



STORTINGET

# Representantforslag 220 S

(2020–2021)

fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen

Dokument 8:220 S (2020–2021)

---

**Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen om å sikre at ALS-syke, demenspasienter og andre med alvorlige diagnoser får en «right to try»**

---

Til Stortinget

## Bakgrunn

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sjelden nervesykdom der nerveceller i hjernen og ryggmargen svinner hen og blir borte. Dette medfører gradvis økende lammelser og muskelsvinn, og hos noen fører det til kognitive vansker. Man vet ikke helt sikkert hva som er årsaken til ALS, men trolig spiller en kombinasjon av genetikk og miljøfaktorer en rolle.

De fleste tilfeller oppstår hos en pasient som gjerne kan ha vært helt frisk tidligere i livet, såkalt sporadisk ALS. En liten andel, cirka 10 prosent av ALS-tilfeller, går i arv, såkalt familiær ALS.

Det finnes om lag 400 mennesker med ALS i Norge, og hvert år får cirka 150 mennesker diagnosen. Per i dag finnes det ingen behandling som kan stanse sykdomsutviklingen ved ALS eller reparere nervecellene. Det beste man kan oppnå, er å dempe symptomene og forsinke sykdomsutviklingen.

I Norge er den eneste medisinen som er tilgjengelig for alle ALS-syke, Rilutek, som ble tilgjengelig og godkjent i 1995. Den er antatt å være livsforlengende med 3–6 måneder. Utviklingen av medisiner til de ALS-rammede i Norge går for sakte og følger ikke med den internasjonale utviklingen. I USA får ALS-syke en såkalt «right to try».

Dette er altså en rett til å prøve ut medisiner, noe som gjør at man gir terminalt syke pasienter tilgang til eksperimentelle medisiner som har fullført fase I-testing, men som ikke er godkjent av Food and Drug Administration (FDA).

Det er likevel ikke bare ALS-syke som kan og bør inkluderes og gis en rett til å prøve ut nye eksperimentelle medisiner. Demenssykdom er på lik linje med ALS dødelig. For personer med en så alvorlig diagnose, som taper kontroll over hverdagen sin, og som dag for dag opplever at deres hjerne ikke lenger mestrer det de kunne før, vil det kunne gi både håp og livsglede å få tilbud om å prøve ut medisiner selv om disse ikke har gått igjennom alle utprøvningsfasene. Det foregår forskning og medikamentutvikling mange steder, men norske demenspasienter får ikke anledning til å delta, til tross for at mange av dem har et sterkt ønske om å bidra, både i håp om egen kur og ikke minst for å bidra til at andre skal kunne få behandling i fremtiden.

For mange pasientgrupper er man altså i dag helt uten behandlingsalternativer. Dette gjelder også for enkelte kreftpasienter. Disse føyer seg inn i rekken av mennesker som sitter igjen uten håp og med et sterkt ønske om å prøve det som er tilgjengelig av nye medisiner og behandlinger.

Norske pasienter med dødelige sykdommer får altså i mindre grad enn pasienter i mange andre land anledning til å delta i utprøving av nye medisiner under utvikling. På verdensbasis foregår det nå over 120 kliniske studier på demensområdet der pasienter kan delta, men kun et veldig lite fåtall av disse kommer til Norge.

For de som lever med slike alvorlige sykdommer som eksempelvis ALS og demens, er det for mange viktig å få dette håpet. Det handler ikke kun om retten til å få

prøve nye medisiner som kanskje kan gi et lengre liv, det handler om retten til ikke å gi opp kampen for livet.

## **Forslag**

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber regjeringen innføre en «right to try» i Norge for ALS-syke, demenspasienter og andre med alvorlige diagnoser.

8. april 2021

**Sylvi Listhaug**

**Kari Kjønaas Kjos**

**Morten Stordalen**