

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007,
með síðari breytingum (skrá um heilabilunarsjúkdóma).

Flm.: Ólafur Þór Gunnarsson, Albertína Friðbjörg Elíasdóttir,
Bjarkey Olsen Gunnarsdóttir, Guðmundur Ingi Kristinsson,
Halla Signý Kristjánsdóttir, Halldóra Mogensen, Helga Vala Helgadóttir,
Inga Sæland, Kolbeinn Óttarsson Proppé, Óli Björn Kárasón,
Steinunn Þóra Árnadóttir, Þorgerður K. Gunnarsdóttir.

1. gr.

Við 2. mgr. 8. gr. laganna bætist nýr tölulíður, svohljóðandi: Skrá um heilabilunar-
sjúkdóma.

2. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

Greinargerð.

Frumvarp þetta var lagt fram á 149. löggjafarþingi (751. mál) en hlaut ekki afgreiðslu. Það er nú lagt fram að nýju óbreytt.

Heilabilunarsjúkdómar eru mjög algengir á Íslandi og raunar á öllum Vesturlöndum. Með hækkandi meðalaldri og lengri ævilíkum fjölga einstaklingum með heilabilunarsjúkdóma. Engar áreiðanlegar tölur eru til um fjölda einstaklinga með slíka sjúkdóma á Íslandi. Talið er líklegt að 3–4 þúsund manns séu með alzheimersjúkdóminn, en í flestum vestrænum samfélögum eru það um 60–70% þeirra sem eru með heilabilun. Því gæti heildarfjöldi heilabilaðra á Íslandi verið á bilinu 4–5 þúsund.

Í lögum um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007, er sérstaklega fjallað um skráningar-
skyldu nokkurra sjúkdóma og sjúkdómaflokka, þ.m.t. sykursýki, hjarta- og æðasjúkdóma og taugasjúkdóma. Slík skráning er m.a. til að auðvelda áætlanagerð og meta þróun heilsufars og árangur þeirra inngripa sem viðhöfð eru hverju sinni.

Með frumvarpinu er lagt til að heilabilunarsjúkdómum verði bætt við þann lista sem embætti landlæknis er skylt að halda sérstakar skrár um. Með því mætti ýta undir að þeir sem greina heilabilanir, þ.e. heilsugæslan, sjálfstætt starfandi sérfræðingar, heilbrigðisstofnanir og sjúkrahús, geri gangskör að því að skrá og fylgjast með þessum sjúkdómum sérstaklega. Til þess að hægt sé að gera áreiðanlegar áætlanir þarf skráning að vera nákvæm og best fer á því að slíkt verkefni falli undir embætti landlæknis. Annars staðar á Norðurlöndum, einkum í Svíþjóð, hefur töluverð vinna verið unnin í þessu skyni og ekki er óeðlilegt að embætti landlæknis líti til fyrirmynda þaðan.

Heilabilunarsjúkdómar eru margvíslegir þó að sá sjúkdómur sem oftast er nefndur alzheimersjúkdómur sé algengastur (sbr. fylgiskjal). Um er að ræða marga aðra sjúkdóma og vitað er um tugi sjúkdóma sem geta leitt til heilabilunar. Gera yrði ráð fyrir að skráningin

fæli annars vegar í sér að skrá tilurð sjúkdómsins en einnig undirgerð eða líklega meingerð í þeim tilvikum sem það er hægt.

Kostnaður samfélagsins vegna heilabilunarsjúkdóma er umtalsverður og þeir erfiðleikar sem veikindin valda sjúklingum og aðstandendum þeirra miklir. Á hverju ári er talið að um 300 Íslendingar greinist með heilabilun og á hverjum tíma er talið að 1,5–2% þjóðarinnar þjáist af þessum sjúkdómum og um 5% þeirra sem eru 65 ára og eldri. Mjög stór hluti þeirra sem búa á hjúkrunarheimilum (á milli 50–70%) býr við heilabilun. Bein fjárútlát hins opinbera vegna heilabilana eru því umtalsverð í formi hjúkrunarrýma, dagdvala og hvíldarinnlagna. Þá er ótalinn beinn kostnaður sjúklinganna og fjölskyldna þeirra sem tilkominn er vegna veikindanna og þeirra félagslegu erfiðleika sem af hljótast innan fjölskyldna vegna langvinnra veikinda.

Heilabilanir eru oftast taldar ólæknanlegir sjúkdómar en eigi að síður er mikilsvert að greina sjúklingana og bjóða þeim meðferð. Slík meðferð getur verið í formi stuðnings við sjúklinga og fjölskyldur, hvíldarinnlagnir þegar við á og einnig lyfjameðferð til að stemma stigu við einkennum sjúkdómanna.

Líklegt er að verði frumvarpið samþykkt muni hljótast af því einhver kostnaður vegna aukinna verkefna hjá embætti landlæknis.

Fylgiskjal.

*Steinunn Þórðardóttir,
sérfræðingur í öldrunarlækningum á Landspítala:*

Alzheimer-sjúkdómur faraldur 21. aldarinnar. (Læknablaðið, 5. tbl. 104. árg.)

Alzheimer-sjúkdómur einkennist af uppsöfnun amyloid-skella og taugatrefjaflækja í heilavef, sem í kjölfarið leiðir til sívaxandi taugafrumudauða og rýrnunar heilans. Þessar sjúklegu breytingar valda yfirleitt fyrst versnun á skammtímaminni, en lifi sjúklingurinn nógu lengi nær sjúkdómurinn að hafa áhrif á öll svið vitrænnar getu og að lokum einnig á hreyfigetu.¹ Þótt Alzheimer-sjúkdómur leggist mun fremur á eldri einstaklinga en þá sem yngri eru og hækkandi aldur sé sterkasti áhættuþáttur sjúkdómsins, á hann ekkert skylt við eðlilega öldrun. Sá misskilningur hefur lengi staðið rannsóknum á sjúkdómnum fyrir þrífum og enn þann dag í dag er margfalt hærra upphæðum veitt til rannsókna á krabbameinum, hjarta- og æðasjúkdómum og HIV/AIDS, svo eitthvað sé nefnt. Á þeim sviðum læknisfræðinnar hefur undraverðum árangri verið náð á undanförunum árum og áratugum, sem skilar sér í hærri lífaldri og þar með í auknum fjölda einstaklinga með heilabilun, meðal annars af völdum Alzheimer-sjúkdóms.

Heilabilun er gríðarlega algengt vandamál í eldri aldurshópum og er Alzheimer-sjúkdómur orsök 60–70% heilabilunartilfella. Talið er að fjöldi þeirra sem þjáist af Alzheimer-sjúkdómi tvöfaldist á um það bil 20 ára fresti.² Í Bandaríkjunum eru 5,7 milljónir einstaklinga greindir með Alzheimer-sjúkdóm, sem gróflega jafngildir 5700 Íslendingum.³ Beinn kostnaður heilbrigðiskerfisins þar í landi við meðferð og umönnun einstaklinga með heilabilun voru 277 milljarðar Bandaríkjadala árið 2017 og óbeinn kostnaður við umönnun á vegum aðstandenda var metinn vera 232 milljarðar Bandaríkjadala sama ár.³ Séu þessar kostnaðartölur yfirfærðar

á Ísland mundi beinn og óbeinn kostnaður við meðferð og umönnun einstaklinga með heilabilun hérlendis nema 50 milljörðum íslenskra króna árlega. Hér er því um að ræða gríðarlegan útgjaldalið í heilbrigðismálum sem að óbreyttu á eftir að tvöfaldast á næstu 20 árum, en erfitt er að ímynda sér hvernig samfélagið á að geta staðið undir þeirri aukningu.

Nú þegar gætir mikils úrræðaleysis í málaflöknum, sem veldur sjúklingum með heilabilunarsjúkdóma og aðstandendum þeirra ómældum þjáningum. Í þessum skrifuðu orðum eru 200 einstaklingar á bið eftir sérhæfðri dagþjálfun á höfuðborgarsvæðinu og geta þeir átt von á að þurfa að bíða í allt að tvö ár. Á tveimur árum getur orðið mikil afturför í sjálfsbjargargetu einstaklings með heilabilun sem leiðir til þess að margir eru orðnir of veikir til að nýta sér úrræðið þegar að þeim kemur og hafa þá eytt þessum tíma heima, oft undir sólarhringseftirliti örþreyttra aðstandenda. Biðin eftir hjúkrunarrými er einnig óhóflega löng og veldur því að margir sjúklingar með heilabilun hrekjast á milli mismunandi deilda innan Landspítala mánuðum saman áður en þeir komast loks í örugga höfn.

Vandinn liggur því í augum uppi og mætti ætla að menn reru að því öllum árum að bæta úr því ófremdarástandi sem nú ríkir og búa sig undir hina miklu fjölgun einstaklinga með heilabilun sem fram undan er. Svo er þó ekki. Enn hefur engin stefna verið mótuð í málefnum einstaklinga með heilabilun hér á landi. Engar tölur eru til um raunverulegan fjölda einstaklinga með heilabilun hérlendis, hvað þá um beinan og óbeinan kostnað við meðferð og umönnun þeirra. Það hlýtur að teljast aðkallandi að kortleggja betur málaflökk sem líklega veltir um 50 milljörðum árlega og er jafn hratt vaxandi og raun ber vitni. Ekkert bólar enn á auknum úrræðum á sviði heimahjúkrunar, sérhæfðra dagþjálfana og fjölbreyttra búsetuúrræða fyrir þennan hóp.

Það er að sjálfsögðu einkar mikilvægt að styðja við þá einstaklinga sem þegar eru komnir með Alzheimer-sjúkdóm og létta líf bæði sjúklingsins sjálfs og aðstandenda hans. Fyrirbyggjandi aðgerðir eru hins vegar ekki síður mikilvægar með það fyrir augum að seinka upphafi fyrstu einkenna sjúkdómsins um einhverj ár, sem gæti fækkað einstaklingum með heilabilun til framtíðar og þar með sparað ómældar fjárhæðir. Höfundar greinar sem birtist í *Lancet* sumarið 2017 benda á 9 lífsstílsþætti sem samanlagt liggja að baki um það bil 30% heilabilunartilvika. Þessir þættir eru lágt menntunarstig, hár blóðþrýstingur, offita, heyrnartap, reykingar, þunglyndi, félagsleg einangrun og sykursýki.⁴ Hér eru því til staðar augljós sóknarfæri samfélagsins alls til að stemma stigu við -yfirvofandi heilabilunarfaraldri.

Ef spár bjartsýnustu manna ganga eftir verða innan 10 ára komin lyf gegn Alzheimer-sjúkdómi sem hægja verulega á þróun sjúkdómsins, eða hindra hann jafnvel alveg. Það er hins vegar ekkert fast í hendi og við verðum því að undirbúa okkur undir þann raunveruleika sem nú blasir við. Stefnumótun og kortlagning á málaflöknum, þarfagreining, fjármagn til rannsókna og almenn og víðtæk lýðheilsuihlutun til forvarna eru verkefni sem þarf að ráðast í ekki síðar en í dag. Við þurfum að taka slaginn núna. Málefnið snertir okkur öll.

Heimildir.

1. Scheltens P, Blennow K, Breteler MMB, de Strooper B, Frisoni GB, Salloway S, et al. Alzheimer's disease. *Lancet* 2016; 388: 505–17.
2. Qiu CX, De Ronchi D, Fratiglioni L. The epidemiology of the dementias: an update. *Curr Opin Psychiatr* 2007; 20: 380–5.
3. Alzheimer's Association 2018 Alzheimer's Disease Facts and Figures.
4. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390: 2673–734.