

Koronavaksinasjonsprogrammet og prioriteringer

Hvem er Foreningen for Muskelsyke i Trøndelag?

FFM-T er interesseorganisasjonen for personer med nevromuskulær sykdommer og deres pårørende. Vi er et fylkeslag under Foreningen for Muskelsyke. FFM er eneste aktuelle organisasjon for denne gruppen funksjonshemmede. I Norge er det ca. 5000 personer som har en av 100-200 ulike diagnoser innenfor nevromuskulære sykdommer. De ulike diagnosene rammer forskjellig. Noen rammer det perifere nervesystemet, andre det sentrale, og noen rammer ulike deler av muskulaturen. De fleste diagnosene har det til felles at de medfører alvorlig muskelsvekkelse og at funksjonstapet er gradvis økende. Muskelsykdommer er progredierende diagnoser. De fleste muskelsykdommer er dog diagnoser man dør med og ikke av. Det er stort spenn i funksjonsevne hos våre medlemmer. Noen har knapt synbar nedsatt muskelkraft. Andre har et stort funksjonstap, er avhengig av elektrisk stol og assistanse. En stor andel av våre medlemmer bruker pustehjelpemidler av ulike slag, og enkelte bruker respirator hele døgnet. Variasjonen på funksjonsnivå kan variere også hos personer med samme diagnose. Våre medlemmer ligger i gruppen med særlig høy risiko for alvorlig sykdom og død ved Covid-19.

Selv om våre medlemmer ligger i høyrisikogruppen, har så å si ingen fått vaksine mot covid-19 enda da de ligger i gruppe 4. *Nå begynner de mer hissigte muterte virusene å komme, og våre medlemmer er redde!*

FFM-T er bekymring for den gruppen våre medlemmer tilhører, da vi mener at de har blitt glemt og feilaktig nedprioritert når det kommer til vaksine. Det er snakk om unge mennesker med høy risiko for alvorlig sykdom og død ved Covid-19. Mange av medlemmene våre har isolert seg i ett år, mens andre ikke har muligheten til det pga familieliv, jobb, behandling osv.

Det er fortsatt ikke gitt noe tidsestimat for når gruppe 4 vil få tilbud om vaksine. Noen kommuner ligger langt bak vaksinescenarioet til FHI. Ved forespørsel har våre medlemmer som har kontaktet kommunen sin eller helseforetaket fått fortalt at prioriteringsrekkefølgen fra FHI står, de har ikke myndighet til å endre på den.

I informasjonsbrev til kommunene fra FHI den 9.mars står det at det er «...viktig å ikke vente med alle i alder 18-64 år med særlig høy risiko til aldersgruppen 65-74 år er vaksinert. 18-64 år med særlig høy risiko må prioriteres parallelt med, og i en del tilfeller før, mange i gruppen 65-74 år uten underliggende

sykdom." I brevet står det også at «Det er vanskelig å lage en detaljert prioritering innen hver gruppe sentralt fra, men det er viktig å si at det i kommunene bør utøves klinisk skjønn innenfor prioriteringsgruppene. Særlig bør personer med sykdommer og tilstander med særlig høy risiko (...) vurderes prioritert høyt».

Altså; det å endre prioriteringen er mulig. Det oppfordres til å utøve klinisk skjønn. I flere kommuner har de gjort nettopp dette. Noen få muskelsyke har allerede blitt vaksinert. Dette pga kombinasjonen høy risiko og at man er avhengig av assistanse. I kommunene har fastlegene ansvar for å finne frem til de mest risikoutsatte pasientene, etter definerte uttrekkskriterier. Men dette håndteres ulikt. Noen kommuner finner «løsninger» – andre ikke. Ved etterspørsel har vi avdekket at noen kommuner ikke engang har hentet inn informasjon fra fastlegene over pasienter som tilhører gruppen med særlig stor risiko for covid-19 enda. Det forteller oss at kommuner faktisk ikke har lagt en vaksinasjonsplan for denne gruppen!

Konsekvensen blir at funksjonshemmede i risikogruppene gis ulik tilgang til vaksine ut ifra hvor de bor. I en slik setting vil «trynefaktor», og i hvilken grad man er «husket på» avgjørende for hvor i kommunens vaksinekø man havner. Slik kan det ikke være!

I tillegg vet vi at Helseforetakene deler ut vaksiner til pasientgrupper når de har vaksinedoser til overs..

For eksempel ved St.Olav har det blant annet blitt delt ut ekstravaksiner til pasientgrupper som er tilknyttet nevrologisk eller revmatologisk poliklinikk. Vi stiller oss undrende til de faglige vurderingene som er gjort ved utvelgelse av pasienter her. En del av våre medlemmer er registrert på nevrologisk poliklinikk og har jevnlig oppfølging der. Vi ser at enkelte ikke har fått tilbud opp vaksine, til tross for sterkt nedsatt respirasjon (avhengig av respirasjonshjelp) og/eller hjerte problemer/nyresvikt. Andre medlemmer med langt mindre alvorlige diagnoser har fått tilbud om vaksine. Vi vet også at pasienter tilknyttet nevrologisk poliklinikk som ikke har diagnoser som gjør at man er spesielt utsatt ift. covid 19 har fått vaksiner.

En annen problemstilling som vi mener er oversett her er at mange våre medlemmer er tilknyttet lungeavdelinger (og som er de desidert mest utsatte pasientgruppene) og får ikke oppfølging av nevrologisk avdeling. Disse har ikke fått tilbud. Faktisk så har de få av våre medlemmer som har fått dette tilbudet gjennom sykehuset fått det fordi de også har en annen diagnose i tillegg - ikke fordi de er muskelsyke. Selv om det er muskelsykdommen som er det som i utgangspunktet burde ha gitt de fortrinn for en vaksinedose

Og hva med de pasientene som har et for komplisert sykdomsbilde til at nærsykehuset har oppfølgingen, hvem sørger for at disse får vaksine?

Vi finner det nåværende opplegget med hva som virker som en tilfeldig utvelgelse, særdeles kritikkverdig, og resultatet av dette er at de gruppene pasienter som er mest utsatt for alvorlig sykdom og død ved Covid-19 er uvaksinerte.

Vi etterlyser en faglig vurdering og forklaring på de prioriteringer ved utvelgelse som er gjort i kommuner og helseforetak.

Hva vil vi med dette brevet?

Vi ønsker å sette fokus på den urettferdigheten våre medlemmer opplever, og gjøre beslutningstakere oppmerksom på at det svir ekstra mye når våre liv er plassert aller bakerst i køen over hvilke liv som er «verdt å redde» i Norge. Dette etter at myndighetene har understreket at samfunnsøkonomi for en gangs skyld ikke skal spille en rolle i vaksineprioriteringen. Likevel havner unge funksjonshemmede nederst på rangstigen. Atter en gang er unge funksjonshemmede glemt. Vi tilhører en høyrisikogruppe med høy risiko for alvorlig sykdom og død, og er feilaktig nedprioritert i vaksinekøen.

Selv om FHI har satt en veiledende rangering av grupper i vaksinekøen forteller rapporter fra våre medlemmer rundt om i landet at det er store lokale ulikheter. Det synes heller ikke som om kommunene har tatt informasjonsbrev fra FHI fra den 9.mars til etterretning.

Vi ønsker derfor en redegjørelse fra både helseforetak og kommuner av prioriteringsarbeidet de har gjort, med tanke på gruppe 4 – mennesker med særlig høy risiko.

Mvh,

Foreningen for Muskelsyke i Trøndelag,

v/ Leder

Sekretær

Guro Skjetne

Laila Bakke

Guro Skjetne

Laila Bakke

