

**Pasientforbundet Hodepine Norge takker for mulighet til å komme med høringsuttalelse til Statsbudsjettet 2021. Hodepine Norge er Norges eneste forbund for pasienter med migrene og andre hodepinesykdommer.**

## **Bakgrunn**

I forslaget til Statsbudsjett for Helse og omsorgsdepartementet framgår det under post 70 (s. 311) at Legemiddelverket i 2019 behandlet 87 saker om refusjon etter blåreseptforskriften. To saker vedr. legemidler til behandling av migrene med nye virkestoff ble sendt videre til Helse- og omsorgsdepartementet pga. budsjettkonsekvenser over fullmaktsgrensen på 100 mill. kroner. Disse legemidlene, CGRP hemmere, gir helt ny og innovativ behandlingsmulighet av migrene.

Videre heter det at disse to legemidlene fra desember 2019 ble, etter prisforhandling med leverandørene, tilgjengelige for pasienter med kronisk migrene etter individuell søknad. Dette er i og for seg korrekt, men slik det her fremstilles, gis det inntrykk av at denne saken er løst. Dette er etter Hodepine Norges mening dessverre ikke tilfellet.

Grunnen er at denne improviserte løsningen kun har gitt tilgang for en liten gruppe pasienter til å få medisinen utskrevet på individuelt fritak innenfor 100 millioner grensen. Den aktuelle gruppen er riktig nok de aller hardest rammede pasientene. Blant pasientgruppen med kronisk migrene er en stor andel sykmeldt på grunn av sykdommen, mottar arbeidsavklaringspenger (AAP), eller allerede helt- eller delvis uføre. Gruppen det gjelder er de som ved oppfølging hos lege ved nøye registrering av hodepinebelastning kan dokumentere at de har migrene og hodepine 15 dager eller mere hver måned.

Ved et så strengt kriterium for behandling vil en stor gruppe migrenepasienter med hyppige migreaneanfall (mer enn 8 dager med migrene pr mnd), og som vi vet står i fare for å utvikle kronisk migrene, ikke få tilgang til de mest moderne og effektive legemidlene som finnes på markedet. Det er viktig at Helse- og omsorgskomiteens medlemmer er oppmerksomme på dette ved behandling av statsbudsjettet for 2021.

## **Dagens migrenebehandling må bli bedre**

Hodepine Norge er opptatt av at norske migrenepasienter til enhver tid sikres best mulig behandling for sin sykdom. CGRP hemmere har indikasjon hos migrenepasienter med 4 migrenedager eller mer pr måned. Allerede ved 4 migrenedager hver måned er det risiko for å utvikle kronisk migrene dersom ikke behandling optimaliseres og forebyggende tiltak iverksettes.

Dersom pasientene ikke har tilstrekkelig effekt av behandlingsforsøk med 3 forskjellige perorale medikamenter, er det naturlig å forsøke enten Onabotulinumtoxin A (Botox) injeksjoner eller CGRP hemmer. Slik behandling kan for mange ha en frapperende effekt. Det er nylig innført innstramminger på behandling med Botox. Dette fører til at færre pasienter får tilgang til denne behandlingen, som er klar rimeligere enn CGRP hemmere. Botox har indikasjon kun ved kronisk migrene og ikke også episodisk migrene slik CGRP hemmerne har.

Det er et sterkt ønske fra pasientforbundet Hodepine Norge om å kunne inkludere pasienter med høyfrekvent migrene (med mer enn 8 migrenedager pr mnd) blant de som kan få CGRP hemmere dekket. Vi ser intet rasjonale i at pasienter skal bli arbeidsuføre før de kan få adekvat behandling.

Vi ser også behov for et etterlenget og nødvendig kunnskapsløft for fastlegene som i mye større grad enn i dag må kunne diagnostisere og behandle denne pasientgruppen adekvat. Et slik kunnskapsløft er det mulig å få til, og bør også finansieres via statsbudsjettet.

## Helse- og omsorgskomiteen sitter på løsningen

Migrene rammer ikke bare yrkesaktive, men ses i alle aldre. Basert på WHO's store Global Burden of Disease prosjekt fra 2016 vet vi at **migrene er den viktigste årsaken til funksjonsnedsettelse hos personer under 50 år!** Dette har store økonomiske konsekvenser for samfunnet. Av de totale kostnadene for migrene er de direkte kostnadene minimale i forhold til de indirekte kostnadene. Det betyr at kostnader til medikamenter og annen behandling kun utgjør en liten del av totalsummen. Det er også en klar sammenheng mellom antall hodepinedager, økte kostnader og nedsatt livskvalitet. En nylig studie fra Italia viste at de årlige kostnadene for kronisk migrene er 4,8 ganger høyere enn for episodisk migrene. Som tidligere anført vil episodisk migrene (migrene <15 dager pr mnd) som ikke behandles adekvat kunne utvikle seg til kronisk migrene. I 2018 kostet migrene alene NAV over 1 milliard kroner – i sykepenge, AAP og uføretrygd.

I årets statsbudsjett kan vi lese at man vil sørge for at flere kan fullføre skole, at flere får den kompetansen som morgendagens arbeids- og næringsliv trenger. Man vil videre utvikle utdanningsløftet og få folk tilbake i jobb. Men hva med alle de som faller ut pga. sykdom som kunne ha vært behandlet?

Migrene rammer 14% av befolkningen og rammer i alle aldre, barn, unge, voksne og eldre – menn og kvinner. Vi ser mange unge mennesker som mister evnen til å tilegne seg kunnskap pga sykdommen. Med bedre forebyggende behandling ville mange kunne gjennomføre skolegang og studier og fungere i jobb.

Det er mange som lider av denne sykdommen, og selv om totalkostnadene synes høye for medikamentene, bør ikke det bety at denne pasientgruppen skal utelukkes fra behandling. Det at 100 millioner grensen er nådd, er et klart uttrykk for at svært mange pasienter, og flere enn forventet i forhold til de kliniske studiene, har hatt effekt av medisinene, og legen har funnet indikasjon for å kontinuere behandlingen.

## Hodepine Norge ber derfor om

Som anført over er konsekvensene av ubehandlet migrene svært store på andre samfunnsområder enn helsesektoren. De største byrdene faller på utdanningssektoren, og trygde- og velferdsordninger.

Sik Hodepine Norge ser det, sitter Helsesektoren og dermed også Helse- og omsorgskomiteen med løsningen på disse store samfunnsproblemerne:

Vi ønsker at Helse- og omsorgskomiteen, helst sammen med andre komiteer på Stortinget som Utdannings- og forskningskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen, gjør en analyse for å avdekke de totale og reelle kostnadene ved at mange mennesker med migrene ikke er i stand til å gjennomføre utdanning og komme ut i arbeid, eller bli stående i arbeid over tid.

Videre ber vi om at Helse- og omsorgskomiteen gir Regjeringen i oppdrag så raskt som mulig å komme tilbake til Stortinget med en oversikt over de totale samfunnsøkonomiske kostnadene ved migrene. I forlengelsen av dette bør det også gjøres en vurdering av hva samfunnet vil kunne oppnå (i form av flere i utdanning og i arbeid) ved optimal behandling av alle med denne sykdommen.

I denne oversikten bør det også gjøres rede for det samlede ressursbehovet som trengs for å inkludere de med høyfrekvent migrene i de offentlige finansieringsordningene.

Når disse beregningene foreligger så ønsker vi at Helse- og omsorgskomite allerede for budsjettet i 2021 ser på muligheten for å inkludere behandling av både kronisk og høyfrekvent migrene på statsbudsjettet.