



A 1524/velferd

Fremlagt av:
Velferdsutvalget

Bilag:
- Medlemsforslag

J.nr. 11-00017-1

Utvalgsforslag om ryggmargsskade (RMS)

1. Utvalgets forslag

Velferdsutvalget foreslår at

Nordisk Råd rekommanderer Nordisk Ministerråd

å opprette en arbeidsgruppe av leger og forskere med spesialistkunnskap om ryggmargsskade med det formål å samle inn informasjon og utarbeide en rapport med oversikt over nordiske og annen forskning av behandlingsformer for ryggmargsskade og stille forslag om hvordan forskning og behandling av ryggmarksskade kan forbedres

å etablere et nordisk studie om arbeidsaktivitet for personer med ryggmargsskade som vil gi viktig kunnskap om muligheter og begrensninger i ordninger som er innført for å få personer med funksjonsbegrensninger inn i yrkesaktivitet

å styrke arbeidet med etableringen av et felles nordisk kvalitetsregister for ryggmargsskade (The Nordic Spinal Cord Injury Council)

2. Bakgrunn

Den Islandske delegasjon i Nordisk Råd fremla et medlemsforslag under Velferdsutvalgets utvalgsmøte den 2. november 2010 som omhandler ryggmargsskader (RMS). Velferdsutvalget behandlet medlemsforslaget formelt på sitt januarmøte den 26. januar 2011, Espoo, Finland.

Medlemsforslaget trekker frem at det er gjort store fremskritt i forhold til intensiv behandling ved ulykker som gjør at mulighetene for å overleve med ryggmargsskader er styrket, og personer med denne typen skader kan forvente samme livslengde som andre.

Medlemsforslaget viser til at det er skjedd store fremskritt innenfor legevitenskapen på områder som kreftforskning og behandling av hjerte- og kar sykdommer som gir sykdomsrammede mennesker en god livskvalitet, men det samme er ikke tilfelle for medisinsk behandling av ryggmarksskader. Ut fra beregninger rapportert i medlemsforslaget anslås det at 1000 mennesker i Norden får ryggmargsskader hvert år, og at kostnadene innenfor helse- og sosialområdet vil være på rundt 1,3 til 4,4 mia. DKK per år. Meldlemsforslaget viser til viktigheten av at Norden støtter forskning og innovasjon innenfor behandling av ryggmargsskader for å styrke god livskvalitet og aktiv samfunnsdeltakelse for ryggmarksskadde. Et nordisk samarbeid om forskning og felles innsats for å få til en aktiv samfunnsdeltakelse på individnivå, vil kunne hjelpe den enkelte som er rammet og samtidig føre til besparinger i de enkelte land.

Nordisk råd

A 1524/velferd

Fremlagt av:
Velferdsutvalget

Bilag:
- Medlemsforslag

J.nr. 11-00017-1

3. Kommentar

Velferdsutvalget merker seg at ryggmargsskade (RMS) er skade på nervesystemet som gir oss førlighet og mulighet for å bevege oss. Nervesystemet består av hjernen, ryggmargen og nervene. Hjernen sender via ryggmargen impulser til nervene, som videre får muskler og dermed kroppen til å bevege seg. Nervene sender impulser tilbake til hjernen. Skade på ryggmargen innebærer at forbindelsen mellom ledning (nerve-tråder) og sentral (hjerne) blir brutt. Dersom alle forbindelser i ryggmargen er brutt, kalles det en komplett skade. All viljestyrt bevegelse og følelse nedenfor skadenivået er borte. Inkomplett (delvis) skade vil si at funksjoner av ulik grad er bevart nedenfor skadenivået. Den første tiden etter skaden (fra dager til flere uker) kalles spinal sjokkfase. I denne fasen er det ofte vanskelig eller nesten umulig å si med sikkerhet hvilke utfall man vil få i fremtiden.

Skade på ryggmargen kan skyldes enten ulykke (traumatisk) eller følge av annen sykdom (atraumatisk). De vanligste årsakene til en traumatisk ryggmargsskade er fallulykke, trafikkulykke, arbeidsskade, idrettsskade eller vold. Atraumatisk ryggmargsskade forårsakes av infeksjon, blødning eller svulst. Skaden kan også være medfødt (arvelig eller forårsaket ved fødsel) eller som følge av medisinsk eller kirurgisk behandling.

Etter en ryggmargsskade vil det forekomme varierende grad av muskellammelser, tap av følelse, forstyrret funksjon av vannlating, avføring og seksualfunksjon, samt dårligere regulering av blodtrykk og kroppstemperatur. Grad av lammelse eller forstyrrelse av hudfølelse, avhenger av skadeomfang i ryggmargen og hvor høyt i ryggmargen skaden sitter. Ved lammelser i både armer og ben brukes betegnelsen tetraplegi, mens ved lammelser kun i bena brukes paraplegi. (Info; Sunnaas Sykehus NO)

4. Utvalgets synspunkter

Velferdsutvalget merker seg at det finnes en lang tradisjon med et svært godt og tett nordisk samarbeid på dette området. Det finnes en nordisk helsefaglig organisasjon for ryggmargsskadde (NOSCOS), som er en underavdeling av den internasjonale organisasjonen (ISCOS). Aktiviteten i den nordiske organisasjonen er svært god med halvårlige nordiske kongresser. Disse kongressene er svært gode av omfang og kvalitet, og ikke langt unna større internasjonale konferanser. Det finnes også en nordisk brukerorganisasjon (NORR).

Velferdsutvalget ser at det er etablert samarbeide mellom for eksempel Sunnaas Sykehus HF, Norge om ryggmargskadeforskning med Karolinska i Stockholm og Rigshospitalet/Hornbæk i København. Det har også vært et mangeårig samarbeid om et svensk – norsk – islandsk kvalitetsregister. Dette arbeidet har imidlertid møtt vesentlige økonomiske, datatekniske og konsesjonsmessige utfordringer.

I desember 2010 skrev norske ryggmargsskade enheter en høringsuttalelse til Paula Risikko om organisering av behandling av ryggmargsskade, etter tett dialog med finske kollegaer.

Nordisk råd

Velferdsutvalget mener at det er meget positivt og interessant om dette samarbeidet kan styrkes gjennom initiativ fra Nordisk Råd til Nordisk Ministerråd. Forslagene vil sannsynligvis også få internasjonal oppmerksomhet og betydning.

A 1524/velferd

Fremlagt av:
Velferdsutvalget

Velferdsutvalget vil understreke viktigheten av at initiativet rettes til de nordiske helsefaglige og brukerorganisasjonene slik at man utnytter de eksisterende fora for samarbeid.

Bilag:
- Medlemsforslag

Velferdsutvalget er kjent med at det har i mange år vært et pågående samarbeid mellom Sverige, Island og Norge i forhold til etablering av et felles nordisk *kvalitetsregister for ryggmargsskade (The Nordic Spinal Cord Injury Council)*. Det har vist seg å være problematisk å sikre en helhetlig modell for finansiering og konsesjon.

J.nr. 11-00017-1

I tillegg har det vært utfordringer i forhold til informasjonsteknologiske løsninger. Hensikten med dette samarbeidet har nettopp vært å evaluere tilbudet i de nordiske land ut fra internasjonale standarder, samt se på nasjonale forskjeller og effekt av endringer i tilbud for ryggmargsskade. Ved siden av å generere kunnskap har også hensikten vært å fremme samarbeid mellom fagmiljøer i de nordiske land.

Resultatene vil også være viktige for brukerorganisasjonene i forhold til behov for utvikling og bedring av tilbudet. Den internasjonale organisasjonen for ryggmargsskade (ISCOS, www.iscos.org.uk) har utviklet datasett som omfatter alle sentrale problemstillinger i forhold til ryggmargsskade. Disse datasettene er i varierende grad allerede oversatt til nordiske språk, og i Norge danner de grunnlag for et nasjonalt ryggmargsskaderegister. I registrene vil det foruten medisinske data fremkomme resultater i forhold til livskvalitet og samfunnsdeltakelse.

Velferdsutvalget mener at i et nordisk perspektiv vil det være svært hensiktsmessig å sikre videre samarbeid om felles systemer for registrering innen kvalitetsregistre og å formalisere faglig evaluering av sentrale resultatmål for eksempel knyttet til *livskvalitet og samfunnsdeltakelse*.

Velferdsutvalget ser at utdanning og arbeidsaktivitet er sentrale aspekter innen samfunnsdeltakelse.

Selv om det ikke foreligger oppdatert statistikk i forhold til ryggmargsskade er det i gruppen en svært lav arbeidsdeltakelse og det er indikasjoner på at denne har vært fallende over de siste årene.

Velferdsutvalget mener at en *nordisk studie om arbeidsaktivitet for personer med ryggmargsskade* vil gi viktig kunnskap om muligheter og begrensninger i ordninger som er innført for å få personer med funksjonsbegrensninger inn i yrkesaktivitet.

Velferdsutvalgets medlemmer er av den oppfatning at prosjekter knyttet til kvalitetsregistre og arbeidsdeltakelse vil bygge videre på eksisterende nordisk samarbeid og nyttiggjøre seg eksisterende nettverk og erfaringer. En felles nordisk overbygning av arbeidet vil være nødvendig for å utvikle samarbeidet fra løse nettverk til formaliserte arbeidsgrupper. Resultatet av samarbeidet må forventes å bidra til både medisinsk faglige og helsepolitiske beslutningsgrunnlag.

Ut fra disse begrunnelsene er det etablert to ny "att- satser" i forslaget og medlemsforslag A 1520/ velferd er gjort om til et felles utvalgforslag med nytt saksnummer A 1524/ velferd.

å etablere et nordisk studie om arbeidsaktivitet for personer med ryggmargsskade som vil gi viktig kunnskap om muligheter og begrensninger i ordninger som er innført for å få personer med funksjonsbegrensninger inn i yrkesaktivitet

å styrke arbeidet med etableringen av et felles nordisk kvalitetsregister for ryggmargsskade (The Nordic Spinal Cord Injury Council)

5. Konklusjon

På bakgrunn av ovenstående foreslår Velferdsutvalget at

Nordisk Råd rekommanderer Nordisk Ministerråd

å opprette en arbeidsgruppe av leger og forskere med spesialistkunnskap om ryggmargsskade med det formål å samle inn informasjon og utarbeide en rapport med oversikt over nordiske og annen forskning av behandlingsformer for ryggmargsskade og stille forslag om hvordan forskning og behandling av ryggmarksskade kan forbedres

å etablere et nordisk studie om arbeidsaktivitet for personer med ryggmargsskade som vil gi viktig kunnskap om muligheter og begrensninger i ordninger som er innført for å få personer med funksjonsbegrensninger inn i yrkesaktivitet

å styrke arbeidet med etableringen av et felles nordisk kvalitetsregister for ryggmargsskade (The Nordic Spinal Cord Injury Council)

Espoo den 26. januar 2011

Anders Andersson (kd)

Anders Karlsson (s)

Anita Knakkegaard (DF)

Arja Karhuvaara (saml)

Christer Adelsbo (s)

Deborá Kleist (IA)

Iikka Viljanen (saml)

Jenis av Rana (Mfl.)

Sigríður Ingibjörg Ingadóttir (A)

Siv Friðleifsdóttir (F)

Sonja Mandt (A)

Vigdís Giltun (FrP)

A 1524/velferd

Fremlagt av:

Velferdsutvalget

Bilag:

- Medlemsforslag

J.nr. 11-00017-1

Bilag:

MEDLEMSFORSLAG

Nordisk råd

A 1524/velferd

Fremlagt av:
Velferdsutvalget

Bilag:
- Medlemsforslag

J.nr. 11-00017-1

Medlemsforslag om rygmarvsskader

Fremskridt inden for intensiv behandling har resulteret i at flere overlever ulykker og dermed overlever flere med rygmarvsskader (Spinal Cord Injury -SCI). General fremgang inden for sundhedssektoren har ført til at individer som lider af rygmarvsskader kan forventte samme livsvarighed som andre mennesker.

I de sidste årtier er der blevet gjort store fremskridt inden for lægevidenskaben, bl.a. inden for cancer-, hjerte- og øjnemedicin, og det har resulteret i forbedret livskvalitet for patienter som lider af sygdomme inden for disse felter. Samtidigt har der ikke været tilsvarende fremskridt for medicinsk behandling af rygmarvsskader.

I følge oplysninger fra *National Spinal Cord Injury Statistical Center* i USA bliver omkring 40 mennesker pr. million indbyggere rygmarvsskadede hvert år. Omkostningerne pr. patient det første år efter at de kommer til skade ligger omkring 240 til 830 tusind USD. Hvis statistikken fra USA bliver overført til Norden kan der forventes at omkring 1000 individer i Norden kommer til skade hvert år og at omkostninger for nye patienter inden for sundhedssystemerne ligger på 1,3 til 4,4 mia. DKK per år.

Islands delegation til Nordisk Råd mener at man bør stå vagt om livskvalitet og muligheder for deltagelse i samfundet for personer som lider af rygmarvsskader og at Norden udfylder en rolle i det sammenhang. Derfor opfordres der til at Norden bakker op om forskning og innovation inden for behandling af rygmarvsskader.

Derudover mener Islands delegation til Nordisk Råd at omkostninger inden for de nordiske velfærdssystemer kan mindskes hvis man øger mulighederne for aktiv samfundsdeltagelse for rygmarvsskadede personer. Nordisk samarbejde om forskning på dette felt vil føre til besparinger i de enkelte lande.

På baggrund af ovenstående foreslår den islandske delegation, at

Nordisk Råd rekommanderer de nordiske landes regeringer,

at oprette en arbejdsgruppe af læger og forskere med specialist viden om rygmarvsskader med det formål at samle information og udarbejde en rapport med oversigt over nordisk og anden forskning af og behandlingsformer for rygmarvsskader, og stille forslag om hvordan forskning og behandling af rygmarvsskader kan forbedres

Reykjavik, 19. oktober 2010

Álfheiður Ingadóttir (VG)
Ásmundur Einar Daðason (VG)
Bjarni Benediktsson (Sj.)
Helgi Hjörvar (A)

Ragnheiður Ríkharðsdóttir (Sj.)
Sigríður Ingibjörg Ingadóttir (A)
Siv Friðleifsdóttir (F)

Nordisk råd

A 1524/velferd

Fremlagt av:
Velferdsutvalget

Bilag:
- Medlemsforslag

J.nr. 11-00017-1