costs were euro 11,654 (euro = Eurodollars) for patients with narcolepsy and euro 1430 for control subjects (p < 0.001), corresponding to an annual mean excess health-related cost of euro 10,223 for each patient with narcolepsy. In addition, the patients with narcolepsy received an annual social transfer income of euro 2588. ( J Clin Sleep Med 2009 June.)

Narcolepsy is associated with a significant influence on educational level, grading, social outcome, and welfare consequences. The development of narcolepsy is independent of parental social level. ( Sleep Med march 2020)

Korrekt bruk av medikasjon fører oftest til en klart bedre livskvalitet, ved at en ikke sovner i sosiale sammenheng eller under møter, på skolen eller under arbeid. Det er også et gode for samfunnet.

Søvnforeningen

Knut Bronder

Nestleder