

Alþingi - Nefndasvið
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík

Umsögn ADHD samtakanna um tillögu til þingsályktunar um lyfjastefnu til ársins 2020

ADHD samtökin þakka fyrir það tækifæri að láta í ljós afstöðu til framkominnar þingsályktunartillögu. Samtökin vísa til áðursendrar umsagnar um drög að tillögunni, sem send voru Velferðarráðuneytinu í ágúst 2015.

Ítrekað skal að fagna þessari úttekt á stöðu lyfjamála og endurskoðun þessari. Þó er mikilvægt að halda til haga nokkrum atriðum er snúa beint að einstaklingum með ADHD sem margir hverjir hafa ekki önnur úrræði í glímu sinni við röskunina en lyf.

Umræða um lyf sem einstaklingar með ADHD þurfa að nota er oftast en ekki skökk og skæld og algerlega að ósekju spyrst saman við misnotkun vímuefnasjúklinga eða fíkla, sárveikra einstaklinga, á þessum sömu lyfjum. Minna hefur farið fyrir umræðu um nýtingu þeirra úrræða sem tiltæk eru til að sporna gegn misnotkun / ofnotkun. Athyglin er fyrst og fremst á það magn sem læknar ávísa en lítil sem engin athygli á hvað skýrt gæti aukninguna og hvernig sporna mætti gegn henni.

1. Að mati ADHD samtakanna þarf að líta á málin í víðara samhengi þegar rætt er um lyf sem einstaklingar með ADHD nota. Endurskoða þarf og endurskipuleggja þau úrræði sem standa einstaklingum með ADHD til boða. Önnur Norræn lönd bjóða t.a.m. upp á endurgjaldslausu sálfræðipjónustu, ásamt markþjálfun en slíkt getur í mörgum tilvikum nýst betur en lyfjameðferð ein og sér. Þá eiga einstaklingar með ADHD þess kost á öðrum Norrænum löndum að þeim sé fenginn talsmaður/leiðbeinandi en hlutverk talsmanns er að veita stuðning í lífi og starfi.
2. Þekkt er að einstaklingar með ADHD eiga í erfiðleikum þegar á vinnumarkað er komið og þurfa oft og tíðum á stuðningi að halda, sérstaklega þegar viðkomandi hefur störf eða skiptir um starfsvettvang. Hugsa mætti sér eftirfylgd í byrjun sem svo er hægt að draga smám saman úr.
3. Reynsla ADHD samtakanna er að oftast en ekki megi koma í veg fyrir eða draga verulega úr lyfjamisnotkun ef önnur úrræði standa til boða. Hugræn atferlismeðferð hefur reynst einstaklingum með ADHD vel en hún fer fram hjá sálfræðingum. Þjónusta sálfræðinga er hins vegar ekki niðurgreidd og þar af leiðandi reynist flestum erfitt ef ekki ómögulegt að nýta þjónustu sálfræðinga reglulega sökum kostnaðar. Þá eru þau fáu úrræði sem einstaklingum með ADHD standa til boða of kostnaðarsöm.
4. Afar treglega virðist ganga að fá ný lyf fyrir einstaklinga með ADHD á markað á Íslandi. Nefna má sem dæmi að í Bandaríkjunum og á öðrum Norrænum löndum eru notuð lyf sem fíklum reynist mjög erfitt eða ómögulegt að misnota.

5. Efla þarf forvarnir til muna. Hér er átt við fyrsta og annars stigs forvarnir og mikilvægan þátt frjálsra félagasamtaka. Efla þarf ADHD samtökin og styðja þau í mikilvægri upplýsingagjöf til einstaklinga með ADHD og aðstandenda þeirra. Sömu leiðis þarf að styðja mun betur við námskeiðahald og fræðslu ADHD samtakanna fyrir einstaklinga með ADHD og aðstandendur og uppalendur.
6. Þá þarf að auka einstaklingsbundna nálgun, sem miðar að þörfum hvers og eins. Tryggja þarf enn frekar „réttar“ greiningar en mikilvægur liður í þeim efnum er m.a. að efla til muna ADHD teymi Landspítalans, auka þjónustu þess á landsvísu og umfram allt bjóða upp á markvissa, einstaklingsmiðaða meðferð í kjölfar greiningar.
7. Koma þarf þjónustu sálfræðinga undir greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga Íslands, hvort heldur er um að ræða hefðbundna samtalsmeðferð, hugræna atferlismeðferð, markþjálfun eða annars konar meðferð.

Allt það sem að ofan er talið vegur þungt í að draga úr lyfjanotkun, sem oftast er ekki einu úrræði sem stendur einstaklingum með ADHD til boða. Að mati ADHD samtakanna felst í því verulegur ávinningur fyrir samfélagið allt að auka framboð úrræða fyrir einstaklinga með ADHD, ekki síst fyrir sameiginlegan sjóð allra landsmanna.

Að auki er rétt að benda á nokkur atriði til viðbótar.

Meðal annars það ákvæði sem snýr að aðgengi að persónugreinanlegum upplýsingum á lyfjaávisunum. Þar er um að ræða mjög viðkvæmar persónuupplýsingar og ber að leggja áherslu á að upplýsingaöflun og úrvinnsla persónuupplýsinganna gangi ekki lengra en nauðsynlegt er.

Þá liggur fyrir að kostnaður vegna lyfja er gríðarhár hjá stórum hópum, m.a. þeim sem taka lyf vegna ADHD. ADHD samtökin hvetja stjórnvöld til að undanþiggja lyf virðisaukaskatti og tryggja um leið að sú lækkun sem slík ráðstöfun fæli í sér, skili sér að fullu og öllu til neytenda.

Þegar rætt er um aðgengi að lyfjum hlýtur að koma til álita hvort haga megi lyfjaávisunum með öðrum hætti en nú er, hvort til skoðunar geti komið að aðrar heilbrigðisstéttir, hjúkrunarfræðingar eða sálfræðingar, svo dæmi sé tekið, fái í einhverjum tilvikum heimild til að ávísar tilteknum tegundum lyfja á sjúklinga og þá í samráði við sérfræðilækni.

ADHD samtökin ítreka enn og aftur vilja sinn til að leggja stjórnvöldum lið í þeirri vinnu sem framundan er.

Virðingarfyllt,

f.h. ADHD samtakanna

Elín H. Hinriksdóttir formaður
Pröstur Emilsson framkvæmdastjóri