

RAPPORT

SAMFUNNSØKONOMISKE KONSEKVENSER AV MULTIPPEL SKLEROSE



MENON-PUBLIKASJON NR. 78/2023

Av Erland Skogli, Caroline Halvorsen, Christina Lønstad, Caroline Vinter, Inger Nielsen Hole og Ole Magnus Stokke



Forord

På oppdrag fra MS-forbundet har Menon Economics estimert samfunnskostnadene av multipel sklerose (MS) i Norge. Hovedfokuset har vært å beskrive utrednings-, behandlings- og oppfølgingstilbudet som finnes, hvordan pårørende involveres, samt se på konsekvensene for personer med MS både når det kommer til livskvalitet og deltakelse i samfunnet. Til sammen danner dette et nytt kunnskapsgrunnlag om MS i Norge.

Prosjektet har vært ledet av Erland Skogli og Caroline Halvorsen, med Christina Lønstad, Caroline Vinter og Inger Nielsen Hole som prosjektmedarbeidere. Ole Magnus Stokke har vært kvalitetssikrer.

Menon Economics er et forskningsbasert analyse- og rådgivningsselskap i skjæringspunktet mellom foretaksøkonomi, samfunnsøkonomi og næringspolitikk. Vi tilbyr analyse- og rådgivningstjenester til bedrifter, organisasjoner, kommuner, fylker og departementer. Vårt hovedfokus ligger på empiriske analyser av økonomisk politikk.

Vi takker MS-forbundet for et spennende og viktig oppdrag. Vi takker også alle intervjuobjekter og partnerne Sanofi, Merck, Novartis og Roche for gode innspill underveis i prosessen.

Forfatterne står ansvarlig for alt innhold i rapporten.

Juni 2023

Erland Skogli
Partner
Menon Economics

Innhold

SAMMENDRAG	4
SUMMARY	7
1 INNLEDNING	10
1.1 Bakgrunn	10
1.2 Metodisk tilnærming	10
1.3 Leseveiledning	12
2 MULTIPPEL SKLEROSE – EN NEVROLOGISK KRONISK SYKDOM	13
2.1 Kort om MS	13
2.2 Symptomer	13
2.3 Årsaker og risikofaktorer	14
2.4 Prognose	15
2.5 Kompetansenettverk for MS	15
3 FOREKOMST I NORGE	17
3.1 To av tre som rammes, er kvinner	17
3.2 Gjennomsnittlig debutalder er 35 år	18
3.3 De aller fleste med MS i Norge har et relativt høyt funksjonsnivå	19
3.4 Norge ligger i verdenstoppen globalt	20
4 UTREDNING OG DIAGNOSTISERING AV MS	21
5 FOREBYGGENDE BEHANDLING OG OPPFØLGING	23
5.1 Over halvparten kommer raskt i gang med sykdomsbremsende behandling	23
5.2 Over halvparten av MS-pasienter mottar sykdomsmoderende behandling	27
5.3 MS-rammede har behov for et sammensatt oppfølgingstilbud livet ut	28
5.4 Viktig med et koordinert og helhetlig behandling- og oppfølgingsløp	32
6 INVOLVERING AV PÅRØRENDE	33
6.1 Det finnes flere tilbud til pårørende, men det benyttes i varierende grad	33
6.2 De aller fleste pårørende står i full jobb	34
6.3 Livskvaliteten til pårørende, er i gjennomsnitt lavere enn livskvaliteten til normalbefolkningen	35
7 RAMMEVERK FOR SAMFUNNSKOSTNADER	37
7.1 Kort om beregning av sykdomsbyrde	37
7.2 Kort om beregning av offentlig og privat ressursbruk	38
7.3 Kort om beregning av produksjonstap	38
8 SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL MS	40
8.1 De totale samfunnskostnadene knyttet til MS utgjorde over 12 milliarder kroner i 2022	40
8.2 68 prosent av sykdomsbyrden til MS-rammede skyldes redusert livskvalitet	41
8.3 Offentlig og privat ressursbruk utgjorde 2,80 milliarder kroner i 2022	44
8.4 Produksjons- og effektivitetstap er estimert til 5,54 milliarder kroner i 2022	52
9 OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE	56
REFERANSER	57
VEDLEGG A: BEREGNING AV SYKDOMSBYRDEN	63
A.1 Grunnleggende om helsetapsberegninger	63

A.2 Økonomisk verdsetting av tapte leveår og redusert livskvalitet	65
A.3 Beregning av sykdomsbyrde	66
VEDLEGG B: BEREGNING AV OFFENTLIG OG PRIVAT RESSURSBRUK	70
B.1 Utredning	70
B.2 Behandlingskostnader i spesialisthelsetjenesten	71
B.3 Annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten	73
B.4 Oppfølging og behandling gjennom kommunehelsetjenesten	75
B.5 Beregning av kostnad for uformell pleie	78
VEDLEGG C: BEREGNING AV PRODUKSJONSTAP	81
C.1 Hva sier litteraturen om produksjonstapet knyttet til MS	81
C.2 Forutsetninger for beregning av produksjonstap	84
C.3 Skattefinansieringskostnad	85
VEDLEGG D: CASE – STAMCELLEBEHANDLING	87

Sammendrag

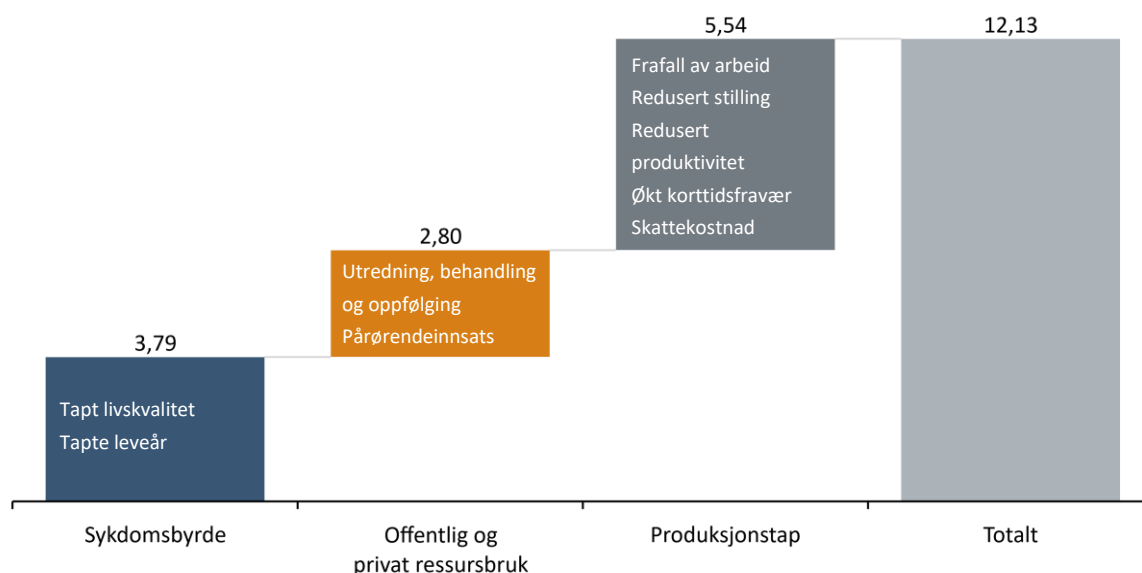
Omtrent 14 000 personer levde med Multipel sklerose (MS) i Norge i 2022, hvorav 70 prosent var kvinner. Hvert år blir mellom 400 og 500 personer diagnostisert med sykdommen hvor majoriteten er i alderen 20 til 40 år. Norge har en av de høyeste dokumenterte forekomstene av MS i Europa og i verden. Stadig tidligere diagnostisering, forbedret behandling og bedre overlevelse er blant faktorene som pekes på som årsaker til at forekomsten av MS har økt de siste 10 til 20 årene.

Samfunnskostnadene knyttet til MS utgjør om lag 12 milliarder kroner årlig

Samfunnskostnadene knyttet til MS er beregnet til mer enn 12 milliarder kroner i Norge for 2022, se Figur A. Dette tilsvarer nesten 900 000 kroner i gjennomsnitt per person med MS. Gjennomsnittskostnaden per person med MS reflekterer imidlertid ikke spennet i kostnadene for MS. Det er svært stor variasjon mellom personer som rammes av sykdommen, spesielt i ressursbruk og produksjonstap. Personer som rammes av MS med et forholdsvis mildt sykdomsforløp, opplever i særs liten grad funksjonsnedsettelse, arbeider fulltid og har ikke behov for særlig oppfølging. Fire av fem har et relativt mildt forløp av MS og det er ventet at flere og flere kommer til å forbli i denne kategorien grunnet store medisinske fremskritt de seneste årene.

Samtidig er det andre som rammes av en alvorlig grad av MS og sitter i rullestol kun få år etter diagnostetidspunkt. Personer som har et alvorlig forløp har et stort behov for oppfølging, opplever signifikant redusert livskvalitet og blir ofte ufør tidlig. Vi har estimert at en person med et alvorlig forløp har behov for oppfølging for omtrent en million kroner i året. Dette er kun ressursbruk i helse- og omsorgstjenesten og inkluderer verken livskvalitetstapet eller den tapte verdiskapingen.

Figur A Samlede estimerte samfunnskostnader knyttet til personer som lever med MS i milliarder 2022-kroner. Kilde: Menon Economics



Den største andelen av samfunnskostnadene er tapt verdiskaping

Mens sykdomsbyrden forbundet med MS utgjør 31 prosent av de samlede samfunnskostnadene, representerer kostnadene knyttet til produksjonstapet den største andelen med 46 prosent. Dette skiller seg fra andre sykdomsområder, som eksempelvis kreft og sjeldne diagnoser, hvor sykdomsbyrden vanligvis er den største

kostnadsdriveren. Noe av forklaringen på en relativt lav sykdomsbyrde er trolig knyttet til medisinske fremskritt, spesielt tilgangen på høyeffektive legemidler, som gjør at flere personer med MS kan oppleve bedre livskvalitet og lengre levetid. Dette resulterer også i at flere unge mennesker kan være produktive i arbeidslivet over lengre tid. Samtidig er det utfordringer med verktøyene for måling av sykdomsbyrde som ikke hensyntar sykdomsspesifikke symptomer, eksempelvis fatigue, som bidrar til at sykdomsbyrden for MS er noe underestimert.

Fatigue er den faktoren som i størst grad hindrer personer med MS å være i arbeid

Opp mot 5 000 personer i arbeidsfør alder med MS står helt utenfor arbeidslivet på grunn av sykdommen. Fatigue er en viktig forklaring på hvorfor mange MS-pasienter ikke er i jobb eller er i redusert stilling. Denne forklaringen underbygges av samtlige klinikere vi har intervjuet. Selv om bedre medisinsk behandling har forbedret utsiktene for personer med MS i betydelig grad, og teoretisk sett burde ha gjort det mulig for flere å fortsette og arbeide, er det fremdeles en betydelig andel av MS-rammede som står utenfor arbeid. Klinikere erfarer at flere med MS må jobbe redusert på grunn av fatigue, et symptom som flere MS-rammede opplever at ikke direkte kan behandles. Klinikere forteller også at personer med MS oftere har depresjon og angst som også kan påvirke deres evne til å fungere i arbeidslivet. Enkelte av klinikere understreker likevel at det har blitt bedre enn for 20 til 30 år siden, da mange ble ufør tidligere enn i dag. Flere av klinikere vi har intervjuet har også tro på at høyeffektive behandlinger vil forbedre arbeidsevnen til MS-rammede i enda større grad, på lengre sikt.

7 prosent av spesialisthelsetjenestens ressursbruk til behandling og oppfølging, brukes på rehabilitering

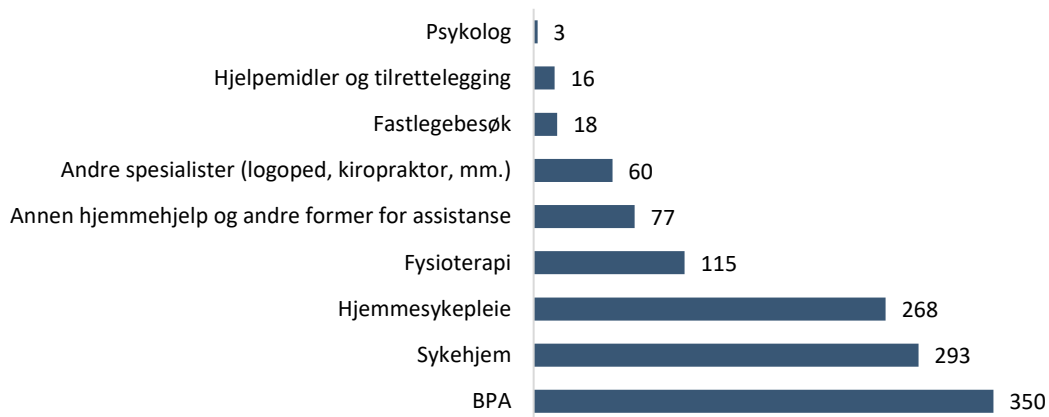
Behandlings- og oppfølgingskostnadene i spesialisthelsetjenesten er estimert til i 1,03 milliarder kroner i 2022. Sykdomsbremsende behandling står for 82 prosent av behandlingskostnadene, mens rehabilitering står for 7 prosent. De resterende behandlingskostnadene inkluderer kontroller og innleggelser på sykehus. Ut fra både intervjuer med klinikere, personer som arbeider med rehabilitering, pårørende og MS-rammede selv, vet vi at det er lange ventetider, opp til 1,5 år, for å få et rehabiliteringsopphold. Samtidig uttrykker personer vi har intervjuet som har vært på et rehabiliteringsopphold, at de er svært fornøyde med oppholdet. Det blir blant annet trukket frem at det var motiverende å treffe andre i samme situasjon, det hjalp dem å komme tilbake i jobb og flere pekte på at man fikk individtilpassede verktøy for å lettere kunne stå i hverdagen hjemme.

Halvparten av kostnadene i det offentlige faller på kommunene, hvorav BPA er den største kostnadsdriveren og psykologoppfølging den minste

Kommunene bruker omtrent 1,20 milliarder kroner i året for å følge opp personer med MS. Vi vet imidlertid at ressursbruken mellom kommuner varierer stort. Den største kostnaden for kommunen knyttet til MS er relatert til brukerstyrt personlig assistanse (BPA). I gjennomsnitt koster det kommunen 630 000 kroner hvert år, per person som mottar BPA. Ut fra Figur B ser man at kostnader til psykolog bærer den laveste andelen. Det er godt dokumentert at MS-rammede opplever store psykiske plager med behov for psykolog. Enkelte klinikere trekker frem at det er for lite behandling og fokus på psykisk helse og at behovet for behandling og oppfølging er underkommunisert. Videre vises det til at kognitive vansker og sammenhengen mellom fatigue og psykiske lidelser blir for lite fulgt opp, på tvers av tjenestenivåer.

Figur B

Totale estimerte kostnader for oppfølging og behandling i kommunehelsetjenesten, i millioner 2022-kroner. Kilde: Menon Economics



Pårørendeinnsatsen verdsettes til over 560 millioner kroner årlig, som tilsvarer over 1 000 årsverk

Ut fra både litteraturen og flere intervjuer vi har hatt, finner vi at pårørendeinnsatsen er stor og varierende for enkeltpersoner. Innsatsen som legges inn handler både om praktisk bistand og omsorg. Selv om pårørende opplever det som givende og meningsfullt, kan omfanget av hjelpen som kreves bli belastende og tidkrevende. Vi har verdsatt den totale pårørendeinnsatsen til 560 millioner kroner årlig. Dersom helsetjenesten skulle gjennomført den samme jobben, tilsvarer det 1 092 årsverk. Helsetapet til pårørende er videre anslått til 377 gode leveår, som tilsvarer 770 millioner kroner i samfunnsøkonomiske termer.

Det er behov for et mer koordinert og helhetlig behandlings- og oppfølgingsløp, på tvers av tjenestenivåer

Behandling og oppfølging av personer med MS har som mål å redusere sykdomsaktivitet, forebygge funksjonstap og komplikasjoner som samlet sett fører til økt livskvalitet. Det er viktig å understreke at Norge har et godt behandlingstilbud for MS-rammede i dag, sammenlignet med flere andre land og sammenlignet med hvordan det var for 20 år siden. Flere klinikere understreker at flere MS-rammede har fått betydelig bedre livskvalitet de seneste årene, og forklarer det med at hyppigheten på MS-attakk har blitt redusert betraktelig og fysisk funksjon har blitt bedre.

Samtidig er mangelen på koordinasjon og samarbeid mellom ulike tjenestenivåer en stor utfordring. Både MS-rammede, deres pårørende og klinikere vi har intervjuet påpeker behovet for bedre samhandling mellom behandlingen på sykehus og oppfølgingen man får i kommunen.

Det er behov for et mer helhetlig perspektiv i prioriteringen av nye behandlinger

Majoriteten av samfunnskostnadene for MS tilskrives tapt arbeidsdeltakelse. Den tapte verdiskapingen knyttet til sykdommen er særlig høy fordi det rammer forholdsvis unge mennesker og om lag halvparten av disse faller utenfor arbeid. Dagens system for prioritering av nye behandlinger tar ikke hensyn til produksjonstapet som en kostnad ved en sykdom. Det betyr at prioriteringsgrunnlaget for denne pasientpopulasjonen gir et upresist og uriktig bilde av de faktiske samfunnskostnadene. Ved å ikke hensynta effektene på arbeidsmarkedet medfører dette et samfunnsøkonomisk tap. Konsekvensen for enkeltindividet er at tilgangen på behandlinger som kan bidra til at personer med MS kunne stått lenger i arbeid begrenses. For en sykdomsgruppe som MS vil en modell som hensyntar kostnader utenfor helsetjenesten kunne bidra til en betydelig samfunnsgevinst.

Summary

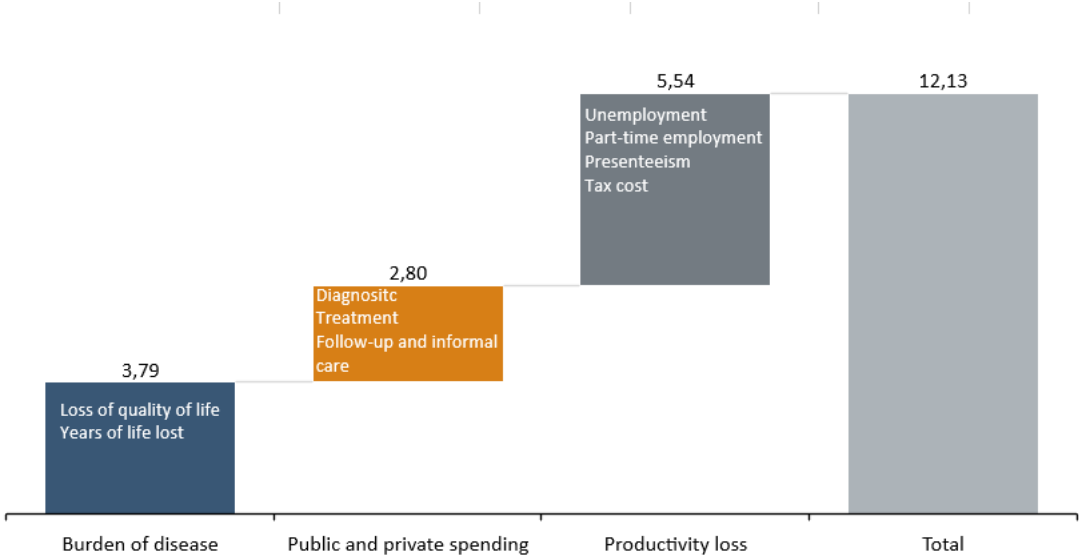
The number of people living with Multiple Sclerosis (MS) in Norway in 2022 was estimated to 14,000, of which 70 percent were women. Each year, between 400 and 500 individuals are diagnosed with the disease, with the majority being between the ages of 20 and 40. Norway has one of the highest documented rates of MS in Europe and the world. Earlier diagnosis, improved treatment, and better survival rates are among the possible explanations for the increased prevalence of MS in the last 10 to 20 years.

The societal costs associated with MS is estimated to approximately 12 billion Norwegian kroner per year

The societal costs related to MS are estimated to be more than 12 billion Norwegian kroner in Norway for 2022, as shown in Figure A. This corresponds to nearly 900,000 kroner on average per person with MS. However, the average cost per person with MS does not reflect the range of MS costs for the individual. There is a significant variation among individuals affected by the disease, particularly in costs related to resource utilization and productivity loss. Some individuals with MS have a relatively mild disease course, experience minimal functional impairment, work full-time, and require minimal follow-up. Four out of five individuals have a relatively mild course of MS, and it is expected that more and more people will remain in this category due to significant medical advancements in recent years.

At the same time, there are others who are severely affected by MS and wheelchair reliant only a few years after being diagnosed. Individuals with a severe course often require extensive follow-up, experience significantly reduced quality of life, and often become disabled at an early age. We have estimated that a person with a severe MS course requires approximately one million kroner per year in follow-up care. This only accounts for resource utilization in the healthcare system and does not include the loss of quality of life or lost productivity.

Figure A Estimated total societal costs of MS, million 2022 Norwegian kroner. Source: Menon Economics



The largest proportion of societal costs is lost productivity

While the disease burden associated with MS accounts for 31 percent of the total societal costs, the costs related to productivity loss represent the largest share at 46 percent. This differs from other disease areas, such as cancer and rare disorders, where the disease burden is typically the primary cost driver. One explanation for the

relatively low disease burden is likely related to medical advancements, especially the availability of highly effective medications, which allow more people with MS to experience improved quality of life and longer lifespans. This also results in more young individuals being able to remain productive in the workforce for longer periods. However, there are challenges with tools used to measure quality of life that do not consider disease-specific symptoms, such as fatigue, which contributes to a possible underestimation of the burden of disease for MS.

Fatigue is the main factor preventing individuals with MS from staying in employment

Up to 5,000 working-age individuals with MS are completely outside the labor market due to the disease. Fatigue is a significant explanation for why many MS patients are not working or are working reduced hours. This explanation is supported by all clinicians we have interviewed. Although improved medical treatment has significantly improved prospects for individuals with MS and theoretically should enable more people to continue working, there is still a significant proportion of people affected by MS who are unable to work. Clinicians experience that more individuals with MS have to work in part time due to fatigue, a symptom that cannot be directly treated. Clinicians also note that individuals with MS more frequently experience depression and anxiety, which can also affect their ability to function in the workplace. However, some clinicians emphasize that the situation has improved compared to 20 to 30 years ago when many became disabled earlier than they do today. Several of the clinicians we have interviewed also believe that highly effective treatments will further improve the work capacity of individuals with MS in the long run.

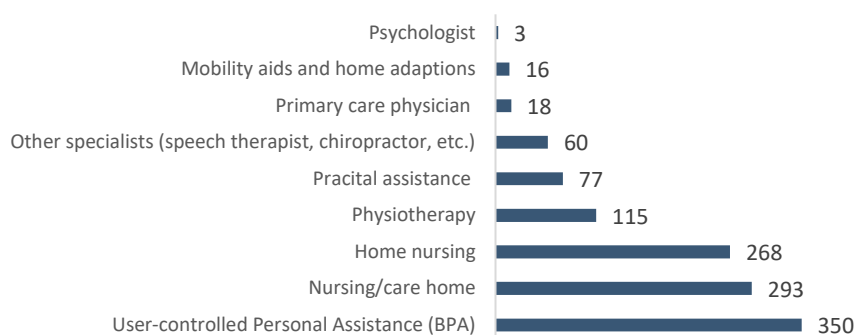
7 percent of the specialist healthcare resources for treatment and follow-up are used for rehabilitation

The treatment and follow-up costs in specialist healthcare are estimated at 1.03 billion kroner in 2022. Disease-modifying treatment accounts for 82 percent of the treatment costs, while rehabilitation accounts for 7 percent. The remaining treatment costs include check-ups and hospital admissions. Based on interviews with clinicians, rehabilitation professionals, caregivers, and individuals with MS themselves, we know that there are long queues, up to 1.5 years, to receive a rehabilitation stay. At the same time, individuals who have been on a rehabilitation stay express high levels of satisfaction with the experience. It is highlighted, among other things, that it was motivating to meet others in the same situation, it helped them return to work, and many pointed out that they received individually tailored tools to better cope with daily life at home.

Half of the costs in the public sector fall on municipalities, with user-controlled personal assistance being the largest cost driver and psychological follow-up being the smallest

Municipalities spend approximately 1.20 billion kroner annually to support individuals with MS. However, we know that resource utilization varies greatly between municipalities. The largest cost for municipalities related to MS is associated with user-controlled personal assistance (BPA). On average, it costs the municipality 630,000 kroner per year for each person receiving BPA. From Figure B, it can be seen that costs for psychologists represent the lowest proportion. It is well-documented that individuals with MS often experience significant mental distress requiring psychological support. Some clinicians highlight that there is insufficient treatment and focus on mental health and that the need for treatment and follow-up is under-communicated. Furthermore, it is noted that cognitive difficulties and the relationship between fatigue and mental disorders are not adequately addressed across service levels.

Figure B Estimated total costs for follow-up and treatment in municipal healthcare services, million 2022 Norwegian kroner. Source: Menon Economics



Informal care is valued at over 560 million kroner annually, equivalent to over 1,000 full-time positions

Based on both the literature and several interviews we have conducted, we find that the contribution of informal caregivers is substantial but varies greatly from person to person. The efforts put in by informal caregivers involves both practical assistance and care. Although caregivers find it rewarding and meaningful, the extent of help required can become burdensome and time consuming. We have estimated the total value of caregiver contributions to be 560 million kroner annually. If the healthcare system were to perform the same tasks, it would require around 1,092 full-time positions. The health impact on caregivers is further estimated at 377 quality-adjusted life years, equivalent to 770 million kroner in economic terms.

There is a need for a more coordinated and comprehensive treatment and follow-up process across service levels

The treatment and follow-up of individuals with MS aim to reduce disease activity, prevent functional decline, and complications that collectively lead to improved quality of life. It is important to emphasize that Norway currently has a good treatment offer for individuals with MS compared to several other countries and compared to the situation 20 years ago. Several clinicians emphasize that many individuals with MS have experienced significantly improved quality of life in recent years, attributing it to a considerable reduction in MS relapse frequency and improved physical function.

However, the lack of coordination and collaboration across different service levels is a major challenge. Both individuals with MS, their caregivers, and the clinicians we have interviewed highlight the need for better cooperation between hospital-based treatment and the follow-up provided by municipalities.

A more comprehensive perspective is needed in the prioritization of new therapies

The majority of societal costs for MS are attributed to lost workforce participation. The lost productivity associated with the disease is particularly high because it affects relatively young individuals, with approximately half of them being unable to work. The current system for prioritizing new treatments (Nye Metoder) does not consider productivity loss as a cost associated with a disease. This means that the basis for prioritization for this patient population provides an imprecise and incorrect picture of the actual societal costs. By not considering effects on the labor market, this may lead to economic losses. The consequence for the individual is limited access to treatments that could enable individuals with MS to remain in employment for longer. For a disease like MS, a model that considers costs beyond the healthcare sector could lead to significant societal benefits.

1 Innledning

Multipel sklerose (MS) er en kronisk betennelsesykdom som kan føre til betydelig funksjonssvikt. Sykdommen rammer forholdsvis unge mennesker og i overkant av 14 000 mennesker lever med sykdommen i Norge i dag. For mange med MS fører sykdommen til redusert livskvalitet og frafall fra arbeid. Basert på tilgjengelig litteratur, statistikk og intervjuer med pårørende, personer med MS og klinikere har vi kartlagt de totale samfunnskostnadene knyttet til MS. Dette omfatter de økonomiske konsekvensene av sykdommen for personer som er rammet, pårørende og for samfunnet.

1.1 Bakgrunn

Multipel sklerose (MS) er en kronisk sykdom som rammer sentralnervesystemet. Personer med MS kan oppleve betydelige funksjonsnedsettelse som påvirker hverdagen i stor grad. Selv om ikke MS anses som en dødelig sykdom er det en alvorlig sykdom hvor pasienter kan oppleve et stort tap av livskvalitet. Sykdommen kan oppstå i alle aldre, men rammer ofte unge voksne mellom 20 og 40 år med en gjennomsnittlig debutalder på 35 år.¹ Over to tredjedeler er kvinner. Ifølge norsk MS-register var det i underkant av 14 000 personer i Norge med MS i 2021 og hvert år blir omtrent 500 nye pasienter diagnostisert.

Per dags dato finnes det flere legemidler som kan bremse utviklingen til sykdommen, avhengig av hvilken type MS man har. Man skiller ofte mellom forebyggende behandling og symptombehandling. Forebyggende behandling skjer mellom attackene og har en forebyggende effekt ved at den hindrer nye attack og reduserer varig funksjonssvikt ved angrep. Dersom man utvikler vedvarende nevrologiske symptomer benyttes symptombehandling, som reduserer og lindrer ulike symptomer. I tillegg til legemiddelbehandling finnes det også noe mer eksperimentell behandling, som eksempelvis stamcellebehandling. Det er imidlertid kun tilgjengelig i Norge gjennom forskningsstudier.

På oppdrag fra MS-forbundet, har Menon Economics laget et samlet kunnskapsgrunnlag om MS i Norge i dag. Hovedfokuset har vært å beskrive utrednings-, behandlings- og oppfølgingstilbudet som finnes i dag, i hvilken grad pårørende involveres, samt å estimere de totale samfunnskostnadene MS påfører samfunnet. For sistnevnte har det vært særs viktig å belyse hvilke konsekvenser MS har for pasienter i form av nedsatt livskvalitet og redusert arbeidsevne.

1.2 Metodisk tilnærming

I denne kunnskapsoppsummeringen har vi benyttet oss av et bredt utvalg av kilder for å belyse utrednings-, behandlings- og oppfølgingstilbudet, involveringen av pårørende samt for å estimere de totale samfunnskostnadene av MS.

1.2.1 Informasjonsinnhenting

Informasjonsinnhenting har bestått av litteratur, dybdeintervjuer, statistikk og innspillmøter. I det følgende beskriver vi de ulike metodene vi har benyttet til å innhente informasjon.

Litteraturgjennomgang. For å få en generell forståelse av MS har vi gjennomgått et bredt utvalg av relevant tilgjengelig skriftlig informasjon, herunder retningslinjer for behandling og oppfølging av MS, årsrapporter fra

¹ Nasjonal kompetansetjeneste for MS (2022)

MS-registeret og MS-veilederen utviklet av Nasjonalt Kvalitets- og Kompetansesenter for MS. Vi har også gjennomført litteratursøk på samfunnskostnader av MS i Norge og internasjonalt og gått gjennom en rekke studier som belyser denne tematikken, vurdert representativitet og validitet og inkludert de mest relevante studiene i ulike deler av kunnskapsgrunnlaget. En fullstendig referanseliste på hvilke studier og skriftlig informasjon som er inkludert i kunnskapsgrunnlaget finnes helt til slutt i rapporten.

Statistikk. MS-registeret rapporterer årlig på en rekke relevante parametre. Vi har brukt flere ulike parametre fra registeret for å estimere de totale samfunnskostnadene, særlig når det kommer til forekomsttall, fordelinger i populasjonen samt behandling i spesialisthelsetjenesten.

Intervjuer. Vi har gjennomført til sammen ni intervjuer med personer som lever med MS og pårørende. For å få et så representativt utvalg av informanter som mulig, har vi intervjuet både personer av begge kjønn, i forskjellige aldersgrupper, med ulik type MS og alvorlighetsgrad. I tillegg har vi både intervjuet personer som står i arbeid og personer som er helt ute av arbeidsstyrken. Vi har utarbeidet en generell intervjuguide som tok for seg deres erfaringer fra utredning, behandling og oppfølging, deres opplevelse og endring av livskvalitet samt deres samfunnsdeltakelse.

Vi har også gjennomført seks intervjuer med klinikere, i all hovedsak fra Oslo Universitetssykehus og Haukeland universitetssjukehus. Også til dem har vi utarbeidet en generell intervjuguide med temaer som deres perspektiv på utredning, behandling og oppfølging, deres oppfatning av endring i livskvalitet og arbeidsevne hos pasienter samt generelle utfordringer ved behandlingsforløpet slik det er i dag.

I tillegg har vi intervjuet to ledere fra MS-senteret i Hakadal og en av de ansvarlige for NevroNett-prosjektet.

Innspillsmøter. Vi har også gjennomført innspillsmøter med representanter fra legemiddelfirmaer for å få innspill til litteratursøket og den metodiske tilnærmingen i beregningen av samfunnskostnader.

1.2.2 Kort om rammeverket for estimering av samfunnskostnader

For å beregne de totale samfunnskostnadene har Menon Economics utarbeidet et rammeverk for å systematisere ulike kostnadskategorier. Samfunnskostnadene utgjør summen av de tre delene sykdomsbyrde, offentlig og privat ressursbruk og produksjonstap. Ved å systematisere de ulike kostnadsartene, sikrer vi at vi dekker et helhetlig bilde, uten overlapp, og at funnene er konsistente og sammenlignbare med kartlegging av samfunnsøkonomiske kostnader innenfor andre samfunnsområder. I det følgende beskriver vi kort hva de ulike kostnadsartene består av. Kapittel 7 redegjør i detalj for hvordan vi har beregnet de ulike samfunnskostnadene.

Sykdomsbyrde. Sykdomsbyrden anses som tap av liv og redusert livskvalitet som følge av MS. Det kan i samfunnsøkonomiske termer refereres til som sykdomsbyrden av og å leve med sykdom og tap av leveår, som samlet kan måles i tapte kvalitetsjusterte leveår. Dette er ikke en kostnad eller tapt inntekt for staten, men et samfunnsøkonomisk tap for befolkningen. Vi kan velge å benytte offentlige midler for å redusere dette helsetapet, og dermed er det nyttig å beregne den økonomiske verdien av tapt helse.

Kostnader knyttet til offentlig og privat ressursbruk. Offentlig og privat ressursbruk handler om den samlede ressursbruken og kostnadene knyttet til å forebygge, behandle og følge opp personer som rammes av MS. Denne kategorien kan altså forstås som en investeringskostnad vi som samfunn tar på oss for å begrense de negative konsekvensene av MS. Kostnadene inkluderer ressursbruk i helse- og omsorgssektoren, ressursbruk i NAV, tilrettelegging for personer med MS fra andre instanser samt uformell pleie og omsorg fra pårørende.

Produksjons- og effektivitetstap. Redusert produksjon og effektivitet handler om at personer forhindres fra å delta i verdiskapende arbeid på grunn av at de rammes av MS. Dette innebærer redusert nåværende og fremtidig inntekt for individene, redusert overskudd for bedriftene og reduserte skatteinntekter for myndighetene. Produksjonstapet kan forstås som hvor mye høyere norsk brutto nasjonalprodukt (BNP) ville vært dersom MS ikke hadde rammet befolkningen.

1.3 Leseveiledning

Kapittel 2 gir en introduksjon om hva MS er. Kapittel 3 beskriver forekomsten av MS i Norge i dag, og er utgangspunktet for beregning av samfunnskostnadene i kapittel 8. I kapittel 4-5 beskrives utrednings-, behandlings- og oppfølgingstilbudet personer som lever med MS mottar. Kapittel 6 beskriver hvordan det er å være pårørende for personer med MS samt i hvor stor grad de er involvert. Kapittel 7 gir en kort innføring i vårt rammeverk for beregning av samfunnskostnader. Avslutningsvis har vi estimert de totale samfunnskostnadene av MS i kapittel 8.

2 Multippel sklerose – en neurologisk kronisk sykdom

Multippel sklerose (MS) er en sykdom som påvirker nervesignalene til musklene i kroppen. Sykdommen utvikles ulikt fra person til person og varigheten av symptomer varierer med sykdomsforløp. Vanlige symptomer er problemer med gange og balanse, synsforstyrrelser og redusert styrke. Det finnes ingen enkelt årsak til MS, men forskning tyder på at både miljøfaktorer og genetisk disposisjon kan spille en rolle.

2.1 Kort om MS

Multippel sklerose (MS) er en kronisk betennelsessykdom som rammer sentralnervesystemet. Hos en frisk person sørger isolasjonsstoffet myelin for at signalene fra hjernen og ut til musklene går raskt nok. Ved MS blir myelinet skadet, noe som innebærer at nervesignalene til musklene enten forstyrres eller blokkeres helt. Alle områder i hjernen, synsnerven og ryggmargen kan forstyrres eller blokkeres, som gjør at symptomene på MS kan være svært varierende.²

MS deles ofte inn i to hovedgrupper, attackvis MS, også kalt relapserende – remitterende multippel sklerose (RRMS) og primær progressiv sykdom (PPMS). Ved RRMS skades myelinet attackvis gjennom ulike symptomer. Ved RRMS gror myelinet sammen igjen slik at det ikke blir varige skader. Attackene kan være alt fra utmattelse, tåkesyn, klossete bevegelser til følelse av kribling i armer og ben. Ved PPMS gror ikke myelinet helt sammen igjen og nervesignalene til musklene blir gradvis verre uten angrep. Uten forebyggende behandling vil også en andel av pasientene med RRMS utvikle sekundær progressiv MS (SPMS).² RRMS er den dominerende sykdomstypen hos yngre pasienter. Hos eldre pasienter er progressive MS-former mer hyppig.³

2.2 Symptomer

Symptomer på MS kan variere betydelig fra person til person avhengig av hvilke nerver som er påvirket. Varigheten og utviklingen av symptomer varierer også med sykdomsforløp. De kan utvikle seg i løpet av kort tid og vedvare i dager eller uker og deretter forsvinne helt eller delvis. For personer med progressiv sykdom kan symptomer bli gradvis forverret med tiden eller det kan oppstå hurtige forandringer.

Vanlige symptomer inkluderer uklart syn, nummenhet og nedsatt kraft i armer og ben. Ofte kan synsforstyrrelser være et første tegn på MS.² Omtrent 20-30 prosent av personer med MS opplever følesansforstyrrelser som et første symptom. Lammelser og spastisitet er også to av de mest hyppige symptomene som kan føre til redusert styrke og problemer med balanse og koordinasjon. MS kan også gi kognitive og psykiske utfordringer. Omtrent alle personene med MS som vi har intervjuet forteller at fatigue er den største begrensningen i hverdagen. Dette er også en av årsakene til at det er svært utfordrende å stå i jobb og hovedårsaken til at enkelte opplever å ha redusert livskvalitet.

² MS-forbundet (u.d.), MS-forbundet (2022), Nasjonal kompetansetjeneste for MS (2022), Felleskatalogen (2021)

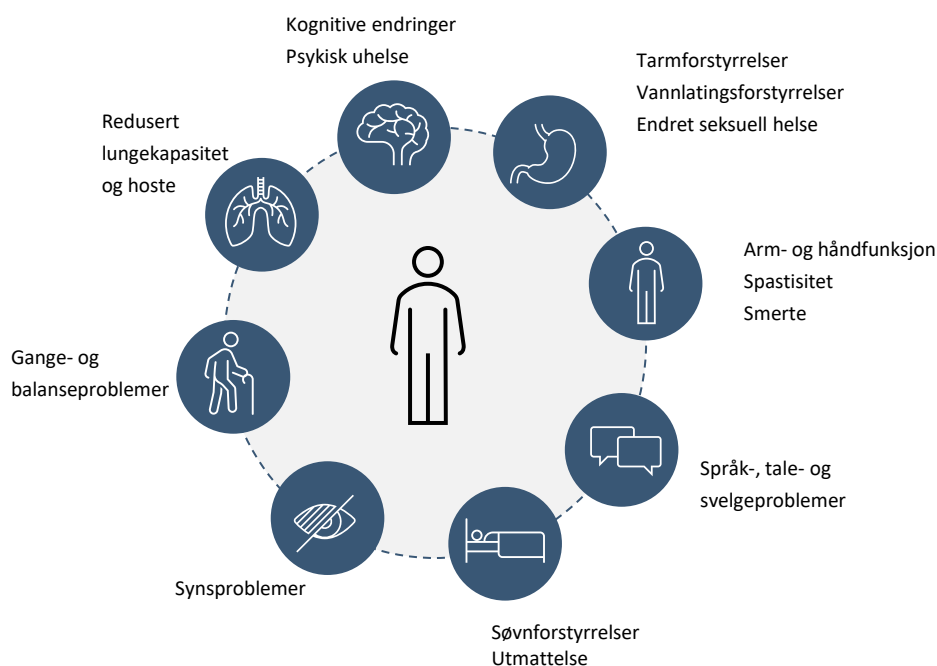
³ Holmøy (2022)

Historie fra intervju med person med MS, kvinne i 30 årene.*

Fatigue er den største utfordringen. Det er noe helt annet enn generell slitenhet. Det kan være at man plutselig detter ut av en samtale, mister ordene og det føles som «bomullshode». Det er ikke alltid man får med seg hva som skjer, alt går litt i sakte film. Det kan for eksempel være at man er sulten, men plutselig ikke skjønner hvordan man skal bruke kniv og gaffel. Eller det kan være at man må hvile en time etter en kort dusj.

*Gjengitt med tillatelse.

Figur 2-1 Illustrasjon av symptomer knyttet til MS. Kilde: Menon Economics, basert på Norsk MS-veileder.



2.3 Årsaker og risikofaktorer

Det finnes ikke en direkte årsak til MS. Det er likevel noen faktorer som er antatt å kunne øke risikoen for å utvikle sykdommen. Risikoen for MS er noe høyere dersom man har nære slektninger med MS og det antas derfor å være en arvelig komponent. Andre faktorer er mangel på sollys og D-vitamin, overvekt og fedme samt enkelte virusinfeksjoner.⁴ Spesielt gjelder dette Epstein-Barr virus (EBV), også kalt kysseykevirus. Over 98 prosent av personer med MS har hatt kysseykeviruset og er den sterkeste risikofaktoren for å få MS. Det er imidlertid en svært stor andel av befolkningen (90 prosent) som har hatt kysseykevirus uten å utvikle MS. Det er derfor vanskelig å fastslå sammenhengen mellom viruset og MS.⁵

⁴ Nasjonal kompetansetjeneste for MS (2022): Kapittel 3 Symptomer

⁵ Wergeland (2020)

2.4 Prognose

Prognosen for MS utarter seg forskjellig fra person til person. Noen kan oppleve alvorlige funksjonshemminger og raskt sykdomstap mens andre kan ha minimalt med funksjonstap. Prognosen vil avhenge av hvilken type MS personen har, alder ved diagnose, tidspunkt for oppstart av behandling etter diagnose, grad av sykdomsaktivitet og behandlingsrespons. Tidligere hadde personer med MS lavere forventet levetid enn den generelle befolkningen.⁶ Utviklingen innen blant annet forebyggende medisiner, bedre symptombehandling og livsstilsendringer har bidratt til at forventet levetid nærmer seg den forventede levetiden i den øvrige befolkningen.⁷

I en helseøkonomisk evaluering av sykdomsmodulerende medikamenter for MS estimerte FHI et absolutt prognosetap (APT) på 32 udiskonterte QALY i 2019.⁸ FHI tok utgangspunkt i at en person fikk diagnosen som 30-åring, noe som innebærer at man uten sykdom i gjennomsnitt hadde hatt 43,9 gode leveår igjen (QALY). Videre ble det lagt til grunn at standard behandling for RRMS (i 2019) i gjennomsnitt ga en prognose på 11 QALY, som resulterte i et APT på 32,1 QALY.⁹ Et APT på 32 er svært høyt. Det er uklart når prognosen på 11 QALY ble estimert og vi vet dermed ikke hvilken standard behandling som ble lagt til grunn. Tidligere behandlingsstart og den økte bruken av høyeffektiv behandling, som nå også er standard behandling, gjør at det faktiske absolutte prognosetapet trolig er lavere enn 32,1 QALY per 2022.

Overlevelsesanalyser viser at median overlevelse er 49,6 år etter sykdomsdebut.¹⁰ Det er vist signifikante forskjeller i overlevelse ved de ulike typene, henholdsvis 52 år for RRMS og 37,1 år for PPMS. Variasjonen mellom RRMS og PPMS kan forklares ved at alder ved diagnose er høyere for PPMS. Det er også en signifikant forskjell i overlevelse mellom kjønn. At kvinner har høyere overlevelse enn menn kan forklares ved at relativt flere menn rammes av PPMS som er en mer alvorlig variant av sykdommen, sammenlignet med kvinner.

2.5 Kompetansenettverk for MS

I 1996 ble nasjonal kompetansetjeneste for MS etablert, som i dag refereres til som nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS. Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS er hovedsakelig et tilbud rettet mot spesialisthelsetjenesten for å fremme informasjon om MS. I 2022 ble det startet et pilotprosjekt kalt NevroNett, med mål om å forbedre samhandlingen mellom behandling og oppfølging av MS på tvers av ulike nivåer i helsetjenesten. Det nasjonale kvalitets- og kompetansenettverket for MS og NevroNett har ulike fokusområder og tilnærminger, hvor begge har som mål å forbedre håndteringen av MS gjennom informasjonsdeling, kompetanseoppbygging og samhandling mellom ulike aktører i helsetjenesten. I det følgende utdyper vi kort formålet med de to ulike kompetansenettverkene for MS.

2.5.1 Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for multipel sklerose (MS)

Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for multipel sklerose (MS) er et nasjonalt tilbud i spesialisthelsetjenesten for pasienter, pårørende og helsepersonell for informasjon om MS i Norge. Nettverket

⁶ *Nasjonal kompetansetjeneste for MS (2022)*

⁷ *Skår & Kleppestø (2022)*

⁸ *Hagen, Fretheim & Hamidi (2019)*

⁹ *Absolutt prognosetap (APT) er antall gode leveår man taper på grunn av en sykdom i form av kortere liv, lavere livskvalitet eller en kombinasjon av disse, gitt dagens standard behandling. Tapet skal regnes fra når sykdommen inntreffer. I dette tilfelle blir regnestykket 43,9-11*

¹⁰ *MS-registeret (2021)*

jobber med formidling, forskning, fagutvikling og undervisning.¹¹ De har ikke behandlingsansvar for pasienter, men har helsepersonell med pasientkontakt som del av prosjekt og utveksling av erfaring. Tjenesten er en del av neurologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus. Kompetansetjenesten har også samarbeid med MS-forbundet om en nettbasert svartjeneste og kontaktttelefon for pasienter og pårørende. De har også utviklet Norsk MS-veileder som gir pårørende og pasient nyttig og relevant kunnskap om sykdommen. Veilederen gir blant annet informasjon om hvordan det er å leve med sykdommen, vanlige symptomer, behandling og oppfølging samt rettigheter for personer med MS.

2.5.2 NevroNett

NevroNett er et samhandlingsprosjekt som ble startet opp i 2022 med formålet å oppnå en mer helhetlig oppfølging av pasienter med neurologiske sykdommer.¹² Nettverket fungerer som en felles nettside for pasienter og fagpersoner med informasjon om alt fra diagnose til behandling, fagpersonregister, hjelpemidler, psykisk helsehjelp, og lenker til andre sider. Prosjektet tok inspirasjon fra suksessen til ParkinsonNett og har som målgruppe pasienter med MS, nevrologiske tilstander og dystoni, samt deres pårørende. I dag er prosjektet i pilotfasen og begrenset til pasienter tilknyttet Oslo universitetssykehus (OUS), bosatt i bydelene Sagene og Østernsjø. Målet er at NevroNett på sikt skal utvides til å bli en neurologisk samhandlingsmodell for alle neurologiske pasienter.

Bakgrunnen for etableringen av nettverket er erkjennelsen av at det finnes mye god kunnskap og kompetanse innen neurologiske sykdommer samtidig som samarbeidet mellom tjenestene og oversikten over tilgjengelige tjenester ikke alltid er enkelt å få tak i. Dette gjelder både for pasienter og helsepersonell, og det kan være utfordrende å orientere seg i systemet.

På bakgrunn av dette er hovedmålet med NevroNett-prosjektet å utvikle et samhandlingsnettverk som fremmer bedre samarbeid og oppfølging av pasienter med neurologiske sykdommer. Målet er å sikre at pasientene får et forbedret behandlingstilbud, bedre mestring og økt livskvalitet. For å oppnå dette skal nettverket blant annet inkludere systematisering og koordinering av helhetlig pasientoppfølging, bruke digitale plattformer for kommunikasjon mellom brukere og behandlere, ha en spørsmål-svar-ordning og arrangere tverrfaglig kurs.

¹¹ Helse Bergen (2022)

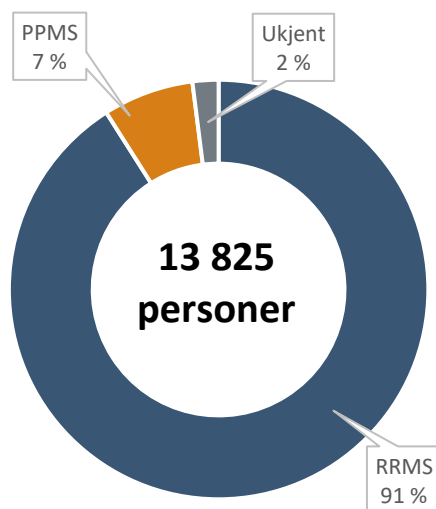
¹² Stiftelsen Dam (2021)

3 Forekomst i Norge

Det er anslått at i underkant av 14 000 personer lever med MS i Norge. Dette tilsvarer en prevalens på omtrent 250 personer per 100 000 innbyggere. Dette betyr at Norge har en av de høyeste registrerte forekomstene av MS i verden. Hvert år blir mellom 500 og 550 personer diagnostisert med MS og majoriteten av disse er mellom 20 og 40 år gamle.¹³ Omtrent 70 prosent av dem som får sykdommen er kvinner som betyr at to av tre MS-rammede er kvinner.

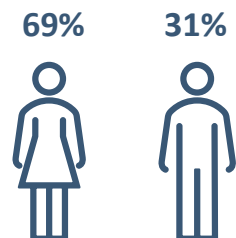
I 2022 var det 12 028 personer med MS som hadde gitt samtykke til registrering i MS-registeret i Norge. Med en dekningsgrad på 87 prosent tilsvarer det en forekomst på 13 825 personer i 2022. Ved årsskiftet 2020/21 ble det gjennomført en analyse via Norsk pasientregister som anslo at 13 765 personer med MS var i live ved utgangen av 2021 som var en relativt stor oppgang fra 2020.¹⁴

Figur 3-1 Oversikt over fordelingen av type MS ved debut i 2022. Kilde: MS-registeret (2022)



3.1 To av tre som rammes, er kvinner

Norsk MS-register opplyser i sin årsrapport fra 2022 at 69 prosent med MS er kvinner. Det betyr at om lag to av tre som rammes av MS er kvinner. Det er imidlertid flere menn enn kvinner som får PPMS. Blant personer som levde med MS ved utgangen av 2022, var det 10 prosent av mennene som hadde PPMS mens tallet for kvinner er litt over 5 prosent.¹⁵



¹³ MS-forbundet (2021)

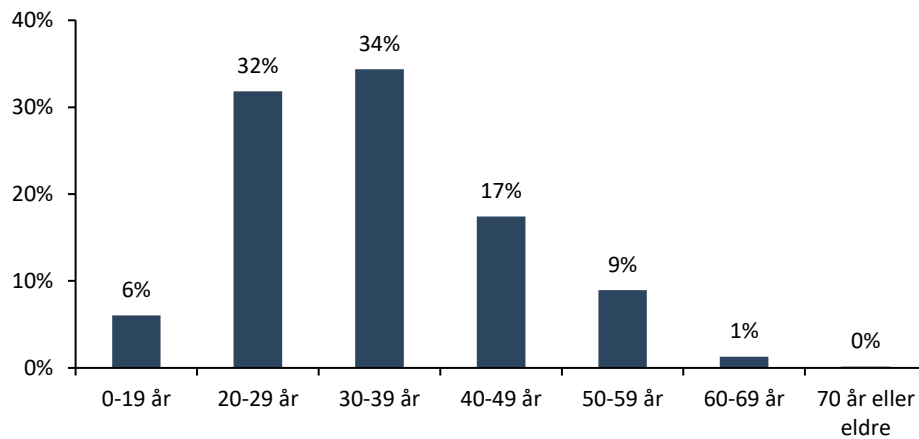
¹⁴ MS-registeret (2021). Dette tilsvarer en økning på 434 personer og er høyere enn forventet ifølge årsrapporten til MS-registeret. Det kan forklares delvis av økt levealder, bedre innrapportering eller en økt forekomst av MS. Videre poengteres det i årsrapporten at det ikke er forventet like stor økning fremover.

¹⁵ MS-registeret (2022)

3.2 Gjennomsnittlig debutalder er 35 år

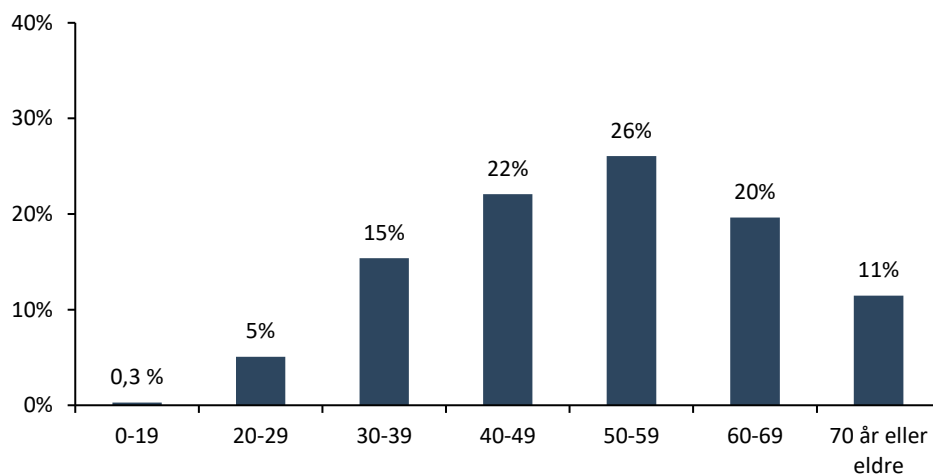
Sykdommen rammer forholdsvis unge mennesker mellom 20 til 40 år. Fordelingen av debutalder fra MS-registeret i 2022 viser at omtrent 20 prosent debuterer før 25 år og 70 prosent før fylte 40 år. Gjennomsnittlig debutalder er omtrent 35 år, men varierer noe mellom de to hovedgruppene av sykdommen.¹⁶ Kun 0,3 prosent av de med MS får diagnosen før de er 10 år, mens tre til fem prosent får sykdommen før de er 16 år.¹⁷ Det betyr at mellom 15 og 25 barn under 16 år får diagnosen årlig i Norge.

Figur 3-2 Andel pasienter i ulike aldersgrupper ved debut av MS, i prosent. Kilde: MS-registeret (2022)



Gjennomsnittsalderen på populasjonen i Norge i 2022 var på 51 år. Om lag 21 prosent er over 65 år og knappe 5 prosent er under 30 år.

Figur 3-3 Aldersfordeling blant personer med MS per 31.12.2021. Kilde: MS-registeret (2022)



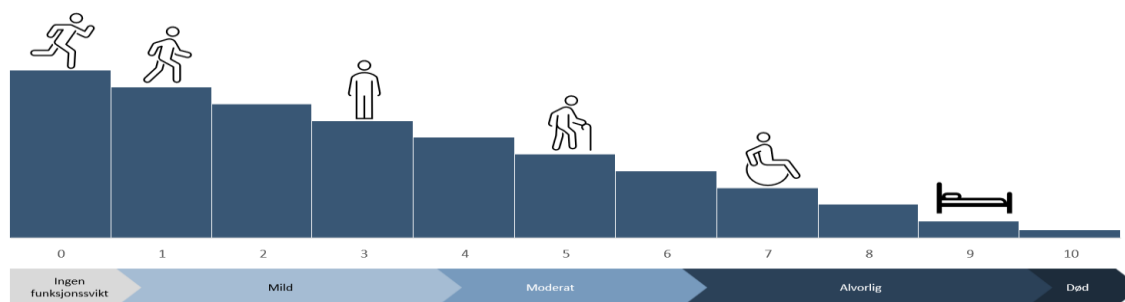
¹⁶ MS-registeret (2022)

¹⁷ Nasjonal kompetansetjeneste for MS (2022)

3.3 De aller fleste med MS i Norge har et relativt høyt funksjonsnivå

Expanded Disability Status Scale (EDSS) er en skala som brukes for å måle alvorlighetsgraden av funksjonshemming hos personer med MS. Skalaen går fra 0, hvor personen ikke har noen tegn på funksjonshemming, til 10 som er død på bakgrunn av MS. I Norge beregnes EDSS-skår på bakgrunn av klinisk neurologisk legeundersøkelse og gangfunksjon.¹⁸ Skalaen kan brukes til å vurdere effekten av behandling og progresjon over tid.

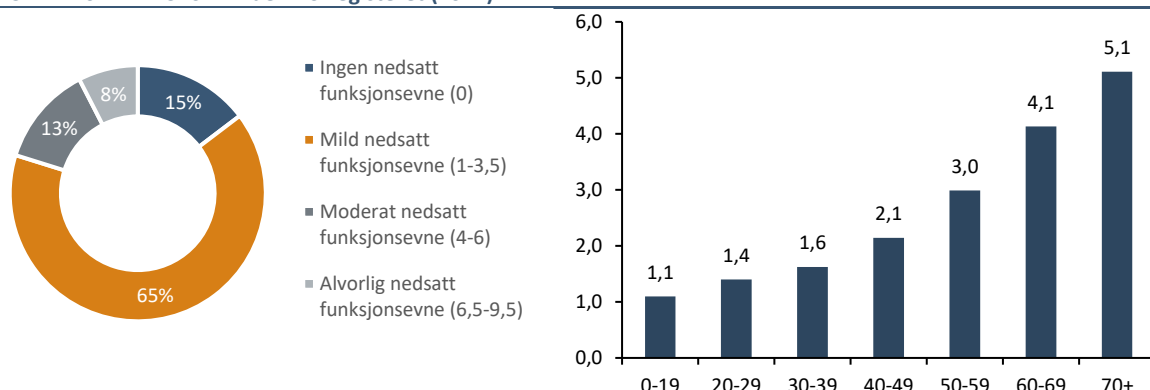
Figur 3-4 Illustrasjon over EDDS-skår med beskrivelse av nivå på funksjonssvikt*



*Det finnes mange ulike måter å måle og kategorisere funksjonsnivå. Enkelte studier har brukt spørreundersøkelser som lar pasienten selv kategorisere funksjonsnivå. Andre har kliniske undersøkelser. EDDS-skår grupperes ofte i fire kategorier: ingen (funksjonssvikt), mild, moderat og alvorlig. I noen tilfeller kan flere kategorier og ulike grenseverdier være aktuelt.

Figur 3-5 (t.v) viser fordelingen av siste EDSS-skår for et utvalg av personer som har MS ved utgangen av 2022. Grupperingen av EDDS-skår er fordelt mellom kategoriene: ingen (0), mild (1-3,5), moderat (4-6), alvorlig (6,5-9,5).¹⁹ Figuren viser at majoriteten har en score på under fire. Det vil si at de aller fleste som lever med MS lever med en mild nedsatt funksjonsevne i henhold til EDSS-skår. Det er verdt å merke seg at det er en relativt lav andel av populasjonen som har oppdatert EDDS-skår og det er derfor usikkerhet knyttet til fordelingen. Over halvparten i aldersgruppen under 50 år har en skår på mellom 0 og 2. Figur 3-5 (t.h) **Feil! Fant ikke referanseilden.** viser gjennomsnitt av EDDS-skår for de ulike aldersgruppene og viser en tydelig økning i funksjonssvikt med økende alder.

Figur 3-5 Fordeling av EDDS-skår (t.v) og gjennomsnittlig EDDS-skår etter aldersfordeling (t.h) for personer med MS per 31.12.2022. N= 3462. Kilde: MS-registeret (2022)



¹⁸ MS-registeret (2022)

¹⁹ Det finnes ulike inndelinger og grenseverdier som brukes i litteraturen. Den valgte grupperingen er tilnærmet det vi finner i tilsvarende kostnadsstudier i norsk og internasjonal litteratur.

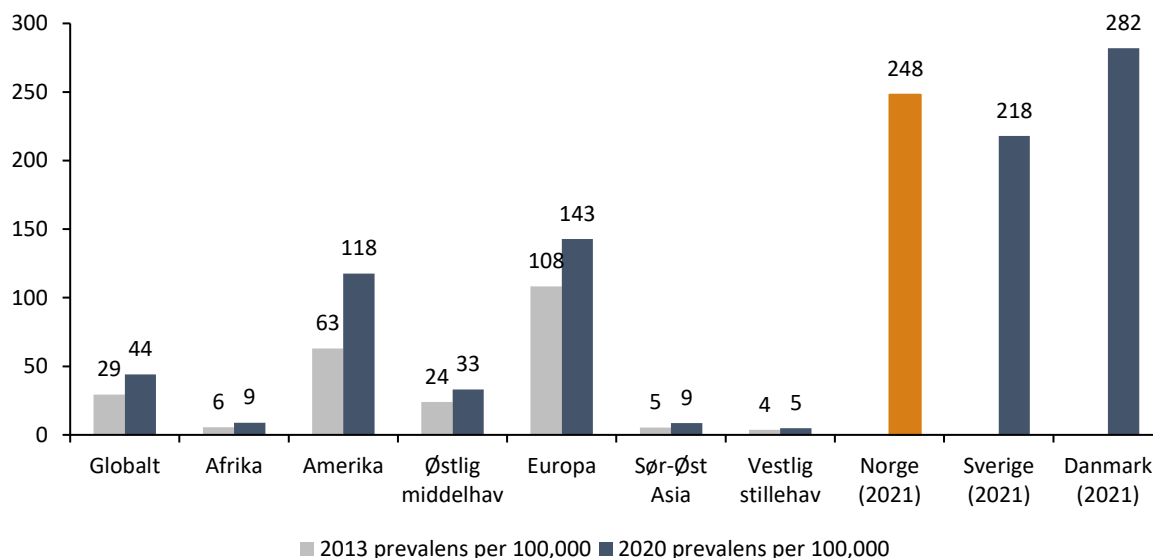
At majoriteten av populasjonen har en relativt lav EDDS-skår betyr ikke nødvendigvis at den samme populasjonen har lav sykdomsbyrde eller høy arbeidsevne. EDDS-skåren fanger i størst grad opp det fysiske aspektet ved sykdommen og tar ikke innover seg de eventuelle psykiske plagene som medfølger. De psykiske plagene kan vel så mye være med på å redusere livskvalitet og arbeidsevne som de fysiske plagene.

3.4 Norge ligger i verdenstoppen globalt

Det er estimert at omtrent 2,8 millioner mennesker har MS på verdensbasis.²⁰ Dette tilsvarer en prevalens på omtrent 35-40 personer per 100 000 innbyggere. Til sammenlikning er prevalensen i Norge på omtrent 250 personer 100 000 innbyggere i dag. Som figuren nedenfor viser, er det stor variasjon i prevalensen mellom ulike områder i verden. Europa ligger eksempelvis på toppen med nesten 143 tilfeller per 100 000 etterfulgt av Amerika med 118 tilfeller per 100 000 innbyggere i 2020. Årsakene til de store forskjellene mellom land har blitt forklart delvis med tilgang på sollys og derav D-vitaminsnivåer.²¹ Andre årsaker kan være ulikheter i datakvalitet og rapportering som betyr at det kan være systematiske ulikheter mellom land når det gjelder udiagnostisert MS.

Figuren viser at det har vært en økning på om lag 50 prosent mellom 2013 og 2020 globalt der mye av økningen er drevet av Europa og Amerika. Årsakene til økningen i forekomsten av MS er sammensatt. Blant annet pekes det på at bedre og tidligere diagnostisering, forbedret behandling og bedre overlevelse har bidratt til økningen. I tillegg kan økt evne til å kartlegge og registrere personer med MS ha bidratt til økningen.

Figur 3-6 Prevalens per 100 000 innbyggere. Kilde: Walton mfl.(2020) og MS international federation (2021)



²⁰ Walton mfl. (2020)

²¹ MS international federation (2020) (2021)

4 Utredning og diagnostisering av MS

Diagnostisering av MS innebærer en omfattende vurdering av symptomer, kliniske funn og resultater fra ulike medisinske tester. Nesten syv av ti personer får diagnosen innen 12 måneder fra debut og denne andelen har gradvis økt siden 2000-tallet. Enkelte får milde og vage symptomer som kan bidra til at det tar tid før man mistenker MS mens andre får et alvorlig angrep og blir hasteinnlagt og utredet raskt. Vi anslår at omtrent to tredjedeler av personer med MS blir henvist til en nevrolog gjennom sin fastlege, mens hver tredje person blir hasteinnlagt.

Det finnes ikke en enkelt test som kan påvise MS. Ved mistanke om MS vil både sykehistorien vurderes og det vil gjennomføres ulike tester for å kunne utelukke andre årsaker. MS-diagnosen blir stilt ut ifra en samlet vurdering av sykehistorien, kliniske nevrologiske undersøkelser og andre supplerende undersøkelser.²² Tilstedeværelse av symptomer som indikerer skade på nervesystemet kan gi mistanke om MS. Typiske symptomer kan være synsproblemer, koordineringsvansker, lammelser og muskelsvakhet. Fastlege, sykehuslege, privatpraktiserende lege eller legevaktleger kan henvise pasienten til spesialisthelsetjenesten for utredning av MS ved mistanke. Videre er det en nevrolog som har ansvar for diagnostisk utredning av pasienter med mistanke om MS.

En nevrologisk undersøkelse innebærer en vurdering av funksjonen til nervesystemet, herunder testing av reflekser, muskelstyrke, balanse og koordinasjon samt synsevne. Andre supplerende undersøkelser omfatter magnetresonanstomografi (MR) av hjerne og ryggmarg, spinalvæskeanalyse og eventuelt undersøkelse av synsbanene (synsstimuleringstest - visuelt fremkalte responser, VER). MR brukes for å oppdage tegn på MS i hjerne og rygggrad. MR kan vise områder med plakk eller lesjoner som er tegn på pågående eller tidligere betennelser. Slike områder med arrdannelse er karakteristiske for MS. Spinalpunksjon involverer å ta en prøve av spinalvæsken og undersøke tilstedeværelse av visse antistoffer som er assosiert med sykdommen.

Basert på informasjon fra klinikere virker det å være to typiske forløp for å diagnostisere MS. Den første veien er at pasienten blir henvist til spesialist etter å ha opplevd symptomer for MS, gjennom fastlegen. Ved få eller milde symptomer kan det imidlertid ta noe tid før man mistenker MS og pasienten blir henvist videre til en nevrolog. Flere av klinikerne understreker samtidig at tiden fra sykdomsdebut til diagnose er relativt kort sammenlignet med andre land. Den andre veien til diagnose er at pasienten får et MS-angrep og blir hasteinnlagt på sykehus. I slike tilfeller skjer utredningen relativt raskt og ofte samtidig som man er innlagt. Basert på informasjon fra både klinikere, pasienters og pårørendes egne historier virker det som at omtrent to tredjedeler av personer med MS blir henvist til nevrolog gjennom fastlegen, mens omtrent hver tredje person blir hasteinnlagt.

Tid fra debut til diagnose blir gradvis redusert

På 2000-tallet ble det innført nye diagnosekriterier kalt «McDonald-kriteriene» som har vært revidert med jevne mellomrom, senest i 2017.²³ Registerdata viser at det er en økende andel pasienter som har ingen eller kun ett angrep på tidspunktet for diagnose.²⁴ Tidligere var det vanlig at det var registrert flere angrep før diagnosen ble stilt. MR-undersøkelse og spinalvæskeundersøkelse brukes nå aktivt for å påvise spredning av sykdomsaktivitet uavhengig av klinisk påvist sykdomsaktivitet. De siste årene har tilgangen til MR-undersøkelser økt betydelig. Ved diagnostisk utredning de siste fem årene viser statistikken at samtlige pasienter gjennomførte en MR-

²² Nasjonal kompetansetjeneste for MS (2022), Helsedirektoratet (2022)

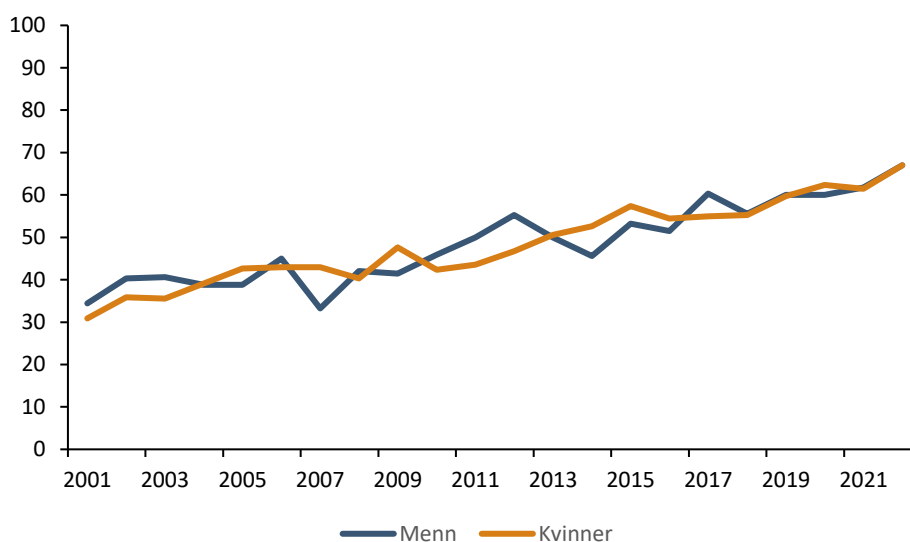
²³ McDonald-kriteriene er en internasjonal standard for diagnosekriterier som anvendes i Norge. Kriteriene bidrar til å skille MS fra andre sykdommer for mer presis og tidlig diagnostisering. Helsedirektoratet (2022)

²⁴ MS-registeret (2021)

undersøkelse og 99 prosent gjennomførte en spinalvæskeanalyse. Økt tilgang og bruk av MR-undersøkelser og spinalvæskeanalyse støtter opp under reduksjonen i tidsintervallet fra symptomdebut til diagnose.

Siden 2001 (oppstarten av kvalitetsregisteret for MS) har tidsintervallet fra debut til diagnose av MS blitt gradvis redusert.²⁷ I 2021 var det 61 prosent som fikk diagnose innen 12 måneder fra debut og i 2022 var andelen 68 prosent, ifølge MS-registerets årsrapporter. Ettersom sykdommen er forholdsvis sjelden vil det være naturlig variasjon fra år til år og dette vil påvirkes særlig av at det er svært få pasienter i enkelte helseforetak.²⁷

Figur 4-1 Andel pasienter som har fått diagnosen innen ett år etter debut av sykdommen i perioden 2001-2021 hos pasienter registrert MS-registeret, i prosent. Kilde: MS-registeret (2022)



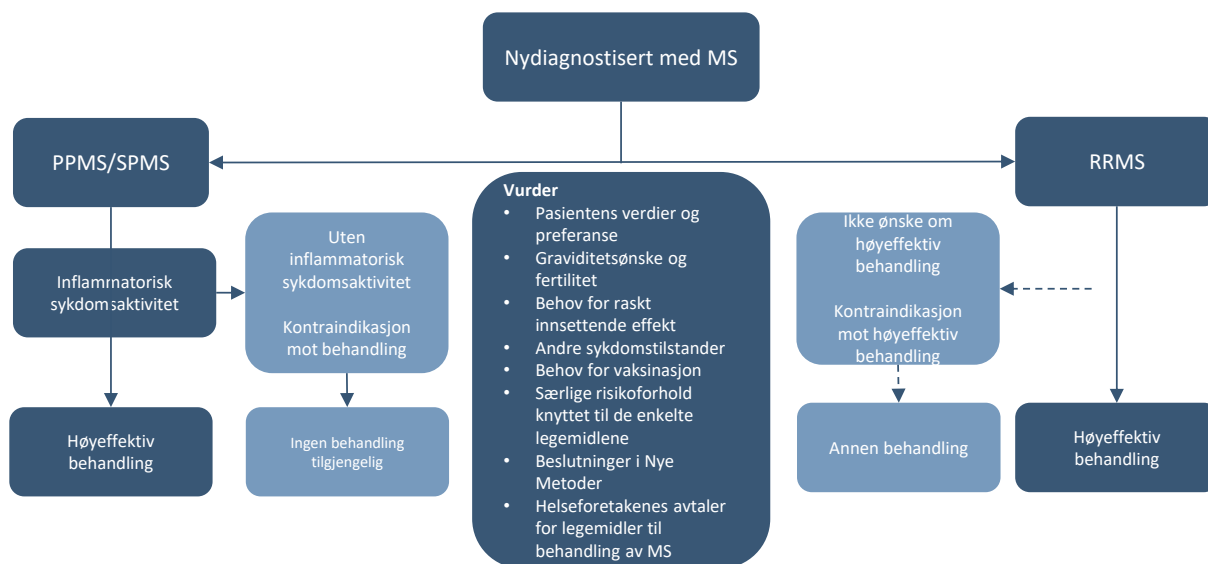
5 Forebyggende behandling og oppfølging

Sykdomsbremsende behandling har en forebyggende effekt og kan hindre nye angrep, samt begrense varig funksjonssvikt. MS rammer ulikt og av den grunn kan medisinene ha ulik effekt og bivirkninger. Det er derfor viktig at forebyggende behandling og oppfølging legger vekt på både pasientens behov, type sykdom og alvorlighetsgrad. Retningslinjene for behandling av MS i Norge har tydelige anbefalinger om at oppstart av høyeffektiv behandling skal skje raskt etter diagnostisering. Oppfølgingen av sykdommen og behandling av symptomer foregår både i spesialist- og primærhelsetjenesten. I tillegg kan en rekke kommunale tjenestetilbud være aktuelt, avhengig av behov.

5.1 Over halvparten kommer raskt i gang med sykdomsbremsende behandling

Sykdomsbremsende behandling har en forebyggende effekt og kan hindre nye angrep samt begrense varig funksjonssvikt ved RRMS eller PPMS der det fortsatt er angrep.²⁵ I henhold til Nasjonal faglig retningslinje for behandling av MS, bør sykdomsmodulerende, også kalt sykdomsbremsende legemiddelbehandling, starte opp raskt. Det betyr innen tre uker etter at diagnosen er avklart for pasient. Sykdomsbremsende behandling brukes ofte i behandlingen av autoimmune sykdommer, som MS. Dette er medikamenter som er rettet mot å bremse eller regulere overaktiviteten i immunsystemet. Det er to grupper sykdomsbremsende legemidler, høyeffektive og andre sykdomsbremsende legemidler. Valg av legemiddelbehandling gjøres i samråd med pasienten og vurderes ut ifra et nytte-risiko-forhold.²⁶ Figuren nedenfor viser flytskjema for valg av sykdomsmodulerende legemiddelbehandling. Figuren viser at valg av behandling avhenger av type MS, sykdomsaktivitet, pasientens ønske og hvorvidt pasienten har kontraindikasjon mot behandlingen.²⁷

Figur 5-1 Flytskjema for oppstart av legemiddelbehandling. Kilde: Helsedirektoratet (2022), Nasjonale retningslinjer, bearbeidet av Menon Economics



²⁵ Helsenorge (2020)

²⁶ Helsedirektoratet (2022)

²⁷ Kontraindikasjon refererer til en situasjon der en spesifikk behandling er uønsket og potensielt kan være farlig eksempelvis på grunn av interaksjon med andre legemidler eller allergi.

«Oppstart av behandling innen 21 dager (tidlig behandling) fra diagnose» er en av MS-registerets viktigste kvalitetsindikatorer.²⁸ Andelen med tidlig behandlingsstart er på drøye 53 prosent på landsbasis i 2022.²⁹ Andelen pasienter som kommer i gang med tidlig behandling varierer imidlertid mellom helseforetakene fra omtrent 20 prosent til over 80 prosent. MS-registeret påpeker at ulik måloppnåelse trolig skyldes store endringer i valg av medikament som første behandling til nydiagnostiserte. Enkelte medikamenter krever mer omfattende undersøkelser før oppstart. Tallene fra MS-registeret viser også at deltakelse i kliniske behandlingsstudier kan ha medført raskere behandlingsstart.

5.1.1 Flere pågående studier for utprøvende behandling i Norge

Det forskes mye på MS i Norge og det finnes flere kliniske studier som pasienter kan delta i. Per mai 2023 pågår det åtte kliniske studier i Norge ifølge Helsenorger.³⁰ Gjennom kliniske studier analyseres effekt og sikkerhet av nye legemidler eller behandlingsmetoder før de kommer på markedet. Utprøvende behandling betyr at man tar i bruk behandling hvor det i teorien ikke eksisterer godt nok effekt- og sikkerhetsgrunnlag for at behandlingen inngår som en del av det vanlige behandlingstilbudet. Utprøvende behandling kan være aktuelt for pasienter som ikke oppnår tilstrekkelig sykdomskontroll med etablert behandling og kan være i form av både legemidler og autolog stamcelletransplantasjon.³¹

Tekstboks 5-1 Kort forklaring på hva autolog stamcelletransplantasjon er. Kilde: Holmøy (2022)

Autolog stamcelletransplantasjon (HSCT) innebærer at pasientens egne stamceller mobiliseres og renses fra blodet. Pasienten får høy dose cellegift for å drepe immunsystemet før stamcellene tilføres igjen for å bygge opp immunforsvaret på nytt. Pasienten vil under behandlingen være utsatt for infeksjoner og andre komplikasjoner og må være på isolat på sykehus.

For å bidra til kunnskapsgrunnlaget rundt stamcellebehandling har de regionale helseforetakene besluttet å gjennomføre en nasjonal, randomisert, kontrollert behandlingsstudie ved Haukeland universitetssykehus og omtalt som RAM-MS-studien. Studien undersøker om det er forskjell i behandlingseffekt, sikkerhet og kostnad mellom autolog stamcelletransplantasjon og høyeffektive MS-legemidler (alemtuzumab, cladribin eller ocrelizumab).³² I 2021 hadde omtrent 60 personer med MS blitt behandlet med metoden i Norge. Målet er å inkludere 100 pasienter fra Norge, Sverige, Danmark og Nederland.³³

På neste side har vi laget et case, basert på en sann historie, fra en person som dro til utlandet for å gjennomføre stamcellebehandling. Caset beskriver hennes erfaringer og opplevelser av behandlingen og er således et eksempel på hvordan ny innovativ behandling kan ha stor samfunnsøkonomisk gevinst for både individet og samfunnet for øvrig.

²⁸ Det er først og fremst RRMS som mottar sykdomsbremsende behandling og derfor kun denne gruppen som er inkludert i målingen av denne kvalitetsindikatoren i MS-registeret.

²⁹ Før 2022 var indikatoren for tidlig behandling 30 dager, men ble skjerpet for å være i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for MS. Dette er også hovedårsaken til at andelen som får tidlig behandling er redusert fra 64 til 53 prosent fra 2021 til 2022.

³⁰ Se Helsenorger sine nettsider: <https://www.helsenorge.no/kliniske-studier/?diagnose=24700007>

³¹ Helsedirektoratet (2022)

³² Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus (2021)

³³ Trygve Holmøy (2022)

Casestudie

For enkelte MS-rammede har stamcellebehandling en betydelig samfunnsøkonomisk gevinst

Nora* fikk påvist diagnosen RRMS for litt over tre år siden. I begynnelsen mottok hun en sykdomsbremsende medisin som hun selv opplevde at ikke fungerte tilstrekkelig. Nora nektet å akseptere at det ikke var mer hun kunne gjøre for å forbedre sin egen tilstand og begynte å undersøke hvilke muligheter hun hadde på egenhånd. Nora ba også nevrologen sin om å søke om deltakelse i RAM-studien, men fikk avslag med begrunnelsen om at sykdommen var i en for tidlig fase og at hun ikke var hardt nok rammet enda. Ett år etter diagnosen valgte Nora imidlertid å gjennomføre stamcelletransplantasjon i Moskva.

Før Nora bestemte seg for å gjennomføre stamcelletransplantasjon opplevde hun et betydelig funksjonsfall og kunne verken jobbe eller spille håndball. Hun var også bekymret for om hun kom til å ende opp i rullestol om noen år. Medisinene hun brukte ga henne bivirkninger og hun opplevde alvorlig fatigue hvor hun kunne sove opp til 20 timer om dagen.

I dag, to år etter stamcellebehandlingen, opplever Nora ingen funksjonstap i det hele tatt. Hun jobber nå 80 prosent og har som mål å være tilbake i full stilling innen ett år. Hun spiller også håndball for fullt igjen og har overskudd til å lage avtaler med venner og familie i hverdagen. Nora påpeker at særlig den psykiske belastningen har blitt betydelig bedre etter at hun gjennomførte stamcellebehandlingen.

Basert på Nora sin historie har vi utarbeidet en nåverdiberegning som viser verdien av stamcellebehandling i Nora sitt tilfelle, sett fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Tabell 1 beskriver Nora sin situasjon før og etter stamcellebehandling ved ulike samfunnsøkonomiske faktorer.**

Tabell 1 Situasjonsbeskrivelse av Nora, før og etter stamcellebehandling

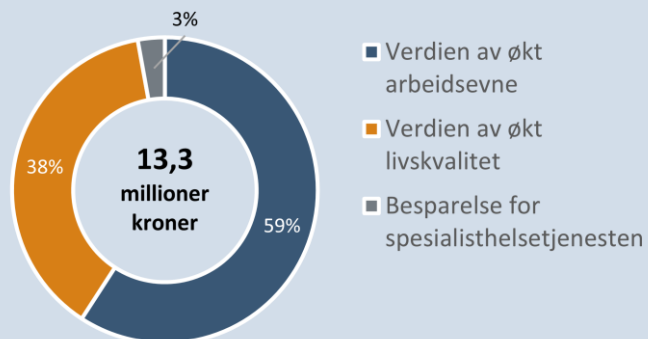
	Før stamcellebehandling	Etter stamcellebehandling
Livskvalitet	Bekymret Kraftige bivirkninger av medisiner Alvorlig fatigue Ikke mulighet til å spille håndball Ikke overskudd til å lage avtaler i hverdagen	Ikke bekymret Ingen bivirkninger Mild fatigue som ikke påvirker hverdagen Spiller håndball for fullt Overskudd til å lage avtaler i hverdagen
Arbeidsevne	Delvis til helt ute av arbeid	80 prosent tilbake i arbeid med mål om å være tilbake for fullt innen ett år
Behandling i spesialisthelsetjenesten	Sykdomsbremsende medisin Andre symptomlindrende medisiner	Foruten om stamcellebehandlingen som var en engangsbehandling, går hun ikke på andre medisiner i dag

I et livsløp, fra Nora var 30 år og fikk diagnosen, til hun blir 67 år, har vi beregnet at den potensielle samfunnsøkonomiske gevinsten av å gjennomføre stamcellebehandling er på over **13 millioner kroner** for Nora. Denne gevinsten er basert på reduserte behandlingstkostnader over tid, en forbedret livskvalitet for Nora og hennes evne til å opprettholde arbeidsevnen.

***Vi har valgt å kun ta med behandlingstkostnadene fra helsetjenesteperspektivet. Behovet for oppfølging i kommunen vil også trolig være lavere etter en vellykket behandling, men det er likevel vanskelig å tallfeste og vi har derfor valgt å utelukke dette fra eksempelberegningen vår.*

Av den totale samfunnsøkonomiske gevinsten på over 13 millioner kroner utgjør i underkant 8 millioner kroner den økonomiske verdien av at Nora kan fortsette å stå i arbeid.

Figur 2 Estimert samfunnsøkonomisk gevinst av stamcellebehandling i Nora sitt tilfelle



Gitt antakelsene i vår modell, har behandlingen bidratt til å gi Nora 5,4 ekstra gode leveår og spart helsetjenesten for i underkant av én million kroner til sammen.¹ Forutsetningene for beregningene finnes i Vedlegg D.

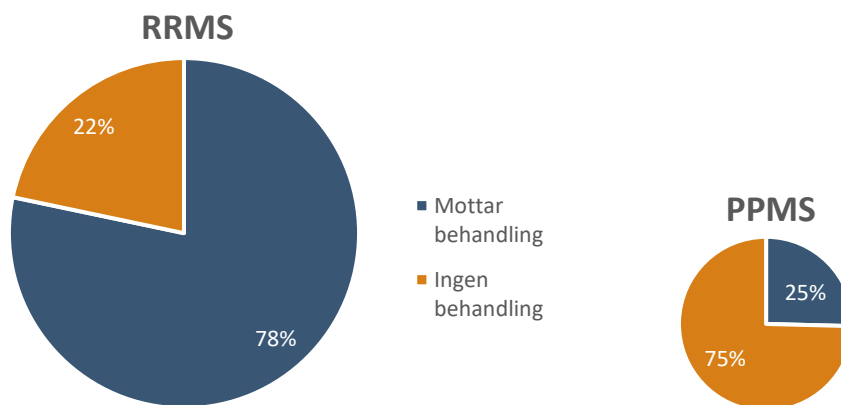
Det er viktig å understreke at dette er et eksempel på en person som har mottatt en vellykket behandling som har ført til at hun kan stå i jobb og har fått økt livskvalitet. Slike resultater vil vi trolig også kunne se dersom vi hadde tatt utgangspunkt i en person som begynte tidlig på høyeffektiv behandling. Eksempelet viser likevel verdien av at MS-rammede har tilgang på de behandlingene som finnes, og at stamcellebehandling, gitt at den er vellykket, kan være mer samfunnsøkonomisk lønnsomt enn andre alternativ for flere pasienter.

**Gjengitt med tillatelse. Navnet er fiktivt.*

5.2 Over halvparten av MS-pasienter mottar sykdomsmodulerende behandling

Basert på MS-registeret sine tall og beskrivelser av populasjonen, justert for dekningsgrad, anslår vi at omtrent 71 prosent av personer med MS mottar sykdomsmodulerende behandling, mens omtrent 29 prosent ikke mottar noen sykdomsmodulerende behandling i det hele tatt.³⁴ Det kan være ulike grunner til at en pasient ikke mottar behandling. Det kan være etter pasientens eget ønske, på grunn av graviditet, eller fordi sykdommen er i en fase hvor medisinerne har mindre effekt. Ved PPMS har behandling lavere effekt, som forklarer den lave andelen av personer som mottar behandling sammenlignet med RRMS. Av de 2578 som har rapportert i 2022 at de ikke mottar behandling er den mest vanlige årsaken at pasienten har et progressivt sykdomsforløp (PPMS og SPMS). Tidligere har tilgangen på medisiner for PPMS vært svært begrenset, men MS-registeret viser til at dette har endret seg de siste årene og behandlingen av nydiagnostiserte PPMS-tilfeller har økt. Figur 5-3 viser andelen som mottar sykdomsmodulerende behandling etter type MS.

Figur 5-3 Andelen MS pasienter som mottar behandling etter type MS.* Kilde: MS-registeret (2022), bearbeidet av Menon Economics.



*Det er 55,5 prosent av tilfellene med RRMS som har registrert behandlingsstatus i 2022 og 37,3 prosent for PPMS. MS-registeret opplyser at det trolig er en seleksjon mot at pasienter med pågående behandling oppdateres oftere i registeret enn pasienter som ikke mottar behandling. Det vil si at andelen som ikke mottar behandling trolig er høyere hvis det hadde vært oppdatert behandlingsstatus for hele registerets populasjon. Størrelsene på diagrammene reflekterer at forekomsten av RRMS og PPMS står for henholdsvis rundt 90 og 10 prosent av tilfellene i MS-registeret.

Av dem som mottar sykdomsmodulerende behandling, bruker 71 prosent av MS-pasientene såkalte høyeffektive legemidler, i underkant av 25 prosent bruker annen sykdomsmodulerende behandling, mens 4 prosent av MS-pasientene har rapportert at de mottar stamcellebehandling.³⁵ Ut årsrapportene til MS-registeret fra 2021 og 2022 ser vi en økning i bruken av høyeffektive legemidler. Ut fra Figur 5-4 ser vi at rituksimab var det mest brukte sykdomsmodulerende legemiddelet i 2022.³⁶ Videre er Mavenclad, Tysabri, Aubagio og Gilenya de mest brukte.

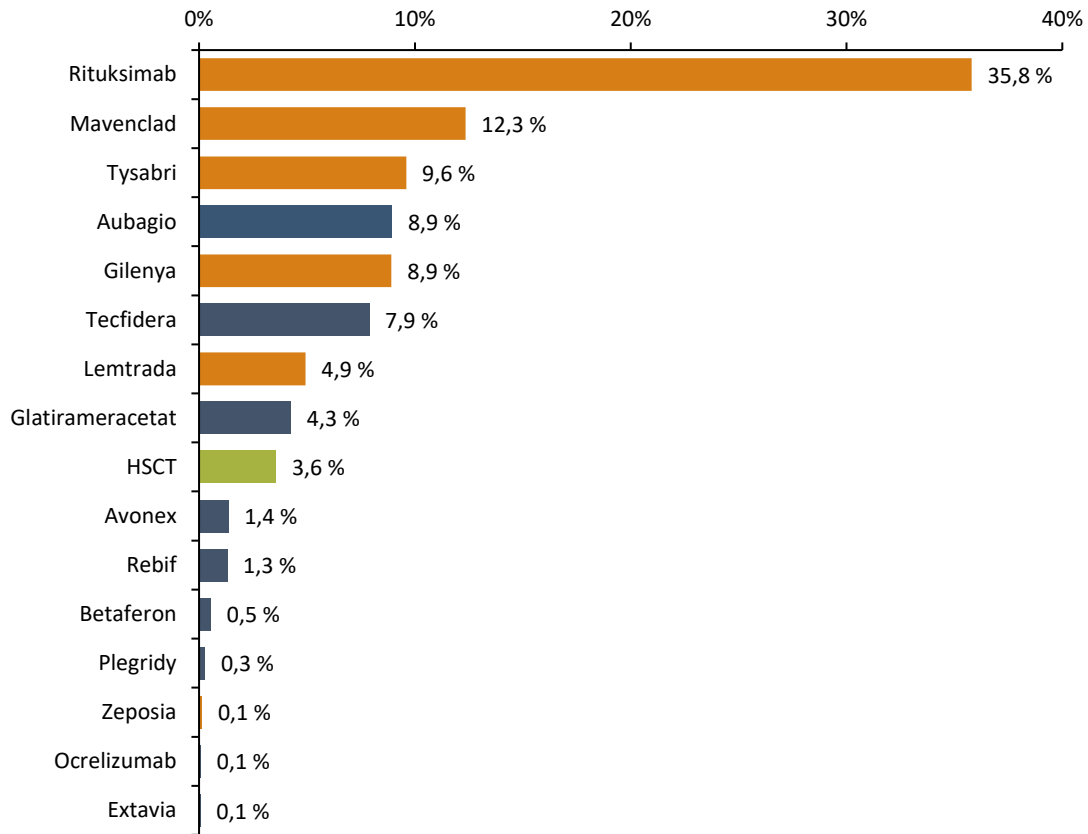
³⁴ MS-registeret (2022)

³⁵ MS-registeret (2022)

³⁶ Rituksimab er et såkalt off-label legemiddel. Det betyr at legemiddelet ikke har markedsføringstillatelse på indikasjonen MS i Norge og at dokumentasjonen på effekt og sikkerhet ikke er tilstrekkelig per dags dato. I teorien kan off-label legemidler brukes på grunn av 1) mangel på tilgjengelige alternativer eller 2) Uteblitt effekt fra andre medikamenter. Rituksimab har markedsføringstillatelse for eksempelvis enkelte revmatiske sykdommer, men ikke til behandling av MS. Dette gjelder for alle land.

I henhold til helseforetakenes avtaler for legemidler til behandling av MS per mai 2023, skal verken Tysabri eller Gilenya brukes til nye pasienter, men kun brukes dersom man allerede går på det.³⁷

Figur 5-4 Fordelingen av bruken av ulike legemidler for dem som mottar legemiddelbehandling.*Kilde: MS-registeret (2022), bearbeidet av Menon Economics.



*Oransje indikerer høyeffektiv sykdomsmodulerende behandling, blå indikerer annen sykdomsmodulerende behandling og grå indikerer stamcellebehandling.

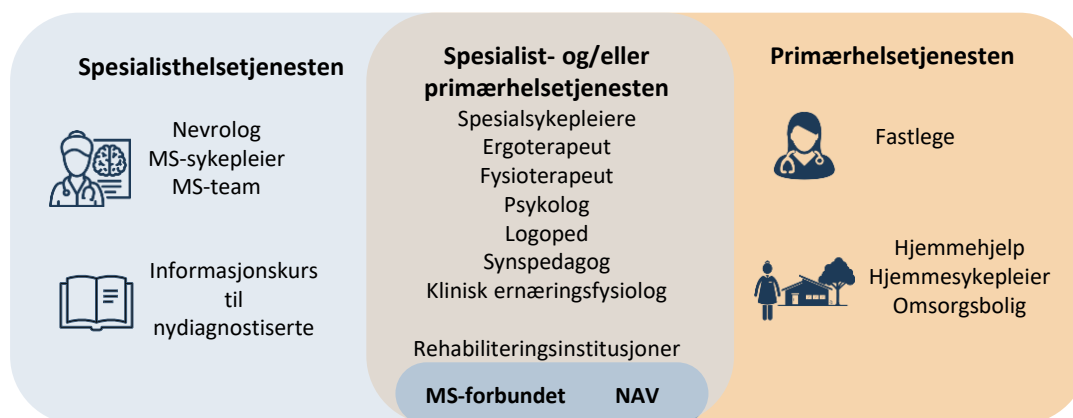
5.3 MS-rammede har behov for et sammensatt oppfølgingstilbud livet ut

Personer med MS har ofte behov for oppfølging utover legemiddelbehandling i spesialisthelsetjenesten. Behovet og innholdet i oppfølgingen varierer fra person til person. Det varierer også gjennom et livsløp der det i perioder kan være behov for tilrettelegging og hjelp, mens man i andre perioder kan leve et tilnærmet normalt liv. Det kan være flere av helsetjenestens tilbud og tjenester som kan være aktuelt for personer med MS. I tillegg vil det være et behov for informasjon og kunnskap, både for personen med MS og for pårørende.

³⁷ Sykehusinnkjøp (2023)

Figur 5-5

Grafisk fremstilling av tilbud i primær- og spesialisthelsetjenesten samt andre instanser som kan være relevant i oppfølgingen av MS. Kilde: MS-veilederen, bearbeidet av Menon Economics.



5.3.1 Personer med MS skal ha jevnlig oppfølging ved nevrologisk avdeling

Personer med MS skal ha regelmessig oppfølging ved nevrologisk poliklinikk. Hvor hyppig oppfølgingen er avhenger av behandling, medisiner, sykdomsaktivitet og symptomer. Ved oppstart av ny behandling er det særlig viktig å følge opp bivirkningene i de første tre til seks månedene. Nasjonale retningslinjer anbefaler halvårlige kontroller hos nevrolog og MS-sykepleier i de første årene med ny behandling. Etter en tid med stabil sykdom kan intervallene tilpasses etter behov.³⁸

Kontrollene skal blant annet inneholde en klinisk vurdering av effekt, kartlegging av eventuelle bivirkninger, blodprøver, vurdering av behov for MR-undersøkelse, vurdering av behov for annen behandling og tverrfaglig oppfølging og rehabilitering. Kontrollene innebærer også en årlig skåring med Expanded Disability Status Scale (EDSS).³⁹ Spesialisthelsetjenesten tilstreber at pasienten skal møte samme faste MS-sykepleier og nevrolog, eller MS-team, på sykehuset. Spesialisthelsetjenesten har også en lovpålagt oppgave om å holde informasjonskurs der personer med MS kan treffe andre som er i samme situasjon og få informasjon om hvordan man kan bidra til at sykdommen blir lettere å leve med.³⁵

Personer med MS er stort sett fornøyd med oppfølging på nevrologisk avdeling, men etterlyser mer tid under hver kontroll

Ut fra intervjuene med både klinikere og personer med MS virker, hyppigheten av antall årlige kontroller i året varierende. Klinikere viser til at det ikke er alle som får to kontroller i året, samtidig som det er noen som har flere enn to kontroller årlig. Årsaken til variasjonen i antall kontroller forklares særlig av to forhold. For det første er det ikke alle som har behov for to kontroller i året og at enkelte opplever det som masete å komme inn til kontroll. Videre pekes det også på ulik kapasitet i ulike deler av landet. Klinikernes svar samsvarer i stor grad med det inntrykket som gis av personer med MS og pårørende. Personer med MS er stort sett fornøyd med oppfølgingen av nevrologene og uttrykker forståelse for at sykehusene har kapasitetsutfordringer. Samtidig etterlyser flere økt tilstedeværelse under selve kontrollen. Flere av personene med MS vi har intervjuet opplever at tiden som er satt av når man først kommer til kontroll ikke er tilstrekkelig og at det ikke er rom for å prate ordentlig om symptomer, hvordan det påvirker livskvaliteten og hvilke eventuelle verktøy man burde bruke for å bedre livskvaliteten.

³⁸ Helsedirektoratet (2022)

³⁹ Se Kapittel 3.3 for forklaring på EDDS-skår.

Til tross for at helsetjenesten skal tilstrebe å tilby personer med MS faste MS-team virker det ikke å skje i virkeligheten. Både klinikerne og personer som lever med MS vi har snakket med, opplever at pasienter sjeldent har faste MS-team. De fleste har en fast nevrolog, men utover det er det ingen systematikk i hvilke sykepleiere eller andre spesialister pasientene må forholde seg til. Det er imidlertid delte meninger rundt hvorvidt det er en stor ulempe å ikke ha et fast MS-team. Flere av pasientene vi har intervjuet peker på at dersom man hadde hatt samme personer å prate med hver gang, ville man trolig ikke brukt like mye tid på å gjenta seg selv og man kunne heller brukt tiden på å prate om den fysiske og psykiske helsen, samt å finne verktøy for hva som hjelper mot sykdommen. På den andre siden oppga enkelte personer at det viktigste var at de møtte gode leger og sykepleiere. Det virker også som om samtlige vi har intervjuet har forståelse for at det ikke er den enkelte spesialisten sin feil, men at eventuelle mangler ligger på systemnivå.

5.3.2 Det finnes flere aktuelle oppfølgingstilbud i kommunen

Det finnes flere tilbud i helsetjenesten som kan være aktuelle for personer med MS. Kommunene har ansvar for å sørge for gode og forsvarlige helse- og omsorgstjenester til alle som trenger det. Hjemmesykepleie, hjemmehjelp, omsorgsbolig og fastlege er blant annet under kommunehelsetjenesten sitt ansvar. For andre tilbud som fysioterapi, ernæringsfysiolog, logoped med mer, kan det variere hvorvidt kommunen har et tilbud i egen kommune. Det kan også være samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for enkelte tjenester.

Personer med MS har behov for ulike hjelpemidler og tilrettelegging for å fungere bedre i hverdagen. Det kan eksempelvis dreie seg om midlertidig utlån av hjelpemidler. Personer med MS har rett på å få dekket hjelpemidler og tilrettelegging dersom de har behov for det og dette må søkes om til NAV. Enkelte personer med MS kan også ha behov for hjelp hjemme, for eksempel hjemmehjelp eller brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Dette må også søkes om til kommunen. Ut fra intervjuer vi har hatt med både klinikere og personer som lever med MS, virker det å være store variasjoner i hvilket behov MS-rammede har for ulike oppfølgingstjenester og tilretteleggingstilbud. I Figur 5-6 har vi oppsummert de ulike tjenestetilbudene MS-rammede kan benytte seg av.

Figur 5-6

Beskrivelse av ulike tjenestetilbud personer med MS skal ha tilgang til. Kilde: Menon Economics, basert på MS-veilederen

<p>Fastlege Har hovedansvaret for oppfølging sammen med spesialisthelsetjenesten. Vurdere behov samt oppfølging og involvering av aktuelle tjenester</p>	<p>Sykepleier Sykepleiefunksjonen kan favne bredt. Det kan være spesialsykepleiere innen MS og relaterte komplikasjoner/plager. Det kan også være sykepleiere som bistår med pleie og omsorg i hjemmet eller på institusjon.</p>	<p>Arbeidsrettet rehabilitering MS-Senteret Hakadal (MSSH) tilbyr 2-4 ukers opphold med mål om å bedre funksjonsnivået og øke mestring og livskvalitet.</p>
<p>Psykolog En psykolog kan hjelpe personer med MS for å ivareta den psykiske helsen. Smerte, fatigue, søvnevansker, angst og depresjon er eksempler på utfordringer en psykolog kan hjelpe med å håndtere.</p>	<p>Sosionom En sosionom kan hjelpe med informasjon og veiledning rettet mot sosiale og økonomiske konsekvenser av sykdom. Det kan også være spesielt viktig for pårørende.</p>	<p>Hjemmesykepleie Hjemmesykepleie kan også bidra til å sikre mulighet for å leve selvstendig i eget hjem med å bidra til sykepleieoppgaver i hjemmet. Dette kan for eksempel være medikamenthåndtering.</p>
<p>Klinisk ernæringsfysiolog En klinisk ernæringsfysiolog kan bidra med kostråd og tips for kostholdstilrettelegging som kan hjelpe for symptomer med eksempelvis mage/tarm.</p>	<p>Logoped En logoped kan hjelpe pasienter med språk- og kommunikasjonsvansker, stemmevansker og svelgevansker på bakgrunn av sykdom eller skade.</p>	<p>Hjemmehjelp Hjemmehjelp er hjelp til daglige gjøremål i hjemmet med hensikt om å gi den enkelte mulighet til å leve og bo selvstendig. Dette kan være renhold, matinnkjøp eller liknende.</p>
<p>Fysioterapi Fysioterapi kan være aktuelt for å styrke muskelens funksjon og tilrettelegge for fysisk aktivitet ved for eksempel bevegelsesutfordringer og nedsatt muskelkraft.</p>	<p>Ergoterapeut En ergoterapeut bidrar med tilrettelegging i hverdagen og arbeidslivet. Det kan være råd og veiledning om hjelpemidler.</p>	<p>Omsorgsbolig Omsorgsbolig er en tilpasset bolig for personer med eksempelvis funksjonshemming. Boligen er eid av kommunen.</p>
<p>Synspedagog En synspedagog kan bidra med kartlegging og hjelp til synsvansker.</p>	<p>Hjelpemiddelsentralen, Nav Hjelpemiddelsentralen har ansvar for hjelpemidler til funksjonshemmede.</p>	<p>Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) BPA er en tjeneste for praktisk og personlig assistanse for personer med nedsatt funksjonsevne.</p>

Flertallet av både klinikere og personer som lever med MS erfarer at oppfølgingstilbudet i kommunen ikke er tilstrekkelig

Ut fra intervjuer med både klinikere og flere personer som lever med MS finner vi at det er bred enighet om at oppfølgingstilbudet av tjenester ikke er tilstrekkelig for dem som trenger det. For det første peker både klinikere og personer som lever med MS på at de ikke får den hjelpen de trenger. Flere pasienter nevner at når de først er hos fastlegen eller hos en fysioterapeut får de ikke tid til å undersøke ordentlig eller pratet om alt de har behov for. Andre peker på at ventetidene er for lange. For å få et opphold på MS-senteret i Hakadal var det noen som eksempelvis måtte vente i halvannet år. Faren for at sykdommen og symptomer har forverret seg og blitt irreversibelt er stor på den tiden. Andre erfarer at sykepleiere ikke svarer på telefonen og at man generelt opplever at man maser. De vi har intervjuet som lever med MS, har imidlertid forståelse for at det i all hovedsak skyldes kapasitetsproblemer. En konsekvens av manglende oppfølging i det offentlig er at flere oppgir å ha oppsøkt private psykologer og fysioterapeuter og betaler ut fra egen lomme.

Det andre som trekkes frem av både klinikere og personer med MS er det manglende fokuset på det psykiske perspektivet med sykdommen. Det er allmenn kjent at fatigue er en av hovedårsakene til at personer med MS står utenfor arbeid og ikke fungerer optimalt i hverdagen. Likevel virker det, både fra klinikerne sin side og pasientene, at det er lite fokus på å finne verktøy for å redusere fatigue. Klinikerne trekker også frem at behovet for psykologer og det å ha samtaler om hvordan sykdommen påvirker samlivet og andre stigmatiserte tema er underprioritert og vanskelig å få tilbud om.

Det er imidlertid noen få av de personene vi har intervjuet som trekker frem at de er fornøyde med oppfølgingstilbudet. Disse gir samtidig uttrykk for at de føler seg heldige som utelukkende har gode erfaringer med oppfølgingen fra kommunen og at flinke og tilgjengelige enkeltpersoner i systemet er forklaringen.

Bred enighet om at rehabilitering er et nyttig verktøy som øker livskvaliteten

Samtlige av de personene vi har intervjuet som har vært på et rehabiliteringsopphold etter at de fikk diagnosen, uttrykker at de er svært fornøyde med oppholdet. Det trekkes frem fem grunner til dette. For det første virker det å være bra for det sosiale livet. Det å få treffe andre som lever i samme situasjon hadde vært inspirerende og viktig for mange. For det andre virker særlig MS-senteret i Hakadal å evne å persontilpasse kursene etter hvert individuelle behov som gjorde at de fikk stor nytte av det. Det blir også trukket frem av flere at det hjalp vedkommende å komme tilbake i jobb, man fikk verktøy som gjorde at man lettere kom i gang med trening hjemme og at det gir en generell mestringsfølelse å være på rehabilitering.

Fornøyd med tilgangen på hjelpemidler og tilretteleggingstilbudet

Selv om det også finnes begrensninger i hva man kan søke om og noe ventetid, synes det å være bred enighet om at tilgangen på hjelpemidler og tilrettelegging av bolig er god. Samtlige av de vi har intervjuet av både pårørende og personer som lever med MS som har hatt behov for hjelpemidler eller tilrettelegging er fornøyde og opplever at det er enkelt å søke etter det man trenger.

5.4 Viktig med et koordinert og helhetlig behandling- og oppfølgingsløp

Formålet med behandling og oppfølging av personer med MS er å bidra til å redusere sykdomsaktivitet, forebygge funksjonstap og komplikasjoner som samlet sett fører til økt livskvalitet. Sykdomsaktiviteten og behovet for oppfølging er individuelt, i tillegg til at det kan variere stort over tid for den enkelte pasient. Det er avgjørende at de ulike tjenestenivåene samarbeider tett om oppfølgingen for å sikre mest mulig koordinert og helhetlig helsehjelp. Helsedirektorat har en sterk anbefaling på at MS-pasienter skal følges opp etter en oppfølgingsplan som skal tilpasses pasientens behov.⁴⁰

Basert på intervjuer med både klinikere, personer med MS og deres pårørende virker det som at en av de største utfordringene med behandlingen og oppfølgingen av personer med MS er mangelen på koordinasjon og samarbeid på tvers av tjenestenivå. Det pekes på for lite fokus på at behandlingen man får i spesialisthelsetjenesten henger sammen med treningen man mottar av fysioterapeuten. Dersom de ulike spesialistene hadde pratet sammen tror flere av dem som lever med MS at man hadde forstått det komplekse sykdomsbildet bedre. Behovet for psykolog beskrives også som underkommunisert. Kognitive vansker og sammenhengen mellom fatigue og psykiske lidelser blir for lite fulgt opp. Klinikere uttrykker bekymring over at det er flere som har behov for en samtalepartner for å bearbeide alle de «usynlige» plagene som kan oppstå, og at det lite offentlige tilbud for dette.

⁴⁰ Helsedirektoratet (2022)

6 Involvering av pårørende

Ut fra både litteraturen og flere intervjuer vet vi at pårørendeinnsatsen for personer med MS er stor. Innsatsen som legges inn handler både om praktisk bistand, omsorg og emosjonell støtte. Selv om pårørende opplever det som givende og meningsfullt, og nærmest en selvfølge at de skal støtte og bistå sine nærmeste, kan omfanget av hjelpen som kreves bli belastende og tidkrevende. Belastningen kan både være fysisk og psykisk. Tre av fire pårørende står i fullt arbeid, mens det finnes noen få som er helt ute av arbeid som følge av pårørenderollen. Basert på en britisk tverrsnittsundersøkelse har vi også anslått at helsetapet til pårørende av personer med MS i Norge, ligger på til sammen 377 gode leveår, tilsvarende 770 millioner kroner i samfunnsøkonomiske termer.

6.1 Det finnes flere tilbud til pårørende, men det benyttes i varierende grad

Pårørende har behov for informasjon og kunnskap om hvordan det er å leve med en person som har MS. Det varierer imidlertid hvor stort behovet for informasjon og kunnskap er. Ifølge MS-veilederen bør blant annet helseledere fra starten av et behandlingsforløp innhente opplysninger om de nærmeste pårørende og om den som har MS ønsker at pårørende blir inkludert. Ut fra intervjuer med både klinikere og pårørende virker det å variere hvorvidt informasjonsflyten i første fase oppleves som tilstrekkelig. Klinikerne på sin side er opptatt av pasientens rettigheter til å velge selv hvor involvert pårørende skal være. Det virker å variere i stor grad hvorvidt pårørende selv er fornøyd med hvor god informasjonen er. Enkelte er fornøyd med samarbeidet med helsepersonell, mens andre opplever samarbeidet som svært dårlig. Det er uklart hvilke faktorer som spiller inn i hvor fornøyd man er med samarbeidet. Pårørende selv peker på geografiske forskjeller i hvilke tilbud som finnes rundt omkring i landet, i tillegg til at samarbeidet er personavhengig fra begge parter. Det virker også å være en sammenheng med tidspunkt for diagnose. I dag involveres pårørende i større grad fra starten enn det som var vanlig for 20 år siden.

I dag finnes det en del nettressurser hvor pårørende kan få mer kunnskap om sykdommen og hvordan håndtere hverdagen som pårørende. Nasjonalt kompetansesenter for MS har blant annet utarbeidet et e-læringskurs for pårørende av personer med MS. Formålet med kurset er å gi nydiagnostiserte og deres pårørende kunnskap om MS og tips for å håndtere hverdagen på en god måte. Kompetansesenteret har også laget informasjonsfilmer til barn som pårørende. Det er imidlertid usikkert i hvor stor grad slike tilbud benyttes av pårørende.

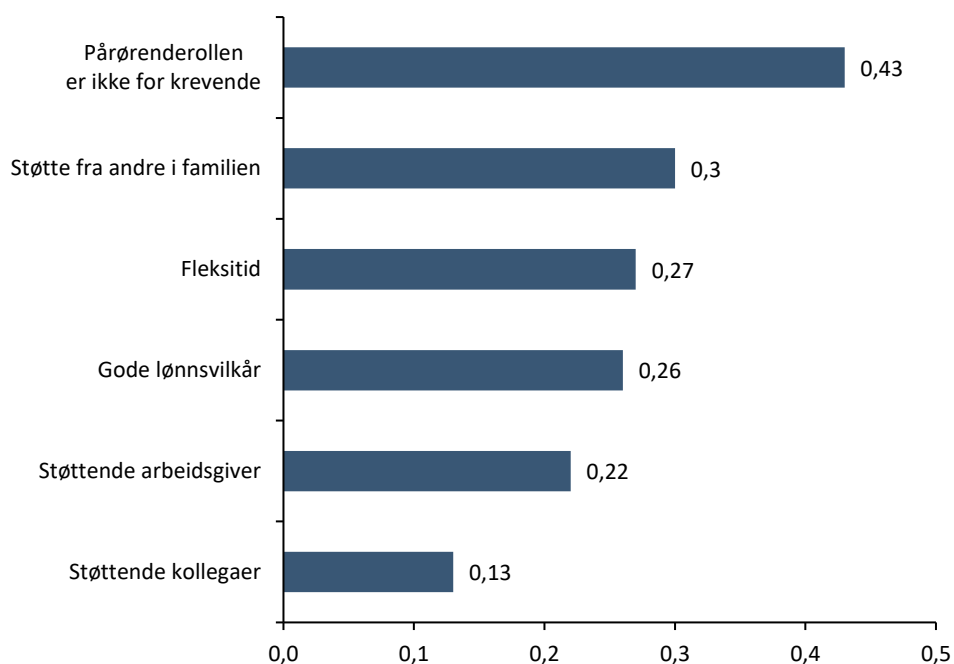
MS-senteret i Hakadal tilbyr blant annet kurs for voksne pårørende for hvert opphold en person med MS har. På kurset formidles generell kunnskap om MS, med særlig vekt på fatigue og kognitive utfordringer. I tillegg er det fokus på rollen som pårørende, og muligheter for å utveksle erfaringer i grupper. Ifølge MS-senteret selv erfarer de at minst to av tre som har et opphold tar med seg pårørende.

Basert på MS-forbundet sine informasjonssider og gjennom intervjuer av pårørende selv virker også lokalforeningene rundt omkring i landet å være avgjørende for både personer som har MS og deres pårørende for å kunne leve med sykdommen og håndtere hverdagen. Det finnes 47 lokalforeninger rundt omkring i landet. Formålet med lokallagene er å ivareta og fremme MS-rammede interesser best mulig. Samtidig arbeider foreningene med å få et så godt behandlings- og oppfølgingstilbud som mulig. I tillegg arrangeres det kultur- og opplevelsestiltak for personer med MS og deres pårørende. Sistnevnte blir tatt opp av flere pårørende som helt vesentlig for å kunne stå i pårørenderollen. Det å kunne dra på tur og sosiale aktiviteter med likesinnede som har samme erfaringer synes å være helt avgjørende for flere pårørende.

6.2 De aller fleste pårørende står i full jobb

Ut fra både intervjuer og litteraturen virker det å variere i hvor stor grad det å være pårørende for en person med MS påvirker evnen til å stå i jobb. I en global rapport fra 2016 som så på hvordan sykdommen påvirket arbeidslivet både for personen med MS og den pårørende, fant de at i gjennomsnitt er 75 prosent av pårørende i arbeidsdyktig alder i arbeid. Flere menn enn kvinner oppga å være i full jobb som pårørende. Av disse oppga 71 prosent av dem at de fortsatt var i full jobb, mens 9 prosent oppga at de hadde en redusert arbeidsevne. Det var flere forhold som gjorde at mange klarte å stå i jobb. Flesteparten oppga at det først og fremst handlet om at pårørendearbeidet ikke var for krevende. For det andre hadde flere av dem andre i familien de kunne støtte seg på. Fleksitid og gode lønnsvilkår virket også å være avgjørende faktorer, se Figur 6-1.

Figur 6-1 Årsaker til at pårørende klarer å stå i jobb. Kilde: MS international federation (2016)



Av de 25 prosentene som ikke var i arbeid, oppga hver femte person at den direkte årsaken var pårørenderollen.⁴¹ Det vil si at omtrent fem prosent oppga at de sto utenfor arbeidet som en følge av pårørenderollen. Funn fra rapporten samsvarer i stor grad med hva de ulike intervjuobjektene erfarer. Enkelte oppgir at de som pårørende er i full jobb og ikke opplever redusert arbeidsevne i det hele på grunn av pårørenderollen. Denne gruppen peker på at de bruker en god del av sin fritid på å hjelpe og være pårørende. På den andre siden oppgir andre pårørende at de aldri har vært i jobb som følge av pårørenderollen.

I en norsk registerstudie fra 2011,⁴² oppga fire prosent at en pårørende i gjennomsnitt arbeidet 40 prosent mindre på grunn av pårørenderollen. Dersom det fremdeles er fire prosent av de pårørende som arbeider 40 prosent mindre, tilsvarer det et samfunnsøkonomisk tap på 295 000 kroner per pårørende, som tilsvarer 163 millioner kroner i 2022 for de fire prosentene av MS-populasjonen.

⁴¹ MS international federation (2016)

⁴² Svendsen mfl. (2018)

6.3 Livskvaliteten til pårørende, er i gjennomsnitt lavere enn livskvaliteten til normalbefolkningen

I tillegg til at arbeidsevnen kan påvirkes som følge av å være pårørende, kan pårørende, til tross for at det er givende, oppleve det som belastende å være pårørende. Belastningen kan være både fysisk og psykisk. For mange kan det oppleves som en sorg at man ikke lenger kan delta på samme type aktiviteter med sin samboer/ektefelle som før. I tillegg faller ofte flere hverdagslige gjøremål på den pårørende enn tidligere. Dette handler om alt fra å ta av seg alt husarbeidet til å følge barna rundt på ulike fritidsaktiviteter. Gjennom intervjuene med både pårørende og personer som lever med MS, virker det særlig å være fatigue som reduserer eller hindrer personen med MS i å delta i husarbeid, følge opp barna som før eller delta på ulike sosiale aktiviteter. En ting er de ekstra timene en pårørende står på, men omsorgstretthet og økt belastning i hverdagen vil kunne redusere livskvaliteten til en pårørende over tid.

For å måle livskvaliteten til personer som lever med MS bruker man blant annet generiske måleinstrumenter for å kunne si noe om tap av gode leveår som følge av sykdommen, se Vedlegg A. Med samme fremgangsmåte kan man måle livskvaliteten til pårørende på. Forskjellen er at det ikke finnes mange studier som har forsøkt å beregne tap av livskvalitet for pårørende av personer med MS. Det finnes for eksempel ikke slike studier fra skandinaviske land. Det finnes derimot en britisk tverrsnittsundersøkelse fra 2013 som samlet inn livskvalitetsdata på over 200 nærmeste pårørende av personer med MS og sammenlignet dem med en kontrollgruppe.⁴³ Studien rapporterte signifikant lavere livskvalitet blant dem som var pårørende, sammenlignet med kontrollgruppen. Dersom man konverterer de britiske funnene til norske forhold i 2022 tilsvarer det et totalt tap av gode leveår for pårørende på 752 år, se **Feil! Fant ikke referanse-kilden..** Dersom man konverterer tapet i samfunnsøkonomiske termer, tilsvarer det et årlig samfunnsøkonomisk tap på 770 millioner kroner i 2022.

Tabell 6-1 Anslått antall tapte gode leveår for pårørende av MS-rammede i Norge i 2022. Kilde: Menon Economics basert på Acaster, Perard, Chauhan, & Lloyd (2013).

Gjennomsnittlig alvorlighetsgrad til personen med MS	Tap av livskvalitet som pårørende sett opp mot kontrollgruppen, i prosent, målt i EQ-5D	Totalt tap av antall gode leveår, for norsk setting
I gjennomsnitt ingen funksjonstap, milde symptomer av sykdommen	0,004	0,6
I gjennomsnitt mild til moderat funksjonstap, enkelte begrensninger i gange, noe begrenset i dagligdagse aktiviteter	0,046	229
I gjennomsnitt moderat til alvorlig funksjonstap, noe bruk av hjelpemidler, problemer med gange ved lengre avstander	0,14	148
Total		377

⁴³ Acaster, Perard, Chauhan, & Lloyd (2013)

Det er imidlertid viktig å understreke at livskvalitetsvektene til pårørende er målt i en britisk setting i 2013 og selv om det er justert for norske forhold med tanke på alder og alvorlighet, vil det reelle tapet for den norske befolkningen i 2022 avvike fra dette. Det er likevel interessant å bruke tallene som en illustrasjon på hvor stort helsetapet til pårørende av MS også kan være.

7 Rammeverk for samfunnskostnader

Samfunnskostnadene er fordelt i tre ulike kategorier. Sykdomsbyrden er et mål på verdien av tapt livskvalitet, produksjonstapet beskriver verdien av den tapte arbeidsinnsatsen og ressursbruken beskriver kostnadene samfunnet bruker for å begrense omfanget av de negative konsekvensene sykdommen har.




Beregningene av samfunnsøkonomiske kostnader knyttet til MS er gjennomført innenfor et metodisk rammeverk for å systematisere ulike kostnadstyper. Dette sikrer at vi dekker et helhetlig bilde, uten overlapp, og at funnene er konsistente og sammenlignbare med kartlegging av samfunnsøkonomiske kostnader innenfor andre samfunnsområder.

Kostnadene omfatter de samfunnsøkonomiske kostnadene i kalenderåret 2022 som tilskrives MS. Det betyr enkelt forklart summen av merutgiftene i form av økt sykdomsbyrde, økt offentlig- og privat ressursbruk og tapt verdiskaping grunnet MS gjennom 2022.

Kostnadene er fordelt på følgende tre kategorier:

- Sykdomsbyrde
- Offentlig og privat ressursbruk
- Produksjonstap

Figur 7-1 Rammeverk for beregning av samfunnskostnader knyttet til MS

Totalt samfunnskostnader	Inkludert i beregningen av totale samfunnskostnader			
Sykdomsbyrde 	Tapt livskvalitet	Tapte leveår på grunn av tidlig død		
Offentlig og privat ressursbruk 	Utredning og diagnostisering	Legemidler	Oppfølging og behandling i primær- og spesialisthelsetjenesten	Uformell pleie
Produksjonstap 	Fravær av eller redusert arbeidsdeltakelse	Redusert produktivitet og tilstedeværelse i arbeid	Skattefinansieringskostnad	

7.1 Kort om beregning av sykdomsbyrde

Sykdomsbyrden beskriver tapet av kvalitetsjusterte leveår i befolkningen som følge av sykdom og ulykker. De kvalitetsjusterte leveårene favner både tapet av helsemessig livskvalitet som følge av å leve med sykdom og tap av leveår som følge av tidlig død.

For å kunne sammenligne det helsemessige tapet på tvers av sykdommer forsøker man ofte å måle helsetapet i QALY, det vil si, i kvalitetsjusterte leveår. Det finnes ikke norske studier på hvor stort helsetap personer med MS lider av, målt i QALY. I våre anslag på antall tapte kvalitetsjusterte leveår har vi derfor tatt utgangspunkt i

internasjonale studier som måler helsetapet for personer med MS i QALY, sett opp mot helsetapet til den norske MS populasjonen. I Vedlegg A viser vi hvilke studier, forutsetninger og beregninger som ligger til grunn.

For å kunne beskrive sykdomsbyrden som et samfunnsøkonomisk tap, må tapet av kvalitetsjusterte leveår illegges en samfunnsøkonomisk verdi. I tråd med føringer fra Helsedirektoratet og Finansdepartementets rundskriv R-109/21, settes denne verdien til 2,04 millioner kroner i 2022, per tapte kvalitetsjusterte leveår.⁴⁴

7.2 Kort om beregning av offentlig og privat ressursbruk

Offentlig og privat ressursbruk omhandler den samlede ressursbruken og kostnadene knyttet til utredning, forebygging, behandling og oppfølging av personer som lever med MS. Denne kategorien kan betraktes som en investeringskostnad som samfunnet påtar seg for å begrense de negative konsekvensene av MS. Kostnadene inkluderer ressursbruken i helse- og omsorgssektoren, hjelpemidler og tilrettelegging, samt pårørendeinnsatsen.

Ved beregningene av offentlig og privat ressursbruk har vi først forsøkt å identifisere alle relevante komponenter som inngår i denne kostnadskategorien, samt hvor ofte pasientene med MS benytter seg av disse tjenestene. Dette inkluderer blant annet kostnader knyttet til polikliniske konsultasjoner, innleggelse, legemiddelbehandling, rehabilitering, fastlegebesøk, psykologtjenester og bruk av brukerstyrt personlig assistanse. For å identifisere dette har vi benyttet relevant litteratur samt gjennomført intervjuer med klinikere og pasienter. Vi har i stor grad fulgt retningslinjene fra Statens legemiddelverk for verdsetting av tjenestene i helseøkonomiske analyser.⁴⁵ Verdsettelsen av pårørendeinnsatsen er satt i tråd med Finansdepartementets rundskriv R-109/21 føringer for tapt fritid og tapt arbeidstid. Vedlegg B viser studier, forutsetninger og beregninger som er benyttet som grunnlag.

7.3 Kort om beregning av produksjonstap

MS kan føre til at personer som ellers ville vært i arbeid, faller helt eller delvis utenfor arbeidsstyrken eller på andre måter har en redusert arbeidsinnsats i en kortere eller lengre periode. Dette innebærer et produksjonstap for samfunnet. Produksjonstapet omfatter det samlede samfunnsmessige verditapet av redusert arbeidsinnsats. Det vil si både tapt inntekt for arbeidstakere, redusert overskudd for bedriftene og reduserte skatteinntekter til myndighetene. Til sammen utgjør dette den reduserte verdiskapingen i Norge som følge av MS. Produksjonstapet kan også forstås som den negative virkningen av MS på norsk brutto nasjonalprodukt (BNP).

For noen personer med MS kan det være vanskelig å stå i jobb selv om de er i arbeidsfør alder og de kan falle permanent utenfor arbeidsstyrken. For andre kan løsningen være en redusert stilling. Begge deler innebærer tapt verdiskaping for samfunnet. Videre kan sykdommen føre til at personer som er i arbeid er mindre produktive på jobb. Dette kan eksempelvis være knyttet til mangel på søvn eller fysiske og psykiske utfordringer som reduserer produktiviteten til en person med MS, sammenlignet med en person som er helt frisk.

Det finnes ingen sikre kilder for å regne ut det eksakte omfanget av produksjonstapet og det er derfor en usikkerhet knyttet til metoden. I denne rapporten er det valgt en tilnærming der vi regner på de størrelsene som vi har et godt informasjonsgrunnlag for. Estimatenes bygger på en rekke norske og internasjonale datakilder.

⁴⁴ I tråd med føringer fra DFØ er tallet realprisjustert i henhold til utviklingen i BNP per innbygger og justert for konsumprisindeksen (KI) fra SSB. Verdiene fra SSB er imidlertid foreløpige slik at den endelige verdien av en QALY i 2022 kan endre seg ved endelige tall. DFØ (2023), Helsedirektoratet (2021) og Finansdepartementet (2021).

⁴⁵ Statens legemiddelverk (2018)

I denne rapporten er produksjonstapet beregnet som summen av tapt verdiskaping på bakgrunn av følgende årsaker:

- Helt ute av arbeid på grunn av MS i 2022 (ufør, tidlig pensjon, langtidssykefravær, arbeidssøkende)
- Korttidsfravær på grunn av MS
- Redusert stillingsprosent på grunn av MS
- Redusert produktivitet på grunn av MS

Det er ikke beregnet et produksjonstap knyttet til tapte arbeidsår på grunn av forkortet levetid. Enkelte studier viser at personer med MS har noe redusert forventet levealder, men dette er hovedsakelig i en alder over 65. Videre er det kun populasjonen mellom 20 og 64 år som inngår i estimatet for produksjonstap. Forutsetningene for beregning av produksjonstap finnes i Vedlegg C.

I tillegg til produksjonsvirkningene knyttet til redusert arbeidsdeltakelse eller redusert produktivitet ved en sykdom, oppstår det en skattefinansieringskostnad. Helsetjenester og andre offentlige ytelser som er finansiert over skatteseddelen, medfører et økt skattetrykk i økonomien. Behandling og oppfølging knyttet til sykdommen medfører dermed at skattetrykket i økonomien blir høyere enn det ville ha vært uten MS. Økt skattetrykk demper aktiviteten i økonomien, og representerer således et effektivitetstap. Mer om hvordan dette er beregnet finnes i Vedlegg C.

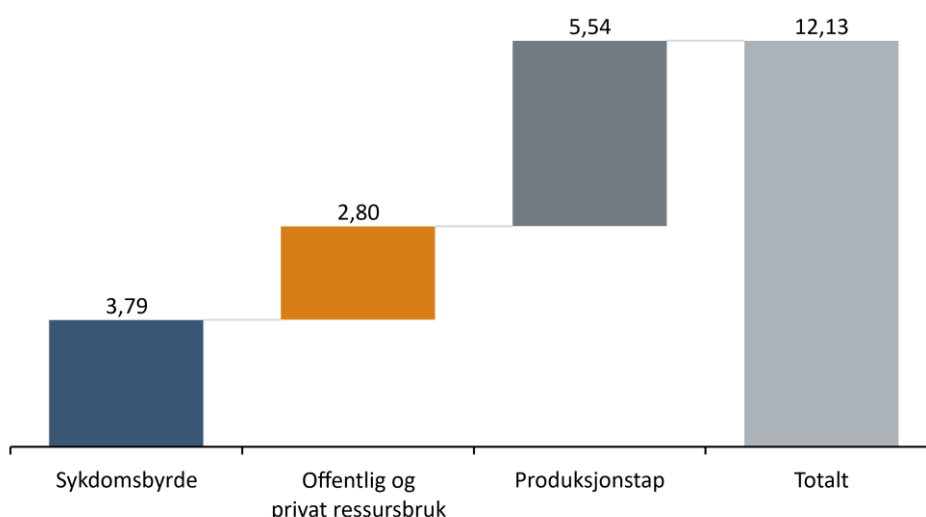
8 Samfunnskostnader knyttet til MS

Multipel sklerose er et betydelig samfunnsproblem. Beregningen i denne analysen viser at sykdommen koster det norske samfunnet over 12 milliarder kroner i 2022. Per person utgjør det en kostnad på nesten av 900 000 kroner i året. Samfunnskostnadene fordeler seg på kostnader til behandling, tapt verdiskaping og tapt livskvalitet til sykdom. Det at MS-rammede står utenfor arbeid står for den største andelen av samfunnskostnadene, etterfulgt av sykdomsbyrden og offentlig og privat ressursbruk. Årsaken til at sykdomsbyrden er relativt lav, sammenlignet med andre sykdomsområder, skyldes at fatigue ikke fanges opp i måleinstrumentene som blir brukt for å måle livskvalitet hos MS-rammede. Det er imidlertid svært stor variasjon mellom personer som rammes av sykdommen. Personer som rammes av MS med et forholdvis mildt sykdomsforløp, opplever i særs liten grad funksjonsnedsettelse, arbeider fulltid og har ikke behov for særlig oppfølging. Fire av fem har et relativt mildt forløp av MS og det er ventet at flere og flere kommer til å forbli i denne kategorien grunnet store medisinske fremskritt de seneste årene.

8.1 De totale samfunnskostnadene knyttet til MS utgjorde over 12 milliarder kroner i 2022

MS har betydelige negative konsekvenser for det norske samfunnet og medfører store kostnader. Disse kostnadene oppstår både som følge av den byrden sykdommen påfører pasientene i form av redusert livskvalitet, samt kostnadene knyttet til offentlig og privat ressursbruk. Det er likevel de indirekte kostnadene som følge av tapt produksjon, som utgjør den største samfunnskostnaden forbundet med sykdommen. Vi beregner at de samlede samfunnskostnadene for MS utgjør totalt 12,13 milliarder kroner årlig (se Figur 8-1).

Figur 8-1 Samlede estimerte samfunnskostnader knyttet til personer som lever med MS i milliarder 2022-kroner. Kilde: Menon Economics basert på Putoramen mfl. (2020), Svendsen mfl. (2018), og MS-registeret.⁴⁶



Samfunnskostnadene knyttet til MS på i overkant av 12 milliarder kroner er relativt sett lavere enn de totale samfunnskostnadene knyttet til enkelte andre sykdomsområder. Eksempelvis har Menon Economics tidligere

⁴⁶ For komplett liste av referanser og utregninger, se Vedlegg A, B og C

estimert de totale samfunnskostnadene knyttet til spiseforstyrrelser og hjertesvikt til henholdsvis 26 og 48 milliarder kroner årlig.⁴⁷ Ser vi på de totale kostnadene per gjennomsnittspasient ved ulike sykdomsområder, er kostnaden per MS-rammede betydelig høyere enn en rekke andre sykdomsområder. Mens den totale kostnaden per gjennomsnittspasient med MS beregnes til 877 000 kroner årlig, er de tilsvarende tallene for pasienter med spiseforstyrrelser og hjertesvikt omtrent 295 000 og 480 000 kroner årlig. Dette understreker de store utfordringene og kostnadene som er forbundet med hvert enkelt MS-tilfelle. Forholdet mellom bruk av helsetjenestekostnader og sykdomsbyrde er på lik linje som eksempelvis epilepsi og fordøyelsessykdommer.⁴⁸

Mens sykdomsbyrden forbundet med MS utgjør rundt 30 prosent av de samlede samfunnskostnadene, utgjør kostnadene knyttet til produksjonstapet den største andelen med 46 prosent. Dette skiller seg fra mange andre sykdomsområder, som eksempelvis spiseforstyrrelser, sjeldne diagnoser og hjertesvikt, hvor sykdomsbyrden vanligvis utgjør den største kostnadsdriveren.⁴⁹ En av årsakene til dette ligger trolig i utviklingen av behandlingen for MS-rammede. Store medisinske fremskritt de senere årene gjør at flere personer kan leve bedre og lengre med MS, samtidig som at færre dør av sykdommen. Samtidig rammer MS i stor grad personer i arbeidsfør alder, og dette medfører at mange, til tross for økt fysisk livskvalitet ikke kan delta i arbeidslivet. Selv om bedre medisinsk behandling har forbedret utsiktene for personer med MS, og teoretisk sett burde ha gjort det mulig for flere som er rammet av sykdommen å fortsette og arbeide, lider fortsatt mange av kronisk fatigue. Dette er trolig en av forklaringene på at det er vanskelig for dem til å delta fullt ut i arbeidslivet på samme måte som de uten sykdommen. Denne forklaringen underbygges av samtlige klinikere vi har pratet med, og flere av MS-rammede vi har pratet med, kjenner seg igjen i dette.

Offentlig og privat ressursbruk utgjør den minste kostnadskategorien og står for 23 prosent av de samlede samfunnskostnadene. Kommunen står for den største andelen. Dette er i likhet med det vi ser innenfor enkelte andre sykdomsområder som spiseforstyrrelser, muskel- og skjelettsykdommer og fedme.⁵⁰

8.2 68 prosent av sykdomsbyrden til MS-rammede skyldes redusert livskvalitet

MS er en sykdom som reduserer både den fysiske og psykiske livskvaliteten til personer med sykdommen. Til sammen anslås det at MS kan forklare et tap på i underkant av 1 900 kvalitetsjusterte leveår grunnet sykdom og tidlig død i Norge i 2022. Dette innebærer et samfunnsøkonomisk tap på 3,8 milliarder kroner. 68 prosent av tapet kommer fra personer som lever med redusert livskvalitet grunnet sykdommen og de resterende 32 prosentene er knyttet til tidlig død. Se Vedlegg A for antakelsene bak beregningene.

⁴⁷ Menon Economics (2022): Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser, Menon Economics (2019): Hjertesvikt i Norge - omfang og samfunnskostnader

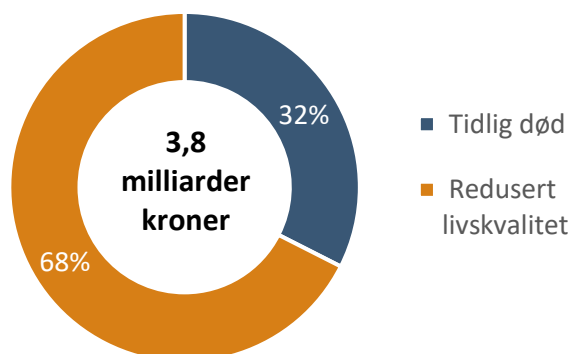
⁴⁸ Kinge mfl. (2023)

⁴⁹ Menon Economics (2022): Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser, Menon Economics (2022): Kartlegging av samfunnskostnader knyttet til sjeldne diagnoser i Norge, Menon Economics (2019): Hjertesvikt i Norge - omfang og samfunnskostnader

⁵⁰ Menon Economics (2022): Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser, Menon Economics (2019): Muskel- og skjelettsykdom i Norge: Rammer flest - koster mest, Menon Economics (2019): Overvekt og fedme i Norge: omfang, utvikling og samfunnskostnader

Figur 8-2

Estimert sykdomsbyrde som følge av MS, fordelt mellom tapte leveår og redusert livskvalitet i Norge, 2022. Kilde: Menon Economics basert på Putoramen (2020) og FHI (2018)



Funn fra litteraturen viser at særlig alder, alvorlighetsgrad av sykdommen, samt type MS spiller en betydelig rolle for livskvaliteten. MS Ireland (2022) fant for eksempel at den gjennomsnittlige livskvaliteten til personer med RRMS er nesten fordoblet sammenlignet personer med SPMS eller PPMS. Dette henger sammen med at funksjonsnedsettelsen, ofte målt i EDSS-skår, oftere blir progressivt verre for personer med SPMS eller PPMS, sammenlignet med personer med RRMS. En annen mulig forklaring på den store forskjellen kan være at det finnes færre medisiner som er godkjent for personer med SPMS og PPMS, sammenlignet med RRMS.

Alvorlighetsgraden av MS påvirker også livskvaliteten i betydelig grad. Flere studier peker på hvordan livskvaliteten i stor grad påvirkes negativt av blant annet økt attackrate og økt grad av funksjonsnedsettelse (EDSS). Flere klinikere understreker at flere MS-rammede har fått betydelig bedre livskvalitet de seneste årene, og forklarer det med at hyppigheten på MS-attakk har blitt redusert betraktelig og fysisk funksjon har blitt mye bedre. Videre viser klinikere til at flere og flere har begynt med høyeffektiv behandling tidlig og at dette trolig kan forklare noe av den gjennomsnittlige økningen i livskvaliteten til personer med MS de seneste årene.

Internasjonale studier viser at fatigue har en vesentlig innvirkning på livskvaliteten til personer med MS, uavhengig av fysisk alvorlighetsgrad.⁵¹ Flere klinikere vi har intervjuet erfarer at det fremdeles er fatigue som plager MS-rammede mest. I våre beregninger av sykdomsbyrden har vi brukt studier som måler livskvaliteten personer med MS gjennom måleinstrumentet EQ-5D. Dette er en nasjonal og internasjonal standard for å vurdere livskvalitet, som også Statens legemiddelverk anbefaler å bruke i metodevurderinger. Ulempen med metoden er at den ikke hensyntar sykdomsspesifikke symptomer som fatigue. Måleinstrumentet fanger heller ikke opp den relative vekten mellom de ulike dimensjonene i skalaen. For eksempel hvorvidt det å ha fysisk immobilitet er mer eller mindre viktig for livskvaliteten sammenlignet med psykisk helse. Det betyr at våre beregninger av sykdomsbyrden trolig er underestimert. Dette kan igjen være med å forklare hvorfor en sykdom har en relativt lav sykdomsbyrde, men likevel et høyt produksjonstap. Dersom man hadde brukt måleinstrument som også fanger opp fatigue ville trolig forholdstallet mellom sykdomsbyrden og produksjonstapet vært lavere.

Personene vi har intervjuet som lever med MS opplever alle at den generelle livskvaliteten har blitt påvirket negativt, men i varierende grad. Enkelte erfarer at de fungerer relativt bra i jobb og i hverdagen. Felles for disse er at de er unge og har startet opp tidlig med høyeffektiv behandling. Andre opplever en stor reduksjon i livskvalitet som følge av sykdommen. Både fordi man er fysisk og psykisk sliten, men også fordi man har sluttet

⁵¹ Campbell mfl. (2020), Kobelt, Thompson, Berg, Gannedahl, & Eriksson (2017)

å jobbe/jobber redusert og det sosiale livet også er redusert kraftig. Det er flere som nevner at de føler seg utenfor samfunnet. Ut fra personene vi har intervjuet, synes det samlet sett å være fatiguet og det å være utenfor arbeidslivet som i størst grad påvirker livskvaliteten i negativ retning.

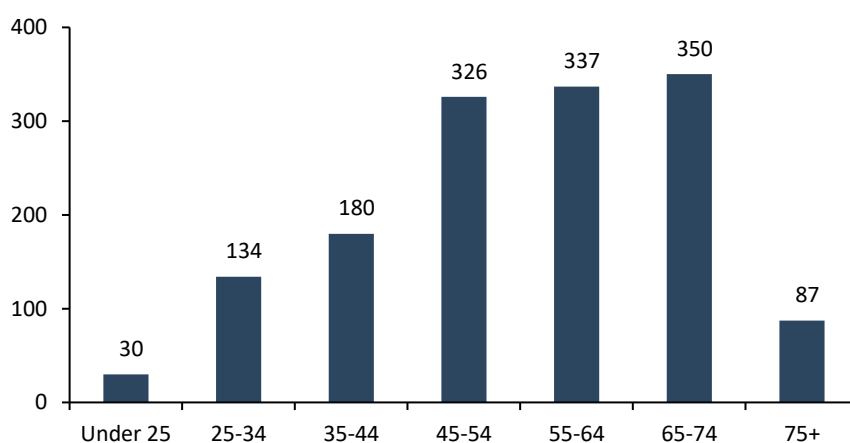
Til tross for at andelen av personer som har alvorlig MS i Norge kun representerer 4 prosent av befolkningen med MS, representerer den samme gruppen hele 36 prosent av det ikke-dødelige helsetapet.⁵² Det understreker at personer med alvorlig MS opplever et betydelig større helsetap enn personer med en mild form for MS.

Tabell 8-1 Forholdet mellom forekomst av alvorlighetsgrad og antall tapte gode leveår. Kilde: Menon Economics basert på Putoramen mfl. (2020)

Alvorlighetsgrad	Andel personer	Andel av tapte gode leveår
Mild MS	80 %	21 %
Moderat MS	16 %	42 %
Alvorlig MS	4 %	36 %

Samtlige av studiene vi har sett på finner også at forskjellen i livskvalitet mellom personer med MS og den generelle befolkningen øker etter alder.⁵³ Dette henger sammen med at de fleste personer med MS gradvis blir dårligere og sannsynligheten for å ha levd lenge med sykdommen øker med alderen. Unntaket er aldersgruppen mellom 25 og 34 år. Denne aldersgruppen ser ut til å oppleve en større forskjell fra normalbefolkningen, sammenlignet med dem som er mellom 35 og 54 år. En mulig forklaring kan være at man i utgangspunktet har relativt høy livskvalitet i alderen 25 til 34 og at en så alvorlig diagnose som MS i ung alder, medfører en betydelig redusert livskvalitet. I Figur 8-3 viser vi hvordan antall tapte gode leveår, fordeler seg mellom de ulike aldersgruppene blant de med MS i dag.

Figur 8-3 Estimert antall tapte gode leveår for personer som lever med MS i dag og fremover, etter aldersgrupper, i Norge i 2022. Kilde: Menon Economics basert på MS-registeret (2022)



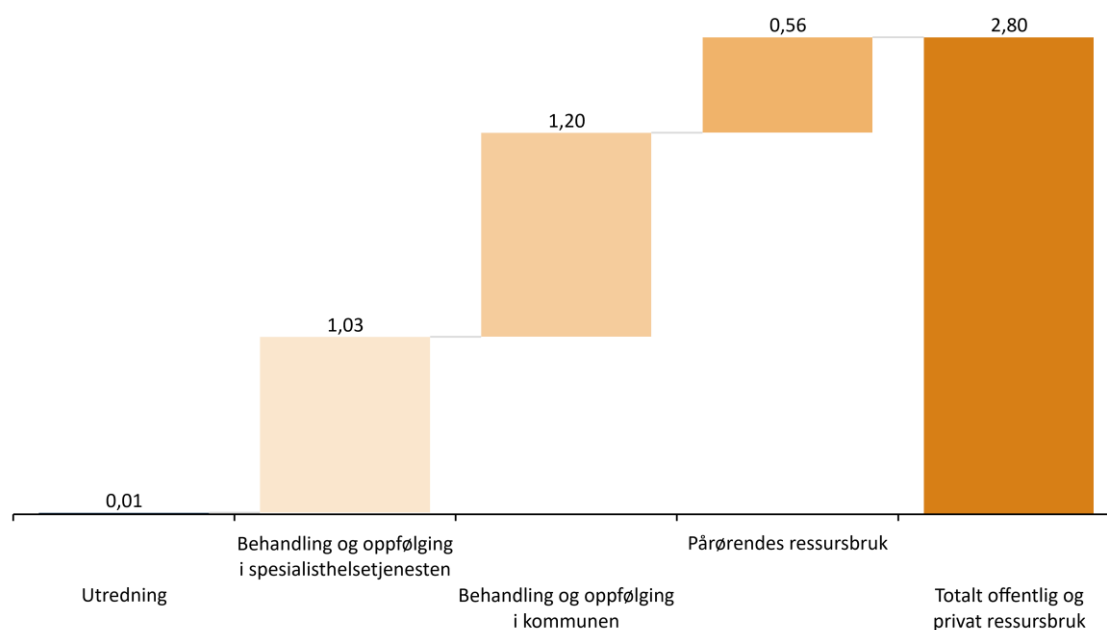
⁵² Sett bort fra tidlig død og kun blant dem som lever.

⁵³ MS Ireland (2022), Multiple Sclerosis Research Australia (2017) og Hawton & Green (2016)

8.3 Offentlig og privat ressursbruk utgjorde 2,80 milliarder kroner i 2022

Offentlig og privat ressursbruk knyttet til MS er beregnet til 2,80 milliarder kroner i 2022, se Figur 8-4. Dette omfatter kostnadene for utredning, behandling, oppfølging og uformell pleie. Per MS-pasient vil det i gjennomsnitt si om lag 200 000 kroner årlig.

Figur 8-4 Totalt estimert offentlig og privat ressursbruk, i milliarder 2022-kroner, årlig. Kilde: Menon Economics basert på Svendsen mfl. (2018), Kobelt mfl. (2020) og MS-registeret

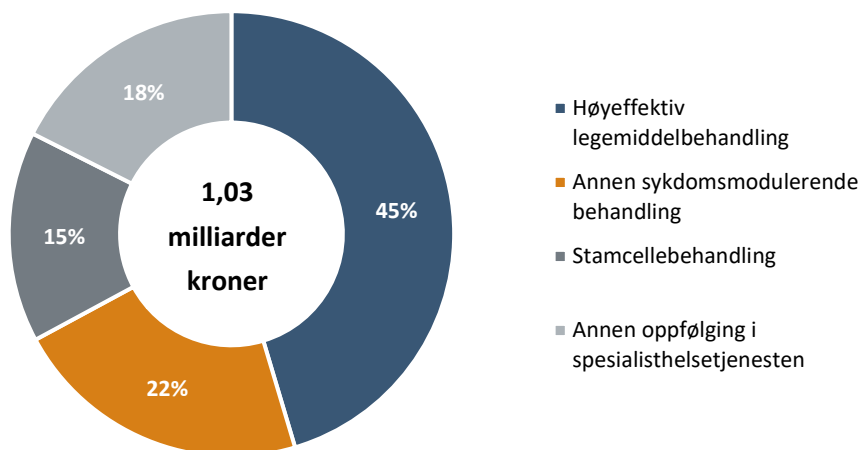


Den største kostnaden er knyttet til behandlingen og oppfølgingen som skjer i kommunen, herunder blant annet kostnader knyttet til BPA og hjemmetjenester. Til sammen utgjør kostnadene i kommunehelsetjenesten totalt 43 prosent av de samlede kostnadene knyttet til offentlig og privat ressursbruk. Samtidig finner vi at 37 prosent av kostnadene tilfaller behandlingskostnader i spesialisthelsetjenesten. Den minste kostnadskomponenten knyttet til offentlig og privat ressursbruk er kostnadene som oppstår i forbindelse med utredning av pasientene. Vi estimerer at 10 millioner kroner brukes årlig til utredning av MS-pasienter. Årsaken til at denne kostnadskomponenten er relativt lav sett i sammenheng med de øvrige kostnadskomponentene, er fordi det er relativt få personer som blir utredet hvert år. Ressursbruken knyttet til at pårørende yter uformell pleie utgjør 560 millioner kroner årlig. I Vedlegg B gir vi en detaljert beskrivelse av utregningene og antagelsene som ligger bak anslagene.

8.3.1 Legemiddelbehandling står for den største delen av kostnadene i spesialisthelsetjenesten

Kostnadene i spesialisthelsetjenesten utgjør totalt 1,03 milliarder kroner. I denne kostnads kategorien inngår kostnadene knyttet til ulike legemiddelbehandling samt annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten som innleggelse på sykehus, polikliniske konsultasjoner og rehabilitering. Bruk av andre legemidler som skal virke symptomdempende er imidlertid ikke inkludert i kostnadene. Totalt anslår vi at 82 prosent av de totale kostnadene knyttet til behandling i spesialisthelsetjenesten knytter seg til legemiddelbehandling, mens de resterende 18 prosentene, det vil si 180 millioner kroner, knytter seg til annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten (se Figur 8-5).

Figur 8-5 Totale estimerte kostnader knyttet til behandling i spesialisthelsetjenesten, i 2022. Kilde: Menon Economics basert på MS-registeret



En stor del av kostnadene knyttet til spesialisthelsetjenesten er kostnadene som retter seg mot behandlingen MS-rammede får. Totalt anslår vi at legemiddelbehandling koster 845 millioner kroner årlig. Disse kostnadene fordeler seg på kostnader knyttet til høyeffektiv legemiddelbehandling, annen sykdomsmodulerende behandling og stamcellebehandling. Tabell 8-2 viser andelen pasienter som mottar de ulike behandlingstypene av alle MS-rammede som faktisk mottar legemiddelbehandling, samt de totale kostnadene knyttet til behandlingstypene.⁵⁴

Tabell 8-2 Totale estimerte kostnader knyttet til legemiddelbehandling, årlig. Kilde: Menon Economics basert på MS-registeret

Behandlingstype	Andel av pasienter som mottar behandling (i prosent)	Behandlingskostnader (i mill. 2022-kroner)	Andel av totale behandlingskostnader (i prosent)
Høyeffektiv legemiddelbehandling	68	465	55
Annen sykdomsmodulerende behandling	29	223	26
Stamcellebehandling	3	157	19

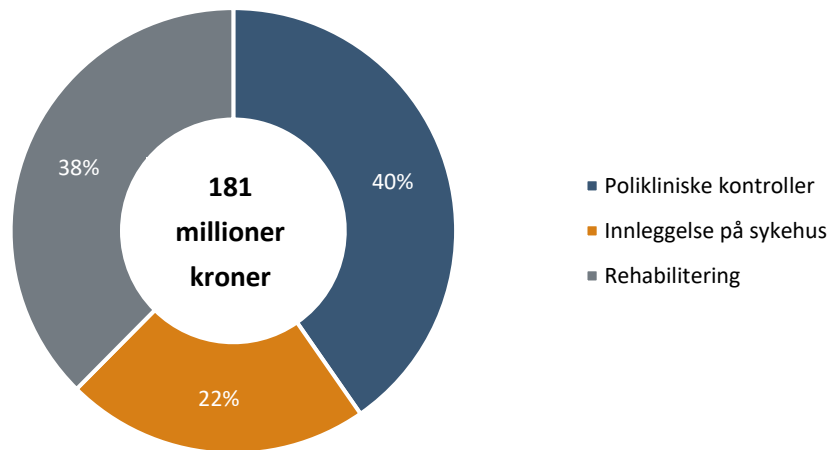
Som tabellen overfor illustrerer, er det høyeffektiv legemiddelbehandling som står for den største delen av kostnadene. Vi beregner at kostnadene knyttet til høyeffektiv legemiddelbehandling utgjør om lag 465 millioner kroner årlig. Årsaken til at dette er den største driveren i kostnadene knyttet til legemiddelbehandling, er hovedsakelig fordi de aller fleste MS-pasientene som mottar behandling, nettopp får høyeffektiv

⁵⁴ I beregningene antar vi at 71 prosent av alle MS-pasienter mottar behandling. Dette er basert på MS-registeret. Ytterligere antagelser og beskrivelser rundt dette finnes i Vedlegg B.

legemiddelbehandling. Ut fra både intervjuer med klinikere og personer som lever med MS, vet vi at de siste to årene, har de aller fleste startet på høyeffektiv legemiddelbehandling.

Kategorien «annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten» som er en del av de totale kostnadene knyttet til behandling i spesialisthelsetjenesten, inkluderer kostnadene knyttet til polikliniske kontroller, innleggelser på sykehus og rehabilitering. Av disse tre kostnadskomponentene utgjør polikliniske kontroller og rehabilitering en nesten like stor andel på rundt 70 millioner kroner årlig (se Figur 8-6). Innleggelser på sykehus står for 40 millioner kroner årlig. Kostnadene til annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten er lave sett opp mot kostnadene for legemiddelbehandling og utgjør totalt 18 prosent, det vil si 180 millioner kroner.

Figur 8-6 Totale estimerte kostnader knyttet til annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten, utover legemiddelbehandling. Kilde: Menon Economics basert på intervjuer med klinikere og annet helsepersonell

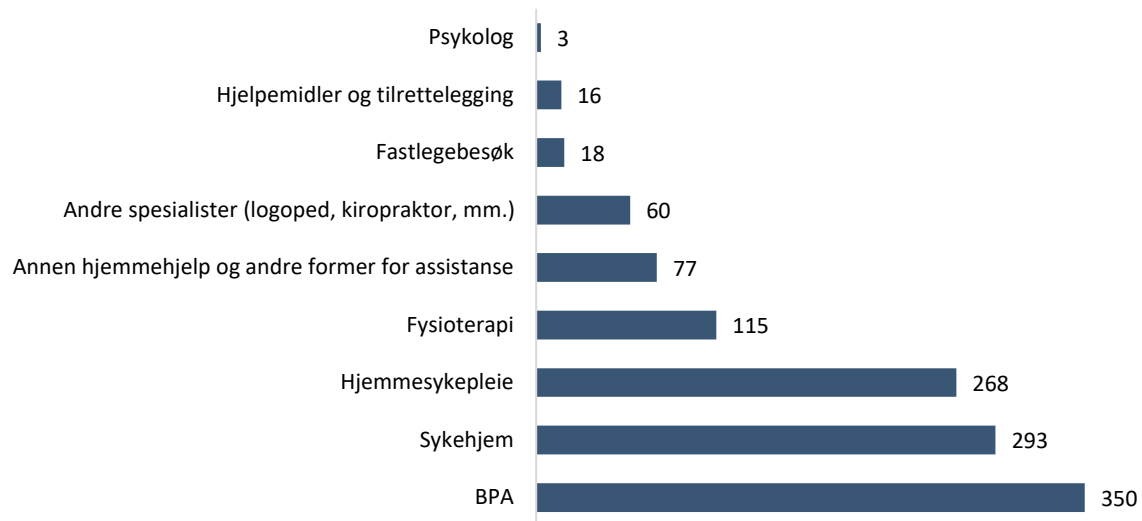


8.3.2 BPA utgjør den største kostnaden for kommunen knyttet til oppfølging og behandling av MS-rammede

I tillegg til kostnadene som oppstår i spesialisthelsetjenesten som følge av behandling og oppfølging av personer med MS, påløper også betydelige kostnader i kommunehelsetjenesten. Vi anslår at kommunehelsetjenesten totalt bruker 1,18 milliarder kroner i året, som følge av at personer lever med MS. Figur 8-7 gir en oversikt over de totale kostnadene knyttet til oppfølging og behandling i kommunehelsetjenesten og hvordan de fordeler seg på ulike områder.

Figur 8-7

Totalt estimerte kostnader for oppfølging og behandling i kommunehelsetjenesten, i millioner 2022-kroner. Kilde: Menon Economics basert på Svendsen mfl. (2020)



Den største kostnaden for kommunen knyttet til MS er relatert til brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Basert på litteratur og enkelte antakelser anslår vi at omtrent 5 prosent av MS-rammede har en BPA og mottar assistanse i omtrent 36 timer per uke. Dette tilsvarer en årlig kostnad på 350 millioner kroner, eller omtrent 630 000 kroner per år per person som mottar BPA. Videre finner vi at kostnadene knyttet til sykehjem og hjemmesykepleie er de nest største kostnadskategoriene i kommunehelsetjenesten, og disse beløper seg til totalt 560 millioner kroner årlig. Gjennomsnittlig utgjør dette rundt 40 000 kroner per år per MS-rammede.

Vi estimerer at kostnadene knyttet til psykologtjenester utgjør totalt 4 millioner kroner årlig, og er den laveste kostnadskomponenten for kommunen blant de kostnadskomponentene vi har sett på. Vårt litteratursøk indikerer at det er begrenset med beregninger angående hvor ofte personer med MS oppsøker psykolog. Samtidig er det godt dokumentert at flere lider av psykiske plager som angst, smerter og depresjoner. MS-forbundet viser blant annet til at mellom 50-60 prosent av alle MS-rammede vil oppleve mer eller mindre alvorlige depresjoner (MS-forbundet, i.d.). På bakgrunn av dette kan våre beregninger knyttet til bruk av psykologtjenester være underestimert. Samtidig er det viktig å merke seg at ikke alle som ønsker å benytte seg av psykologtjenester, har muligheten til det på grunn av ressursbegrensninger. Det er imidlertid viktig å påpeke at dette estimatet er usikkert.

De totale kostnadene knyttet til hjelpemidler og tilrettelegging anslår vi at utgjør 16 millioner kroner. Dette inkluderer kostnader knyttet til elektriske rullestoler, ramper, kjøp/tilpasning av boliger og elektriske scootere. Disse kostnadene tilfaller ikke direkte den kommunale helsetjenesten, men andre deler av kommunen, for eksempel NAV. I noen tilfeller kan også MS-rammede selv måtte dekke disse kostnadene. Som tidligere beskrevet i rapporten opplever samtlige av de personer med MS og pårørende vi har intervjuet, at de stort sett er fornøye med tilgangen på hjelpemidler og tilrettelegging.

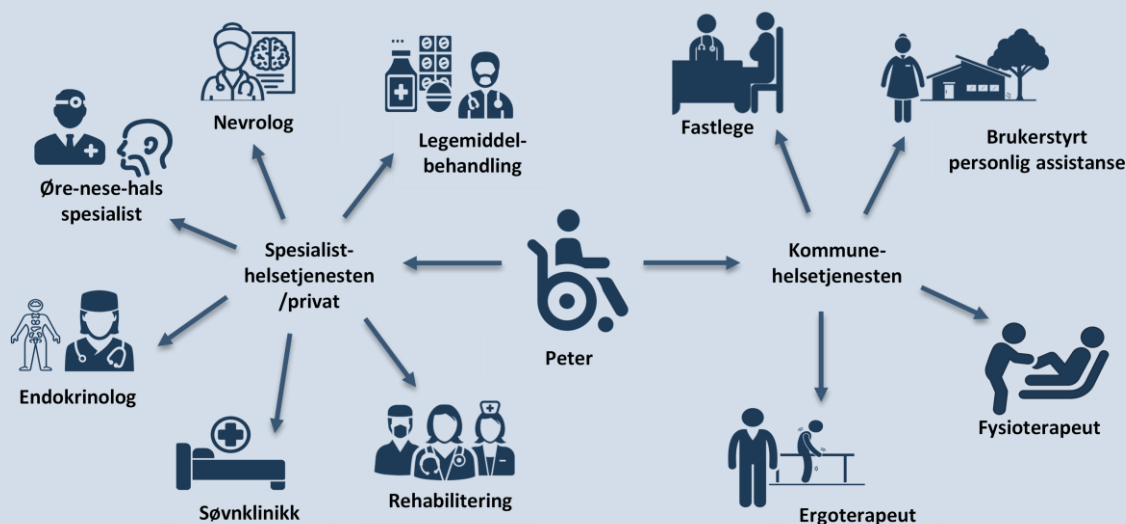
På neste side har vi laget et case, basert på en sann historie, fra en person som har hatt MS i over 10 år, med høy alvorlighetsgrad. Caset beskriver hvor stort behovet for oppfølging i spesialist- og primærhelsetjenesten kan være for personer med en alvorlig versjon av MS.

Casestudie

Alvorlighetsgraden til enkelte MS-rammede medfører et svært høyt behov for behandling og oppfølging i helse- og omsorgstjenesten

Det er stor variasjon i hvor stort behovet for hjelp fra det offentlige er når en person rammes av MS. Enkelte har ikke behov for mer helsehjelp enn en gjennomsnittsperson. Samtidig får enkelte en svært alvorlig variant av sykdommen, som gjør at behovet for helse- og omsorgstjenester er utømmelig. Vi har intervjuet en mann i 30-årene, Peter*, som har hatt diagnosen PPMS i over 10 år. Peter klarte å stå i jobb helt frem til for tre år siden, men sitter nå i elektrisk rullestol og er 100 prosent ufør. Alvorlighetsgraden av sykdommen gjør at hans behov for ulike helse- og omsorgstjenester er stort. Figur 1 illustrerer Peter sitt behov for helse- og omsorgstjenester.

Figur 1: Illustrasjon over hvilke helse- og omsorgstjenester Peter har behov for, årlig.



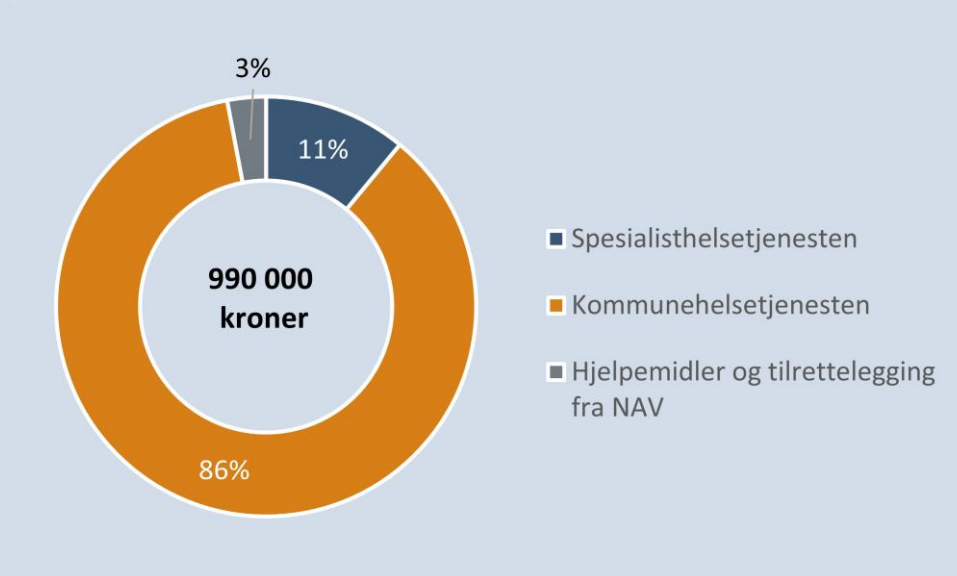
Peter må besøke spesialisthelsetjenesten flere ganger i løpet av året. Under sykehusbesøkene mottar han enten høyeffektiv eller annen sykdomsmodulerende behandling eller oppfølging fra ulike spesialister. Dette inkluderer at Peter går minst to ganger i året til neurolog, omtrent fire ganger i året til øre-nese-hals spesialister og minst tre ganger i året til en endokrinolog. I tillegg blir han fulgt opp av en søvnklinikk som følge av hans utvikling av søvnapne. Peter har også behov for å dra rehabiliteringsopphold årlig, med henvisning fra spesialisthelsetjenesten.

Peter er månedlig hos fastlegen og har trent mye sammen med fysioterapeut opp gjennom årene. Tidligere dro han fysisk til fysioterapeuten, men nå har han søkt om å få fysio- eller ergoterapeuten til å komme hjem til ham. Per dags dato mottar også Peter brukerstyrt personlig assistanse (BPA) 47 timer i uken som tilsvarer 6,5 timer per dag. Dette er imidlertid ikke tilstrekkelig for at Peter skal ha et fullverdig liv og han har søkt om å motta BPA 16 timer i døgnet. Dette vil da kunne dekke det resterende behovet på 9,5 timer i døgnet som i dag dekkes av Peters partner. Han venter på svar fra Statsforvalter etter å ha sendt inn klage på avslaget han fikk fra kommunen. Peter har imidlertid aldri blitt tilbudt å gå til psykolog for å få hjelp til å takle sykdommen.

Opp gjennom årene har også Peter mottatt flere ulike hjelpemidler og tilretteleggingstiltak gjennom NAV, herunder blant annet ulike rullestoler, rampe og tilrettelegging av hus. Behandlingen og oppfølgingen som Peter mottar fra det offentlige koster i **underkant av 1 million kroner i året**.

Anslaget inkluderer ikke verdien av den uformelle pleien som ytes av hans partner. Dersom BPA skulle dekket behovet på 16 timer i døgnet ville dette alene tilsvart 1,9 millioner kroner i året. Behovet for helse- og omsorgstjenester er større enn det Peter får tilbud om i dag. BPA er den største kostnadsdriveren og utgjør 83 prosent av de totale helsetjenestekostnadene. Det er kommunen som er ansvarlig for å sørge for at Peter mottar BPA.

Figur 2: Estimerte årlige kostnader av Peter sitt tilbud av helse- og omsorgstjenester.



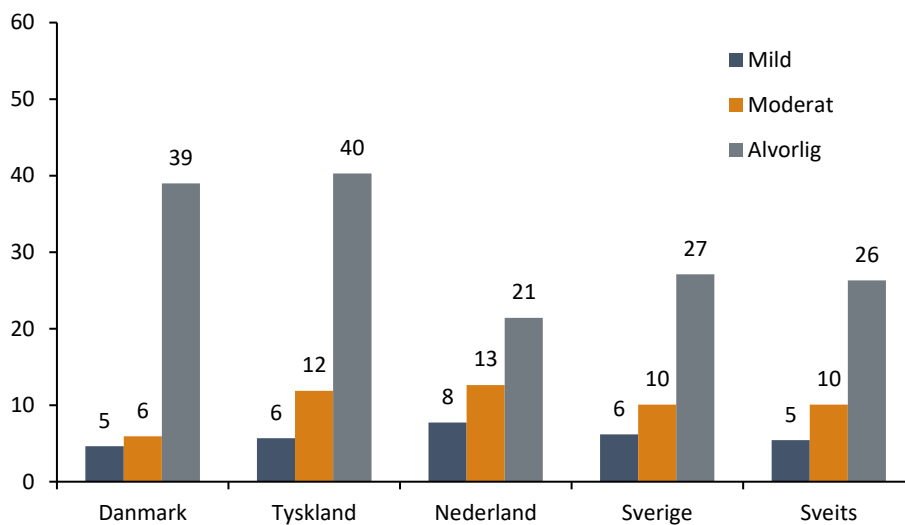
Overordnet er Peter stort sett fornøyd med tilbudet han mottar fra helse- og omsorgstjenesten. Samtidig peker han på at oppfølgingen av MS-rammede burde vært organisert på en annen måte. Hans erfaring er at ulike spesialister ikke prater sammen og at det er utfordrende å finne fastleger som har tilstrekkelig erfaring med sykdommen. Peter har måttet finne ut av mye på egenhånd og opplever at det er lite samhandling både innad i spesialisthelsetjenesten og på tvers av ulike tjenestenivåer som svekker kvaliteten på tilbudet til MS-rammede.

**Gjengitt med tillatelse. Navnet er fiktivt.*

8.3.3 Pårørende innsatsen verdsettes til 560 millioner kroner i 2022

De aller fleste pårørende opplever at det å hjelpe og vise emosjonell støtte til den som er syk er givende og meningsfullt. Samtidig kan det være belastende og tidkrevende. I kapittel 6 beskriver vi hvordan det å være pårørende for personer med MS kan variere stort, særlig avhengig av alvorlighetsgrad til sykdommen. Enkelte pårørende for personer med mild MS opplever en relativt liten pårørendebyrde, mens pårørende for personer med alvorlig MS opplever at de er pårørende og må passe på 24 timer i døgnet. Figur 8-8 viser antall timer ulike land har estimert at pårørende av personer med MS bruker på uformell pleie, etter alvorlighetsgrad.

Figur 8-8 Antall timer pårørende bruker på uformell pleie i uken, for ulike land, etter alvorlighetsgrad. Kilde: Kobelt, Thompson, Berg, Gannedahl, & Eriksson (2017)

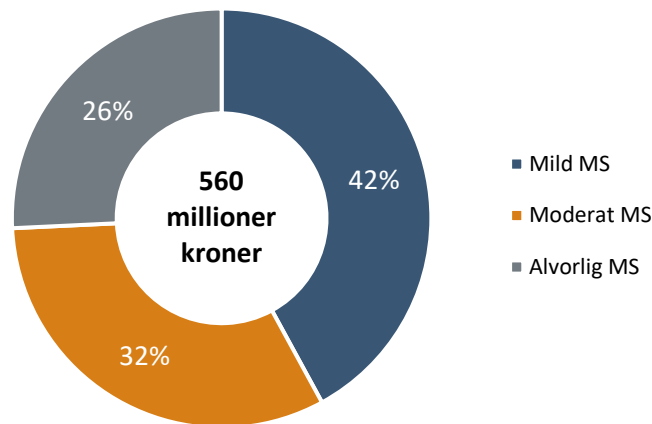


For personer med mild og moderat MS kan det tyde på at antall timer brukt i uken som pårørende er nokså likt mellom landene som vises i figuren over. I Danmark og Tyskland ser det imidlertid ut til at pårørende av personer med alvorlig MS bruker flere timer i uken på uformell pleie, sammenlignet med Nederland, Sverige og Sveits. I teorien kunne tiden man bruker på uformell pleie blitt brukt til arbeid eller fritid. Fra et samfunnsøkonomisk perspektiv har dermed tiden brukt på uformell pleie en alternativkostnad og bør verdsettes.

Totalt estimerer vi at tiden brukt til uformell pleie tilsvarer en samfunnsøkonomisk kostnad på 560 millioner kroner årlig i 2022. Etter å ha tatt høyde for hvor stor andel av MS-populasjonen som har henholdsvis mild, moderat og alvorlig MS, ser man at andelen av den totale samfunnsøkonomiske kostnaden fordeler seg relativt likt mellom hver alvorlighetsgrad, se Figur 8-9.

Figur 8-9

Anslag på samfunnsøkonomisk kostnad av tid brukt på uformell pleie for personer med MS i 2022.
Kilde: Menon Economics basert på Kobelt mfl. (2020)

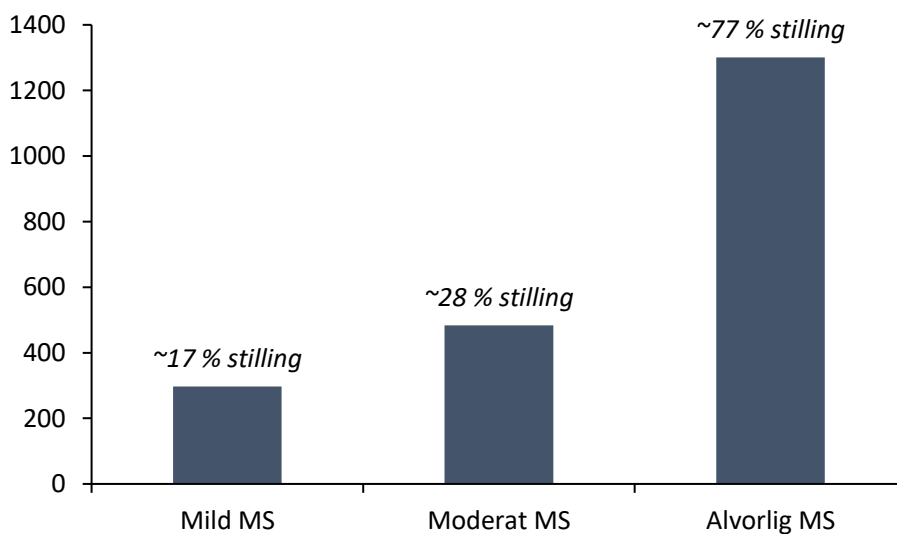


Til sammen, tilsvarer tiden brukt på uformell pleie 1 092 årsverk i 2022. Det er også viktig å understreke at den samfunnsøkonomiske kostnaden kun er knyttet til selve arbeidet og ikke den emosjonelle belastningen som hver enkelt pårørende måtte oppleve. Dersom man skulle ha verdsatt den emosjonelle belastningen hadde den totale samfunnsøkonomiske kostnaden vært betydelig høyere. I kapittel 6 anslår vi at det totale helsetapet til pårørende har en samfunnsøkonomisk verdi tilsvarende rundt 770 millioner kroner i 2022.

Som beskrevet over, varierer pårørendeinnsatsen i stor grad etter alvorlighetsgraden til personene som er syk, noe som særlig gjenspeiles i hvor mange timer man i gjennomsnitt bruker på uformell pleier dersom en person har alvorlig MS, sammenlignet med mild MS, se Figur 8-10. For over halvparten av pårørende til personer med alvorlig MS tilsvarer den innsatsen de legger inn i underkant av en 77 prosent stilling.

Figur 8-10

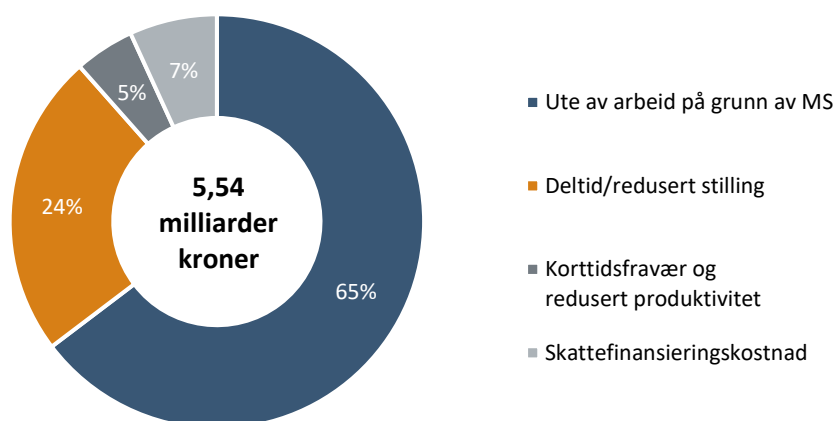
Anslag på antall timer i året brukt på uformell pleie, per pårørende, etter alvorlighetsgrad. Kilde: Kobelt mfl. (2020), bearbeidet av Menon Economics



8.4 Produksjons- og effektivitetstap er estimert til 5,54 milliarder kroner i 2022

Det totale produksjons- og effektivitetstapet er estimert til 5,54 milliarder kroner i 2022. Dette tilsvarer over 400 000 kroner per person med MS og i sum om lag 7 000 årsverk. Over halvparten av disse kostnadene skyldes at personer med MS i arbeidsfør alder ikke er i arbeid. Begrensninger i arbeidsevnen skyldes i stor grad fatigue, som også gjør at en stor andel med MS jobber redusert. Det er beregnet at nesten 5 000 personer mellom 20 og 64 år ikke er i arbeid på grunn av sykdommen, og dette utgjør i underkant av to tredeler av kostnadene.

Figur 8-11 Fordeling av produksjonstapet på de ulike komponentene. Kilde: Menon Economics.⁵⁵



8.4.1 Majoriteten av kostnadene skyldes at personer med MS ikke er i arbeid

Litteraturen viser at mellom 35 og 60 prosent av personer med MS ikke er i jobb hvorav den største andelen er såkalt varig ute av arbeid som hovedsakelig skyldes uførhet eller tidlig pensjonering på grunn av utfordringer knyttet til sykdommen.⁵⁶ I tillegg er det en andel som er midlertidig ute av arbeid i løpet av et år grunnet arbeidsavklaring, bytte av jobb og langtidsfravær på grunn av MS.

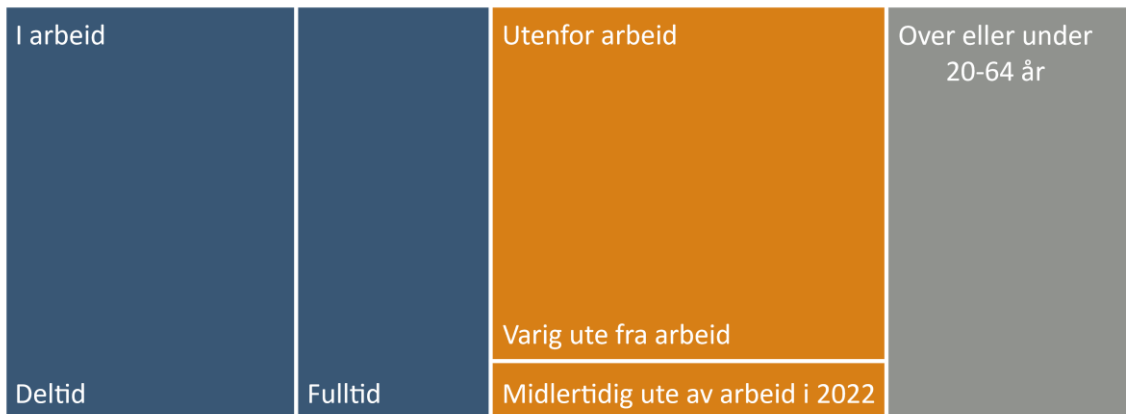
I beregningen er det antatt at 55 prosent av personer med MS mellom 20 og 64 år er i arbeid. Det er videre lagt til grunn at 40 prosent av disse er i full jobb og de resterende jobber en form for deltid. En studie fra Norge i 2012 viste at av de med MS som jobbet deltid var arbeidstiden omtrent halvert. Tilsvarende ble funnet i en nyere studie fra Irland i 2022.⁴⁸ Det er lagt til grunn i analysen at 60 prosent av de i arbeid, tilsvarende i underkant av 3 600 personer, jobber halv stilling på grunn av MS. Figur 8-12 viser størrelsesforholdene for arbeidsstatus i MS-populasjonen.

⁵⁵ Tallene er basert på en rekke studier. En komplett liste av kilder og utregninger finnes i Vedlegg C.

⁵⁶ Se vedlegg C.1

Figur 8-12

Illustrasjon av størrelsesforholdene mellom personer med MS som er i arbeid og ikke i arbeid. Kilde: Menon Economics



For populasjonen som er i arbeid, er det også et produksjonstap knyttet til redusert produktivitet og korttidsfravær som legetimer eller behandling knyttet til sykdommen. Tre ulike studier fra henholdsvis Australia, Canada og Irland viser at en person med MS gjennomsnittlig opplever et effektivitetstap på mellom 2 og 3 dager i måneden som kan knyttes til sykdommen.⁴⁸ Dette betyr om lag 250 timer i året per person i arbeid.

En høy andel av personer med MS opplever redusert produktivitet i arbeid på grunn av sykdommen.⁵⁷ Hovedårsakene til dette skyldes primært fatigue. Dette underbygges både fra egne erfaringer fra MS-rammede vi har intervjuet og er en oppfatning flere klinikere har. Andre årsaker til redusert produktivitet er bevegelsesutfordringer, kognitive symptomer og synsforstyrrelser. Estimering av redusert produktivitet på jobb innebærer en viss usikkerhet. For det første vil det være subjektivt hva som oppleves som redusert produktivitet. For det andre kan det henge sammen med hva slags yrke man har. I tillegg kan det være svært vanskelig å sette et tall på omfanget av den reduserte produktiviteten, både i omfang og effekt.

8.4.2 Produksjonstapet skyldes i stor grad fatigue

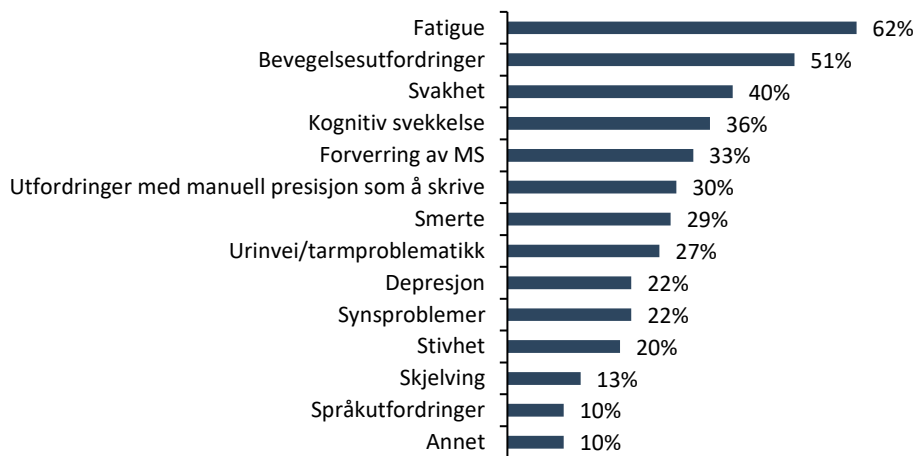
MS påvirker hver person forskjellig, og derav varierer også arbeidsevnen til personer med MS. For noen fører sykdommen til at det ikke er mulig å være i arbeid, mens andre kan trenge tilpasninger eller endringer i arbeidsoppgaver. Dette kan også variere fra tid til annen for den enkelte. En undersøkelse fra det internasjonale MS-forbundet viser at stabil sykdom, sittende arbeid og sykdomsmodulerende medisiner er blant faktorene som i størst grad har bidratt til at de kunne bli værende i arbeid.⁵⁸ Undersøkelsen viser også at symptomreduserende medisiner, fleksible arbeidstider og utforming (heis, transport ol.) var viktige bidragsfaktorer. På den andre siden viser den samme undersøkelsen at fatigue, bevegelsesutfordringer, svakhet og kognitiv svekkelse bidrar til at personer med MS ikke er i arbeid. Det finnes lite kunnskap om årsakene til fatigue og hvilke faktorer som spiller inn. At det ikke finnes noen effektiv behandling mot fatigue, som den største utfordringen for arbeidsdeltakelse for MS-rammede, er også en stor utfordring. En norsk studie som ble publisert i 2022 fant at fatigue er assosiert med sosioøkonomiske faktorer som inntekt og utdanningsnivå.⁵⁹ Studien finner også personer med MS som har foreldre med høyt utdanningsnivå har lavere grad av fatigue.

⁵⁷ Se Vedlegg C.1 **Feil! Fant ikke referanseilden.**

⁵⁸ MS international federation (2016)

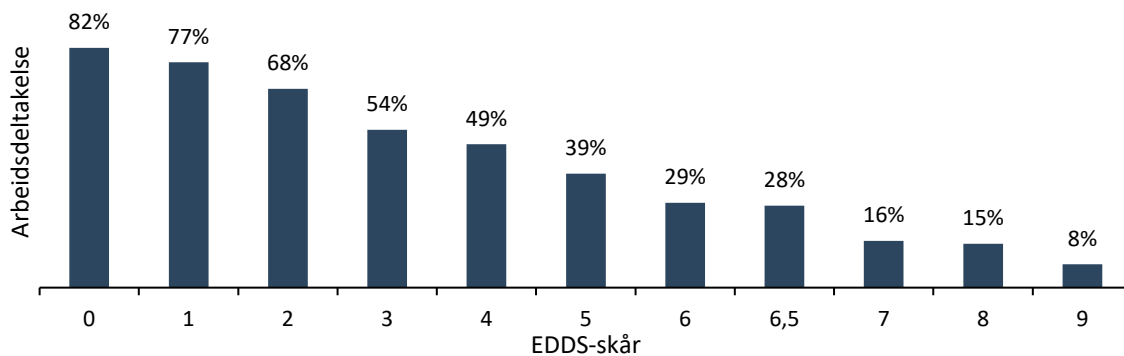
⁵⁹ Broch mfl. (2022)

Figur 8-13 Faktorer som hindret personer med MS å være i arbeid. Kilde: MS international federation (2016)



Litteraturen viser også at arbeidsdeltakelse blant personer med MS avhenger både av alder og funksjonsnivå. Alder henger igjen tett sammen med funksjonsnivå, se Kapittel 3.3. Figur 8-14 viser arbeidsdeltakelse og EDDS-skår fra en studie som har sett på arbeidsevnen i 16 ulike land.⁶⁰

Figur 8-14 Sammenheng mellom EDDS-skår og arbeidsdeltakelse. Kilde: Kobelt, Thompson, Berg, Gannedahl, & Eriksson (2017)



I intervjuene med klinikere som arbeider med MS ble det stilt spørsmål om hvordan de oppfatter at sykdommen påvirker arbeidsevnen til personer med sykdommen. Flere erfarer at arbeidsevnen ser ut til å påvirkes i stor grad, til tross for lite fysiske handicap og at sykdommen kan bremses med medisiner. Flere antyder at de hittil ikke har sett en tydelig endring i arbeidsevne slik man kunne tenkt seg med tanke på at livskvaliteten har økt. Det er likevel en tro blant klinikerne på at høyeffektive behandlinger på lang sikt kan forbedre arbeidsevnen til MS-rammede. En studie fra 2018 i Australia undersøkte sammenhengen med langvarig bruk (5 år) av sykdomsmodulerende medisiner og arbeidsrelaterede parametre.⁶¹ Studien fant at de som mottok høyeffektive

⁶⁰ Kobelt, Thompson, Berg, Gannedahl, & Eriksson (2017)

⁶¹ Jing mfl. (2018)

medikamenter hadde to til tre ganger høyere sannsynlighet for å rapportere forbedringer i arbeidsdeltakelse og arbeidsproduktivitet, sammenliknet med de som fikk behandling annen sykdomsbremsende behandling.

Videre erfarer klinikerne at flere må jobbe redusert på grunn fatigue, som er et symptom flere opplever at ikke direkte kan behandles. De forteller også at personer med MS oftere har depresjon og angst som også kan påvirke deres evne til å fungere i arbeidslivet. Flere studier peker på at man etter 10 år med sykdommen er minst 50 prosent ufør og at de færreste står i arbeid til de er 67 år. Enkelte av klinikerne sier likevel at det har blitt bedre enn for 20-30 år siden, da mange ble ufør tidligere enn i dag. På den andre siden er det enkelte som fremhever at prosessen med NAV er komplisert og at det er lite forståelse eller kunnskap om hva MS faktisk er, hvordan sykdommen kan og bør kombineres med redusert arbeid i stedet for å eksempelvis falle helt utenfor. Sistnevnte blir også nevnt av flere MS-rammede vi har intervjuet.

Historie fra intervju med person med MS, kvinne i 60 årene.*

Kvinnen har hatt sykdommen i omtrent åtte år og går på bremsemedisiner. Hun forteller at hun fortsatt er i 100 prosent stilling, men at det gjør at hun ikke orker stort mye annet på fritiden. Det at hun har en kontorjobb og stort sett sitter foran en PC, i tillegg til å ha mulighet for hjemmekontor flere dager i uken, bidrar til at hun fortsatt kan være i jobb. I tillegg har jobben tilrettelagt for henne med gratis parkering, eget toalett og fasiliteter som er tilpasset rullestolbrukere. Et eksempel på dette er automatiske døråpnere. Vedkommende er per i dag ikke avhengig av rullestol, men vil komme til å trenge det mer og mer etter hvert, primært på grunn av fatigue. Fatigue fører også til at hun har fått anbefalt å redusere sin stillingsprosent av legen.

Historie fra intervju med person med MS, kvinne i 30 årene.*

Kvinnen forteller at hun fikk MS-diagnosen for omtrent syv år siden og går på høyeffektive bremsemedisiner. Før diagnosen jobbet hun i helsevesenet, men det arbeidet ble fort for tungt, hovedsakelig på grunn av fatigue. Hun forteller at det var en lang prosess med å prøve ulike stillingsprosent, alt fra 20-80 prosent, og også ulike arbeidsoppgaver. Hun forteller videre at NAV ga henne god tid og oppfølging for å tilrettelegge for ønske om å stå i jobb så lenge som mulig. Etter en lang prosess over fire år ble hun til slutt ble ufør.

**Gjengitt med tillatelse*

9 Oppsummering og veien videre

Rapporten viser at samfunnskostnadene knyttet til MS er over 12 milliarder årlig. Dette tilsvarer nesten 900 000 kroner i gjennomsnitt per person som er rammet av sykdommen der majoriteten av kostnadene tilskrives tapt arbeidsdeltakelse. Gjennomsnittskostnaden per person med MS reflekterer imidlertid ikke spennet i kostnadene for MS. Det er svært stor variasjon mellom personer som rammes av sykdommen, avhengig av alvorlighetsgrad. For en sykdomsgruppe som MS der tyngden av kostnadene likevel tilfaller arbeidsmarkedet, vil en prioriteringsmodell som hensyntar kostnader utenfor helsetjenesten kunne bidra til en betydelig samfunnsgevinst.

Nye effektive behandlinger bidrar til bedre livskvalitet og kan på sikt forbedre arbeidsevnen

Det høye produksjonstapet knyttet til MS henger sammen med at sykdommen rammer forholdsvis unge mennesker i yrkesaktiv alder og at fatigue er et svært vanlig symptom hvor det i dag finnes svært få effektive behandlingsalternativer. Dette innebærer et stort tap for samfunnet og for enkeltindivider som ønsker å bidra i arbeidslivet. Samtidig viser statistikk en stadig bedre prognose og et mildere forløp for personer med MS, noe som også kan forklare at sykdomsbyrden er redusert over tid. Dette knyttes i stor grad til medisinske fremskritt og nye behandlingsmetoder. Til tross for at det ikke finnes helt tydelig data på at ny behandling også gir bedre arbeidsevne, viser enkelte studier en indikasjon på at dette er tilfellet. Klinikere vi har intervjuet påpeker at økt arbeidsdeltakelse blant personer med MS er en effekt som antakeligvis vil komme enda mer til syne etter hvert som flere får tilgang på samt tidlig oppstart av høyeffektiv behandling.

Behov for et mer helhetlig perspektiv i prioriteringen av nye behandlinger

Dagens system for prioritering av nye behandlinger tar ikke hensyn til produksjonstapet som en kostnad ved en sykdom. Som vist i denne rapporten er MS en sykdom der samfunnskostnaden knyttet til tapt verdiskaping er særlig høy. Om lag halvparten av MS-rammede faller utenfor arbeid. Det betyr at prioriteringsgrunnlaget for denne pasientpopulasjonen gir et upresist og uriktig bilde av de faktiske samfunnskostnadene. Ved å ikke hensynta effektene på arbeidsmarkedet medfører dette et samfunnsøkonomisk tap. En av konsekvensene for enkeltindividet er at tilgangen på behandlinger, som kan bidra til at personer med MS kunne stått lenger i arbeid, begrenses.

Referanser

- Acaster, S., Perard, R., Chauhan, D., & Lloyd, A. J. (2013). A forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC Health Serv Res.*, *13*. doi:10.1186/1472-6963-13-346
- BK, V., A, R., G, D., A, M., N, D., P, B., & al., e. (2022). meta-analysis, Spatial and temporal distribution of the prevalence of unemployment and early etirement in people with multiple sclerosis: A systematic review with. *PLoS ONE* *17*(7), <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0272156>.
- Blimo. (i.d.). *Elektrisk rullestol Blimo Move*. Retrieved from blimo.no: https://www.blimo.no/annet/rullestol/elektrisk-rullestol-blimo-move?att=QnJpbGxpYW50c3ZhcncQ=&gclid=CjwKCAjw3ueiBhBmEiwA4BhspMZwpJrWt8QAn5QhpiSTCbrnVA-pQvSzUsPJIfP0-XSUsGOaxb9cxoC2b4QAvD_BwE
- Bouleau, A., Dulong, C., Schwerer, C., Delgrange, R., Bouaou, K., T, T. B., . . . P, P. L. (2022). The socioeconomic impact of multiple sclerosis in France: Results from the PETALS study. *Mult Scler J Exp Transl Clin.*, *2*. doi:10.1177/20552173221093219. PMID: 35479962; PMCID: PMC9036344.
- Broch, L., Flemmen, H. Ø., Simonsen, C. S., Berg-Hansen, P., Ormstad, H., Brunborg, C., & Celius, E. G. (2022). Fatigue in multiple sclerosis is associated with socioeconomic factors. *Multiple Sclerosis*, <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103955>.
- Braaten, N., Lindhjem, H., & Navrud, S. (2009). Valuing Lives Saved from Environmental, Transport and Health Policies: A Meta-Analysis of Stated Preference Studies.
- Campbell, J. A., Jelinek, G. A., Weiland, T. J., Nag, N., Neate, S. L., Palmer, A. J., . . . Simpson-Yap, S. (2020). SF-6D health state utilities for lifestyle, sociodemographic and clinical characteristics of a large international cohort of people with multiple sclerosis. *Quality of Life Research*. doi:<https://doi.org/10.1007/s11136-020-02505-6>
- Cara, M. D., Grezzo, D., Palmeri, R., Buono, V. L., Emanuele Cartella, K. M., Formica, C., . . . Corallo, F. (2022). *Psychological well-being in people with multiple sclerosis: a descriptive review of the effects obtained with mindfulness interventions*. *Neurol Sci*. doi:10.1007/s10072-021-05686-1
- Carney, P., O'Boyle, D., Larkin, A., McGuigan, C., & O'Rourke, K. (2018). Societal costs of multiple sclerosis in Ireland. *Journal of Medical Economics*, *5*, pp. 425-437. doi:10.1080/13696998.2018.1427100
- Chen, J., Taylor, B., Palmer, A. J., Kirk-Brown, A., Dijk, P. v., Simpson, S., . . . Mei, I. v. (2018). Estimating MS-related work productivity loss and factors associated with work productivity loss in a representative Australian sample of people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. doi:<https://doi.org/10.1177/1352458518781971>
- Den norske legeforeningen. (2022). *Normaltariff for fastleger og legevakt 2022-2023*. Retrieved from <https://normaltariffen.legeforeningen.no/book/Fastlegetariffen/m-02>
- DFØ. (2023, 03). *Verdien av et statistisk liv (VSL)*. Retrieved 04 2023, from <https://dfo.no/fagomrader/utredning-og-analyse-av-statlige-tiltak/samfunnsokonomiske-analyser/verdien-av-et-statistisk-liv-vsl>

- Felleskatalogen. (2021, 12). *Multipel sklerose (MS)*. Retrieved 04 2023, from <https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/multipel-sklerose>
- FHI. (2016). *Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013*. Retrieved from Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2013 (GBD 2013): chrome-extension://efaidnbmnnnhttps://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/rapport-20161-pdf.pdf
- FHI. (2017). *Sykdomsbyrde i Norge 2015*. Retrieved from Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2015 (GBD 2015): chrome-extension://efaidnbmnnnibphhttps://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2015/sykdomsbyrde_i_norge_2015.pdf
- FHI. (2018). *Sykdomsbyrden i Norge 2016*. Retrieved from Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2016 (GBD 2016): chrome-extension://efaidnbmnnnihttps://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/sykdomsbyrden-i-norge-i-2016.pdf
- Finansdepartementet. (2012). *NOU 2012:16 Samfunnsøkonomiske analyser*.
- Finansdepartementet. (2014). *Rundskriv R-109/14: Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser mv.* Retrieved from https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2014.pdf
- Finansdepartementet. (2021, 06 25). *Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser R-109/21*. Retrieved from https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2021.pdf
- Hagen, G., Fretheim, U. L., & Hamidi, V. (2019). *Disease modifying treatments for relapsing remitting multiple sclerosis. A health economic evaluation*. FHI. Retrieved from <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/disease-modifying-treatments-for-relapsing-remitting-ms-rapport-2019-v2.pdf>
- Hawton, A., & Green, C. (2016). Health Utilities for Multiple Sclerosis. *Value in health* 19, 468. Retrieved from <https://www.valueinhealthjournal.com/action/showPdf?pii=S1098-3015%2816%2900007-3>
- Helse Bergen. (2022, 08 04). *Om kompetansetjenesten for MS*. Retrieved from <https://helse-bergen.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-multipel-sklerose-ms/om-kompetansetjenesten-for-ms#vare-tilbud>
- Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus. (2021, 02 23). *Om RAM-MS studien*. Retrieved from <https://helse-bergen.no/ram-ms/om-ram-ms-studien>
- Helsedirektoratet. (2015). *Samfunnskostnader ved sykdom og ulykker 2015*. Retrieved from https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/samfunnskostnader-ved-sykdom-og-ulykker/Samfunnskostnader%20ved%20sykdom%20og%20ulykker%202015.pdf/_/attachment/inline/761dd2be-6458-4baf-99c9-34d58a621aad:e3291994cf460a6d1c5174eab5f27b4165208afe/Samfunnskostnad

- Helsedirektoratet. (2021, 10). *Vurdering av virkninger på folkehelsen og helseeffekter i samfunnsøkonomiske analyser - Sektorveileder til Instruks om utredning av statlige tiltak*. Retrieved 04 2023, from <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/vurdering-av-virkninger-pa-folkehelsen-og-helseeffekter-i-samfunnsokonomiske-analyser>
- Helsedirektoratet. (2022, 09 14). *Multipel sklerose - Nasjonal faglig retningslinje*. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/multipel-sklerose/diagnostikk-av-multipel-sklerose#nevrolog-bor-tilpasse-tiden-fra-mottatt-henvisning-til-oppstart-av-diagnostisk-utredning-for-multipel-sklerose-etter-symptomenes-alvorlighetsgrad-og-vari>
- Helsenorge. (2020, 09). *Multipel sklerose (MS)*. Retrieved 04 2023, from <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/multipel-sklerose-ms/>
- Herpo. (i.d.). *HS-828 elektrisk scooter (15 km/h)*. Retrieved from shop.herpo.no: https://shop.hepro.no/produkt/hs-828-elektrisk-scooter-15-km-h/?gclid=CjwKCAjw3ueiBhBmEiwA4BhspD20krbMv13mkC60U9LRQUHuPp90h0lpj3agswDvm6TDWzqYeVA0hBoC5YIQAvD_BwE
- Holmøy, T. (2022). *Vurdering av den medisinske evidensen for autolog hematopoetisk stamcelletransplantasjon (HSCT) ved multipel sklerose*.
- Jing, C., Bruce, V. T., Leigh, B., Steve, S. J., Andrew, J. P., & Mei, I. A. (2018). Effects of multiple sclerosis disease-modifying therapies on employment measures using patient-reported data. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, doi: 10.1136/jnnp-2018-318228. Epub 2018 Jun 19.
- Kinge, J. M., Dieleman, J. L., Karlstad, Ø., Knudsen, A. K., Klitko, S. T., Hay, S. I., . . . Vollset, S. E. (2023). Disease-specific health spending by age, sex, and type of care in Norway: a national health registry study. *BMC Med*, 201. doi:10.1186/s12916-023-02896-6
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M., & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple sclerosis journal*, pp. 1-14. doi:<https://doi.org/10.1177/1352458517694432>
- Llorian, E. R., Zhang, W., Khakban, A., Patten, S., Traboulsee, A., Oh, J., . . . Lynd, L. D. (2022). Productivity loss among people with early multiple sclerosis: A Canadian study. *Multiple Sclerosis Journal*, 9, pp. 1414-1423. doi:<https://doi.org/10.1177/13524585211069070>
- Lunde, H. M., Telstad, W., Grytten, N., Kyte, L., Aarseth, J., Myhr, K.-M., & Bø, L. (2014). Employment among Patients with Multiple Sclerosis-A Population Study. *Plos One*. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103317>
- Menon Economics. (2019). *Hjertesvikt i Norge - omfang og samfunnskostnader*. Menon Economics. Retrieved from <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2019-41-Hovedtrekkene-innenfor-hjertesvikt-i-Norge.pdf>
- Menon Economics. (2019). *Muskel- og sjelettsykdom i Norge: Rammer flest - koster mest*. Menon Economics. Retrieved from <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2019-31-Rammer-flest-koster-mest.pdf>

- Menon Economics. (2019). *Overvekt og fedme i Norge: omfang, utvikling og samfunnskostnader*. Menon Economics. Retrieved from <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2019-09-Overvekt-og-fedme-i-Norge.pdf>
- Menon Economics. (2022). *Kartlegging av samfunnskostnader knyttet til sjeldne diagnoser i Norge*. Menon Economics. Retrieved from <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2022-28-Samfunnskostnader-knyttet-til-sjeldne-diagnoser.pdf>
- Menon Economics. (2022). *Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser*. Menon Economics. Retrieved from <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2022-3-Samfunnsverdien-av-a-forebygge-spiseforstyrrelser.pdf>
- MS Australia research advocacy cure. (2023). *Health Economic Impact of Multiple Sclerosis in Australia in 2021: An Interim Update of Prevalence, Costs and Cost of Illness from 2017 to 2021*. Menzies institute for medical research.
- MS forbundet. (n.d.). *Symptomer på MS*. Retrieved from <https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms>
- MS international federation. (2016). *Global MS Employment Report 2016*.
- MS international federation. (2020). *Atlas of MS 3th edition*.
- MS international federation. (2021). *Atlas of MS*. Retrieved from [atlasofms.org: https://www.atlasofms.org/chart/norway/epidemiology/number-of-people-with-ms](https://www.atlasofms.org/chart/norway/epidemiology/number-of-people-with-ms)
- MS Ireland. (2022). *Societal Cost of Multiple Sclerosis in Ireland 2022*. Retrieved from <https://www.ms-society.ie/sites/default/files/2022-09/Approved%20report.pdf>
- Ms-forbundet. (2017). *Ny medlemsundersøkelse: Mange opplever fordommer*. Retrieved from <https://www.ms.no/nyheter/ny-medlemsundersokelse-mange-opplever-fordommer>
- MS-forbundet. (2021). *Statistikk om MS*. Retrieved from <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/statistikk-om-ms>
- MS-forbundet. (2022). *MS rapporten 2022 MS gjennom et livsløp*. MS-forbundet. Retrieved from <https://www.ms.no/om-oss/ms-forbundet/ms-bladet-og-ms-rapporten>
- MS-forbundet. (i.d.). *Psykiske utfordringer*. Retrieved from [ms.no: https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms/psykiske-utfordringer](https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms/psykiske-utfordringer)<https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms/psykiske-utfordringer>
- MS-forbundet. (u.d.). *MS-sykdommen, i kortform*. Retrieved from [Prognose: https://www.ms.no/lokalforeninger/viken/ringerike-ms-forening/ms-sykdommen-i-kortform](https://www.ms.no/lokalforeninger/viken/ringerike-ms-forening/ms-sykdommen-i-kortform)
- MS-registeret. (2021). *Årsrapport 2021*. Norsk MS-register og biobank.
- MS-registeret. (2022). *Årsrapport 2022*.
- Multiple Sclerosis Research Australia. (2017). *Health Economic Impact of Multiple Sclerosis in Australia in 2017*. Retrieved from https://www.msaustralia.org.au/wp-content/uploads/2018/08/health-economic-impact-of-ms-in-australia-in-2017_ms-research-australia_web.pdf

- Murley, C. E. (2022). *WORK DISABILITY, ECONOMIC SITUATION, AND SOCIETAL COSTS OF MULTIPLE SCLEROSIS IN SWEDEN*. Division of Insurance Medicine, Department of Clinical Neuroscience, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. Retrieved from <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/47911>
- Murley, C., Tinghög, P., & Teni, F. (2022). Excess costs of multiple sclerosis: a register-based study in Sweden. *Eur J Health Econ*. doi:<https://doi.org/10.1007/s10198-022-01547-6>
- Nasjonal kompetansetjeneste for MS. (2022, 09 02). *MS-veilederen*. Retrieved from <https://msveileder.no/artikkel/98/kort-om-ms-veilederen>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2015). *Autolog hematopoietisk stamcelletransplantasjon ved multipel sklerose. nyemetoder*. Retrieved from https://nyemetoder.no/Documents/Rapporter/Rapport_2015_23_MS_Stamceller.pdf
- Purmonen, T., Hakkarainen, T., Tervomaa, M., & Ruutiainen, J. (2020). Impact of multiple sclerosis phenotypes on burden of disease in Finland. *Journal of Medical Economics*, 2, pp. 156-165. doi:<https://doi.org/10.1080/13696998.2019.1682004>
- Ramper. (i.d.). *Standardrampe aluminium, Premium fra 61 cm til 152,5cm bredde 78 cm*. Retrieved from https://www.ramper.no/products/standardrampe-aluminium-premium?variant=19445549831¤cy=NOK&utm_medium=product_sync&utm_source=google&utm_content=sag_organic&utm_campaign=sag_organic&gclid=CjwKCAjw3ueiBhBmEiwA4BhspKu-V5PkXevH-Es1yPuj-U84lzEEEbgeatI_4X
- Rasmussen, P. V., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D., & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Denmark. *Multiple Sclerosis Journal*. doi:<https://doi.org/10.1177/135245>
- Richardson, J., Khan, M. A., Iezzi, A., & Maxwell, A. (2014). Comparing and Explaining Differences in the Magnitude, Content, and Sensitivity of Utilities Predicted by the EQ-5D, SF-6D, HUI 3, 15D, QWB, and AQL-8D Multiattribute Utility Instruments. *Medical Decision Making*. doi:10.1177/0272989X14543107
- Robberstad, B. (2009). QALYs vs DALYs vs LYs gained: What are the differences, and what difference do they make for health care priority setting? *Norsk Epidemiologi*, 15(2).
- Skår, A. B., & Kleppestø, G. S. (2022, 07). *Oppfølging i et livsløp*. Retrieved 04 2023, from Norsk MS-veileder: <https://msveileder.no/artikkel/26/oppfolging-i-et-livsløp>
- Statens legemiddelverk. (2018). *Retningslinjer for dokumentasjonsgrunnlag for hurtig metodevurdering av legemidler*. Statens legemiddelverk. Retrieved from <https://legemiddelverket.no/Documents/Offentlig%20finansiering%20og%20pris/Dokumentasjon%20til%20metodevurdering/Retningslinjer%2018.10.2021.pdf>
- Statens Legemiddelverk. (2021). *Retningslinjer for dokumentasjonsgrunnlag for hurtig metodevurdering av legemidler*. Retrieved from [chrome-extension://efaidnhttps://legemiddelverket.no/Documents/Offentlig%20finansiering%20og%20pris/Dokumentasjon%20til%20metodevurdering/Retningslinjer%2018.10.2021.pdf](https://efaidnhttps://legemiddelverket.no/Documents/Offentlig%20finansiering%20og%20pris/Dokumentasjon%20til%20metodevurdering/Retningslinjer%2018.10.2021.pdf)

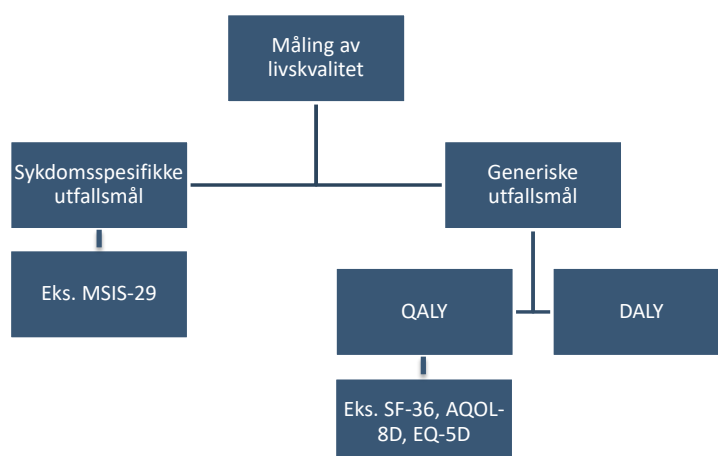
- Statens Legemiddelverk. (2022, 08). *Dokumentasjon av enhetskostnader versjon 1.2*. Retrieved 04 2023, from <https://legemiddelverket.no/Documents/Offentlig%20finansiering%20og%20pris/Dokumentasjon%20til%20metodevurdering/Dokumentasjon%20av%20enhetskostnader%20V1.2.pdf>
- Stiftelsen Dam. (2021). *NevroNett*. Stiftelsen Dam. Retrieved from <https://dam.no/prosjekter/nevronett/>
- Svendsen, B., Grytten, N., Bø, L., Aarseth, H., Smedal, T., & Myhr, K.-M. (2018). The economic impact of multiple sclerosis to the patients and their families in Norway. *The European Journal of Health Economics*, 1243–1257. doi:<https://doi.org/10.1007/s10198-018-0971-5>
- Svendsen, B., Myhr, K., & Nyland, H. (2012). The cost of multiple sclerosis in Norway. *Eur J Health Econ*, pp. 81–91. doi:<https://doi.org/10.1007/s10198-010-0286-7>
- Sykehusinnkjøp. (2022). *Tall fra divisjon legemidler siste 12 måneder, oppdatert november 2022*. Retrieved from <https://www.sykehusinnkjop.no/497cf4/siteassets/dokumenter/legemidler/statistikk-infoboks/statistikk-nettside---oppdatert-nov-2022.pdf>
- Sykehusinnkjøp. (2023, 05). *Helseforetakenes avtaler for legemidler til behandling av MS*. Retrieved 05 2023, from <https://www.sykehusinnkjop.no/siteassets/avtaledokumenter/avtaler-legemidler/multippel-sklerose/multippel-sklerose.pdf>
- Villa Skaar. (i.d.). *Villa Skaar*. Retrieved from villaskaar.no: <https://www.villaskaar.no/sok-om-plass/>
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., & Ruth Ann Marrie, N. R. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler.*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7720355/>.
- Weinstein, M., Torrance, G., & McGuire, A. (2009). QALYs: the basics. *Value Health*, 5-9.
- Wergeland, S. (2020, 11). *Epstein-Barr virus og kysseysyke*. Retrieved 04 2023, from Norsk MS-veileder: <https://msveileder.no/artikkel/50/epstein-barr-virus-og-kysseysyke>
- Aarseth, J. H., Smedal, T., Skår, A. B., Henriksen, H., & Wergeland, S. (2022). *Årsrapport 2022. NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK*. Retrieved from https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20Norsk%20MS-register%20og%20biobank_0.pdf

Vedlegg A: Beregning av sykdomsbyrden

A.1 Grunnleggende om helsetapsberegninger

Innen helseøkonomi benyttes ofte *velvære* som utgangspunkt for å måle nyttetapet ved sykdom og skader. Et leveår med full helse anses som fullt velvære, mens sykdom og skader gir en reduksjon fra dette nivået av fullt velvære. Det finnes ulike måleinstrumenter for å måle tapet av livskvalitet som en sykdom eller en skade påfører et individ, og man skiller ofte mellom sykdomsspesifikke og generiske måter å måle nyttetapet på.

Figur 0-1 Illustrasjon på at det finnes både sykdomsspesifikke og generiske utfallsmål å måle nytteapet som følge av en sykdom på. Kilde: Menon Economics



Sykdomsspesifikke måleinstrumenter fokuserer på de viktigste dimensjonene som trolig vil endres som følge av en spesifikk sykdom. Eksempler på sykdomsspesifikke måleinstrumenter innen MS er Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29), som inkluderer 29 spørsmål relatert til hvordan MS har påvirket ulike fysiske og psykiske aspekter knyttet til dagliglivet de siste 14 dagene. For MSIS-29 beregnes én totalskår for fysisk livskvalitet og én for psykisk livskvalitet. Disse transformeres til en skala fra 0-100, hvor 100 er svært dårlig livskvalitet mens 0 er beste skår. Fordelen med sykdomsspesifikke måleinstrumenter er at de måler effekt relativt presist. Samtidig kan man ikke sammenligne den helserelevante livskvaliteten på tvers av sykdomsområder i tillegg til at det er vanskelig å sette en økonomisk verdi på sykdomsspesifikke utfallsmål.

Generiske måleinstrumenter fokuserer ikke på spesifikke aspekter ved en sykdom, men heller generiske dimensjoner knyttet til livskvalitet som kan bli påvirket uavhengig av hvilken sykdom man rammes av. På denne måten kan man både sammenligne den helserelevante livskvaliteten på tvers av sykdomsområder og sette en økonomisk verdi på den helserelevante livskvaliteten. Det er stor variasjon i hvilke generiske instrumenter som brukes i litteraturen. QALY (*Quality Adjusted Life Year/Kvalitetsjustert leveår*) er det vanligste målet for å anslå vunnede leveår, mens DALY (*Disability Adjusted Life Year/Helsetapsjustert leveår*) er det vanligste målet for å anslå tapte leveår som følge av en sykdom eller skade. For QALY angis tap av leveår og tap av helserelevante livskvalitet på en skala fra 0 til 1, der 0 er død og 1 representerer perfekt helse. DALY bruker også en skala 0 til 1, men skalaen er invers av QALY. DALY = 0 betyr ett leveår med perfekt helse mens DALY = 1 er et leveår med fullt helsetap dvs. død. Skalaen for både QALY og DALY er utformet slik at like endringer i absoluttverdi er like betydningsfulle hvor på skalaen de skjer. Eksempelvis er en endring fra 0,1 til 0,2 QALY like verdifullt som en endring fra 0,9 til 1 (Weinstein, Torrance, & McGuire, 2009).

DALY har to viktige grunnprinsipper (Robberstad, 2009): (1) det kalkulerede helsetapet for like helseutfall skal være det samme og (2) helsetapet skal være uavhengig av ikke-helserelevante karakteristika ved individet (med mulig unntak av alder og kjønn, hvor man av og til ser at ulike DALY-vekt brukes for samme sykdom for individer med ulike alder og kjønn). Karakteristika som inntekt, utdanning og etnisitet skal med andre ord ikke påvirke DALY-verdien. Intensjonen har vært å skape en metode som behandler individer så likt som mulig på tvers av sosioøkonomiske forhold. Det har imidlertid vært innvendt at ytre omstendigheter kan være sentrale faktorer for velværetapet ved en gitt sykdom eller skade. For eksempel vil velværetapet av samme sykdom kunne være større for en person som bor i et lavinntektsland med dårligere utviklet offentlig helse- og omsorgstilbud enn for en person som bor i et høyinntektsland med et velutviklet helse- og omsorgstilbud (som Norge) med mer kunnskap, åpenhet og respekt for sykdommen og de som har den. Man kan også spørre seg om helsefaglige eksperter er i stand til å fastsette velværetapet slik at det representerer det velværetapet individet/pasienten har.

I motsetning til DALY som er basert på ikke-preferansebaserte scoringsmodeller satt opp av et ekspertpanel, er QALY basert på preferansebaserte scoringsmodeller av den generelle befolkningen eller pasientgruppen selv. QALY kan slik ses på som et mål for individenes betalingsvillighet for å unngå sykdommen, men i form av vekter på en skala fra 0 (død) til 1 (full helse) heller enn i kroner. Det gir en målemetode som er i samsvar med det grunnleggende samfunnsøkonomiske prinsippet om at individuelle preferanser skal telle. Estimering av helsetap ved QALY som målemetode står likevel ikke uten utfordringer. Den største utfordringen er trolig at det er ressurskrevende å fastsette det gjennomsnittlige tapet av QALY ved ulike sykdommer og skader. Dette fordi en slik kartlegging og tallfesting krever omfattende spørreundersøkelser blant et representativt utvalg individer med den aktuelle sykdommen. Det er også krevende å fastsette vektene i QALY slik at de gir en tilstrekkelig presis vurdering av individers preferanser (Robberstad, 2009). I tillegg finnes det utallige måleinstrumenter for å fastsette vektene i QALY.

Til tross for at alle måleinstrumentene er basert på preferansebaserte scoringsmodeller varierer hvert måleinstrument med henhold til hvor mange nivå man har under hver dimensjon og ikke minst hvor alvorlig det mest alvorlige nivået i en dimensjon er. Utfallet på kvalitetsjusterte leveår (QALY) kan dermed variere, avhengig av hvilket måleinstrument som ligger bak beregningen. For å oppnå den mest korrekte endringen i livskvaliteten gitt en ny sykdom eller behandling, er det viktig å tenke over hvilke attributter som er viktige for en spesifikk sykdom, og sørge for at disse er godt nok dekket i måleinstrumentet.

EQ-5D er det måleinstrumentet som er mest brukt i Norge og Europa, etterfulgt av SF-6D. I tillegg til at EQ-5D er det vanligste målingsinstrumentet for å beregne QALY er bruk av EQ-5D også anbefalt i de norske retningslinjene ved innføring av ny behandling eller medisinsk teknologi. Før 2020 kunne man i større grad velge å bruke andre måleinstrumenter som for eksempel SF-6D, mens fra våren 2020 kreves det at man konverterer til EQ-5D. Noe av kritikken EQ-5D møter er at den ikke inkluderer dimensjoner som i tilstrekkelig grad fanger opp den psykiske helsen til personen som er syk. De fleste av attributtene i modellen handler mer om fysisk enn psykisk byrde. Dette vil være ekstra relevant når man ser på helsetapet for sykdommer hvor den psykiske påkjenningen også er stor. SF-6D inkluderer flere attributter om psykisk helse og kan på den måten argumenteres for at bedre fanger opp endringen i den psykiske helsen til en person som er syk. Tabell A.1 viser hvilke dimensjoner som inngår i de ulike måleinstrumentene.

Tabell A.1 Oversikt over hvilke dimensjoner ulike måleinstrumenter av QALY tar inn. Kilde: Richardson, Khan, Iezzi, & Maxwell (2014) oversatt av Menon Economics

Type dimensjon	Dimensjon	EQ-5D	SF-6D
Fysisk	Fysisk funksjon/mobilitet	x	x
Fysisk	Kroppslig funksjon/selvstendighet	x	x
Fysisk	Smerte/ubehag	x	x
Fysisk	Sanser		
Fysisk	Dagligdagse aktiviteter/arbeid/vitalitet	x	x
Fysisk	Sosial fungering		x
Psykisk	Mental helse/Depresjon/angst/sinne	x	x

A.2 Økonomisk verdsetting av tapte leveår og redusert livskvalitet

Vektene i QALY og DALY gir kun en beskrivelse av byrden ved sykdom og skader, og sier i seg selv ikke noe om den samfunnsøkonomiske verdien som er knyttet til dette tapet. For å kunne fatte avgjørelser for en hensiktsmessig allokering av samfunnets knappe ressurser er det imidlertid nødvendig å tillegge verdien av liv og helse en økonomisk verdi. Internasjonalt er det blitt stadig mer vanlig å benytte verdien av et statistisk liv (VSL) for å måle nytten av ulike miljø-, transportsikkerhets-, og helsetiltak (Braaten, Lindhjem, & Navrud, 2009). Verdien av ett godt leveår, dvs. QALY=1 (eller DALY = 0) kan beregnes med utgangspunkt i VSL.

Den økonomiske verdsettingen av liv og helse gjennom verdien av VSL er et uttrykk for befolkningens vurdering av nytten av å unngå dødsfall eller helsetap. Vurderingen av denne nytten kommer til uttrykk gjennom hvor mye folk sier at de maksimalt er villige til å betale for en redusert risiko for å dø eller for å pådra seg nærmere angitte skader eller helsetap. Betalingsvilligheten er altså et uttrykk for den velferdsgevinsten (økning i livskvalitet) som den enkelte kan oppnå ved at det blir mindre sannsynlig å dø eller å bli skadet.

Verdien av et statistisk liv skal i henhold til Finansdepartementet (2014) settes til 30 millioner 2012-kroner.⁶² Dette tallet er basert på anbefalinger i NOU (2012). Justert for Finansdepartementets anslag for fremtidig vekst i BNP per innbygger og SSBs anslag for konsumprisindeksen ble verdien av et statistisk liv satt til 51,51 millioner kroner i 2022.⁶³ En utregning av verdien av ett godt leveår, eller QALY, basert på VSL betinger imidlertid flere forenkling forutsetninger og har både empiriske og teoretiske svakheter. På grunn av få verdsettingsstudier av et leveår, og de strenge forutsetninger en må gjøre for å regne ut verdien av ett leveår fra VSL (ved å anta at VSL er nåverdien av gjenværende leveår, med en antatt diskonteringsrente og med konstant verdi per leveår uavhengig av alder) anbefaler verken Finansdepartementet (2021) eller NOU (2012) en økonomisk verdi for et leveår. Det trekkes imidlertid frem at dersom en til tross for utfordringene likevel ønsker å bruke en økonomisk

⁶² Finansdepartementet (2021) sier videre at man kan gjennomføre følsomhetsanalyser med VSL lik 60 millioner kroner for tiltak som i særlig grad gjelder barn. VSL anslaget for voksne (>18 år) er basert på såkalte Stated Preference (SP) studier (dvs. Betinget Verdsetting og Valgekspesimenter) i Norge hvor et representativt utvalg av den voksne norske befolkningen i spørreundersøkelser oppga sin betalingsvillighet for økningen i velvære for et tiltak som gir dødsrisikoreduksjon for dem selv. VSL anslaget for barn (> 18 år) er basert på tilsvarende SP-studier i Europa og USA som viser at voksne i gjennomsnitt er villig til å betale dobbelt så mye for å få en dødsrisikoreduksjon for eget barn som for seg selv (OECD 2010). VSL realprisindekseres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger. Se Finansdepartementets rundskriv R-109/2021.

⁶³ DFØ (2023)

verdi for et leveår (dvs. QALY = 1), og ønsker at verdiene skal være konsistente med anslaget en benytter for VSL, kommer en i praksis ikke utenom en form for kalibrering der verdien av en QALY utledes på grunnlag av VSL.

Helsedirektoratet trekker frem den metodiske og empiriske usikkerheten knyttet til QALY-metodikken, men argumenterer for at en trolig ikke kommer utenom en pragmatisk tilnærming og rimelighetsvurderinger når en skal fastsette sektorovergripende verdier. Deres vurdering er at verdsetting av QALY ikke bør vente til all faglig og etisk usikkerhet er ryddet bort. Det argumenteres for at det har en verdi i seg selv å verdsette slike størrelser likt på tvers av sektorer. Med utgangspunkt i VSL anbefaler Helsedirektoratet at det benyttes en verdi for et leveår (QALY=1) på henholdsvis 1,3 og 1,5 millioner 2018-kroner uten og med produksjonstap. Helsedirektoratets forslag bygger i stor grad på Finansdepartementet (2014) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner. Verdien fordeler seg på 26,1 millioner kroner i velferdseffekt og 4,1 millioner i realøkonomiske kostnader. De realøkonomiske kostnadene inkluderer medisinske, administrative og materielle skader, samt produksjonstap. I Finansdepartementets og NOU (2012)s anbefaling om at verdien av VSL settes til 30 millioner 2012-kroner, er det ikke entydig om dette inkluderer produksjonstap.

Verdien for statistisk liv skal realprisjusteres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger. Tabellen nedenfor viser BNP per innbygger for perioden 2012-2022, med tilhørende verdi for VSL og QALY.

Tabell A.2 Ut Utvikling i BNP per innbygger og implikasjoner for verdien av VSL og QALY. Kilde: DFØ (2023)

År	BNP, kroner per innb.	Indeks	VSL (mill. kr)	QALY (mill. kr)
2023**	1 080 173	1,817	54,52	2,16
2022*	1 020 532	1,717	51,51	2,04
2021	778 340	1,310	39,30	1,56
2020	643 478	1,083	32,48	1,29
2019	672 589	1,132	33,95	1,35
2018	673 313	1,133	33,98	1,35
2017	629 737	1,059	31,78	1,26
2016	595 100	1,001	30,04	1,19
2015	603 130	1,015	30,44	1,21
2014	615 439	1,035	31,06	1,23
2013	608 314	1,023	30,70	1,22
2012	594 408	1,00	30,00	1,19

*Verdiene er foreløpige tall fra SSB, **Verdiene er foreløpige og basert på Finansdepartementets anslag for fremtidig vekst i BNP per innbygger og SSBs anslag for konsumprisindeksen (KPI). Sist oppdatert 20.03.2023.

A.3 Beregning av sykdomsbyrde

Sykdomsbyrden angir tapet av kvalitetsjusterte leveår i befolkningen som følge av sykdom og ulykker. De kvalitetsjusterte leveårene favner både tapet av helsemessig livskvalitet som følge av å leve med sykdom og tap av leveår som følge av tidlig død. I det følgende beskrives og begrunnes våre valg av kilder og metodikk for beregning av sykdomsbyrden til personer som lever med MS i Norge i 2022.

Det har ikke blitt gjennomført studier som ser på tapet av kvalitetsjusterte leveår for personer med MS for den norske befolkningen, målt i QALY. Internasjonalt har det imidlertid blitt gjennomført en rekke nyere studier som har sett på tapet av kvalitetsjusterte leveår samlet for et representativt utvalg av personer som lever med

sykdommen, målt i QALY. Studiene ser utelukkende på det ikke-dødelige helsetapet. Dersom man hadde tatt med antall som dør av MS, ville tapet av leveår vært betydelig høyere.

A.3.1 Hva sier litteraturen om sykdomsbyrden av MS

I en tverrsnittsundersøkelse fra Irland (2022) fant de at den gjennomsnittlige helserelaterte livskvaliteten for henholdsvis personer med mild, moderat og alvorlig MS lå på 0,722, 0,451 og 0,044. Den gjennomsnittlige helsevekten var på 0,591. Studien fant også en klar sammenheng mellom type MS og alder. Personer med SPMS og PPMS, samt eldre personer rapporterte en betydelig lavere livskvalitet enn yngre personer med RRMS. I en annen tverrsnittsundersøkelse fra Australia (2017) fant de at den gjennomsnittlige helserelaterte livskvaliteten for henholdsvis personer med mild, moderat eller alvorlig MS var på 0,61, 0,5, og 0,4. Den gjennomsnittlige helsevekten var på 0,53. På samme måte som for den irske studien fant den australske studien en klar sammenheng mellom type MS og alder. I tillegg fant også denne studien at personer som går på sykdomsbremsende medisiner har en bedre livskvalitet enn dem som ikke går på sykdomsbremsende medisiner. Dette har igjen trolig en sammenheng med type MS. I en kohortstudie fra Storbritannia (2016) fant de at den gjennomsnittlige helserelaterte livskvaliteten var på 0,609. Alder, alvorlighetsgrad, type MS og antall angrep spilte en betydelig rolle for livskvaliteten. I en annen finsk registerdatastudie (2020) fant de samme trender som for de øvrige studiene. Type MS og alvorlighet på sykdommen spiller en stor rolle på hvor nedsatt livskvalitet man lever med. Gjennomsnittlig helserelatert livskvalitet ble målt til henholdsvis 0,76 og 0,49 for RRMS og PPMS.

For å estimere antall tapte gode leveår for personer som lever med MS ut fra studiene, tar vi utgangspunkt i de aldersjusterte helsevektene (QALY) til den generelle norske befolkningen⁶⁴, og trekker fra de pasientrapporterte helsevektene fra studien vi legger til grunn. For de fire utvalgte studiene har vi hatt mulighet til å justere både for alder og alvorlighet av sykdommen.⁶⁵ På den måten vil det faktiske totale helsetapet til personer med MS i større grad gjenspeile virkeligheten enn dersom man kun hadde tatt utgangspunkt i en gjennomsnittlig helsevekt og en gjennomsnittsalder.

Tabell A.3 Oversikt over utvalgte studiers resultater av QALY-vekter, oversatt til antall tapte gode leveår i Norge for personer med MS i 2022. Kilde: Menon Economics basert på MS Ireland (2022), Multiple Sclerosis Research Australia, (2017), Hawton & Green (2016) og Purmonen mfl. (2019).

Studie	Måleinstrument	Subgruppering	QALY (gjennomsnitt)	Antall tapte gode leveår (QALYs)*
MS Ireland (2022)	EQ-5D	Alvorlighetsgrad	0,59	2 737
ALMS (2017)	EQ-5D	Alvorlighetsgrad	0,53	3 503
UK (2016)	SF-6D	Alvorlighetsgrad	0,61	2 391
Finland (2020)	EQ-5D	Alvorlighetsgrad og type MS	0,76 (RRMS) og 0,49 (PPMS)	1 394

*Estimert for den norske MS-populasjonen i 2022, betinget av helsevektene fra de respektive studiene.

I tillegg til internasjonale studier gjennomfører Global Burden of Disease (GBD) en rekke sykdomsbyrdeanalyser hvor de blant annet har estimert den totale sykdomsbyrden, altså både det ikke-dødelig og det dødelige

⁶⁴ Se Statens Legemiddelverk (2021), appendiks 3, beregninger av QALY ut fra befolkningsstudier som har brukt EQ-5D.

⁶⁵ Det er imidlertid kun en av studiene (den svenske registerdatastudien) som også justerer for type MS i estimeringen av pasientenes livskvalitet.

helsetapet av MS. Basert på sykdomsbyrdeanalysene fra GBD, har FHI publisert norske resultater for sykdomsbyrden knyttet til høy kroppsmasseindeks i årene 2013, 2015 og 2016.⁶⁶ Resultatene fra sykdomsbyrdeanalysene viser både antall dødsfall, tapte leveår, ikke-dødelig helsetap og den totale sykdomsbyrden, inkludert antall dødsfall som følge av MS. Tabellen nedenfor oppsummerer resultatene fra sykdomsbyrdeanalysene.

Tabell A.4 Sykdomsbyrde som følge av MS i årene 2013,2015 og 2016. Kilde: FHI (2016), FHI (2017) og FHI (2018)

MS	Dødsfall	Tapte leveår	Tapte gode leveår (QALYs)	Totalt tap av leveår
GBD 2013	96	2 463	2 723	5 186
GBD 2015	89	2 307	2 790	5 097
GBD 2016	88	2 282	1 942	4 224

Dersom vi sammenligner tap av gode leveår i Tabell A.3 og A.4 ser vi at antallet er noe lavere i FHI sine estimater sammenlignet med dersom man ekstrapolerer fra internasjonale studier, for utenom studien fra Finland. Hovedforklaringen på dette er trolig de medisinske fremskrittene som har blitt gjort i Norge og andre nordiske land og hvordan det har påvirket livskvaliteten til MS pasienter de seneste årene.

Vi vet også at forekomsten av personer som lever med MS har økt de seneste årene, samtidig som livskvaliteten har gått opp og dødeligheten gått ned. Derfor er det grunn til å tro at det totale tapet av leveår er lavere nå enn i 2016, med en tilsvarende nedgang som vi ser for årene 2013 til 2016. Dersom man forventer samme årlige nedgang i antall dødsfall som fra 2013 til 2016, kan man anta at 67 personer døde av MS i 2022. Dersom vi legger til grunn at denne gruppen får gjennomsnittlig redusert livslengde på ni år sammenlignet med friske, tilsvarer det 603 tapte leveår i dødelig helsetap.⁶⁷

A.3.2 Valg av studier som legges til grunn

I all hovedsak er det to faktorer som spiller inn når det kommer til hvilke studier og tall som skal legges til grunn, for å anslå den totale sykdomsbyrden for personer med MS i 2022. Det første handler om viktigheten av oppdaterte helsetapsvekter. Som tidligere beskrevet i rapporten er det mye som har skjedd innen behandling- og oppfølgingsforløpet de seneste årene. Både funn i litteraturen og innspill fra flere intervjuobjekter peker på at livskvaliteten til den enkelte MS pasienten i Norge, har forbedret seg betydelig de seneste årene. Det innebærer at jo eldre studiene er, jo mindre presist vil det være å ta utgangspunkt i for å ekstrapolere til 2022. På bakgrunn av dette er det grunn til å tro at samtlige estimeringer av sykdomsbyrden fra FHI og UK er utdatert. For det andre er det viktig at dersom man ser pasientrapporterte utfallsmål fra andre land, at helsesystemet og behandlings- og oppfølgingstilbudet er tilsvarende som i Norge. På bakgrunn av at dette utelukker vi også den irske og australske studien, ettersom det er usikkert hvor stor andel som mottar høyeffektiv behandling i 2022. På bakgrunn av dette, legger vi helsevektene fra den finske studien fra 2020 til grunn når vi estimerer antall tapte gode leveår for personer som lever med MS i 2022. For det ikke-dødelige helsetapet, altså antall tapte leveår, legger vi til grunn en forventning om tilsvarende nedgang i antall dødsfall som følge av MS for 2013 til 2016, for 2022, med en redusert livslengde på ni år.

⁶⁶FHI (2016), FHI (2017) og FHI (2018)

⁶⁷Ni år er gjennomsnittlig redusert livslengde som er satt til mellom 6-12 år ifølge MS-forbundet (u.d)

Tabell A.5 Den totale estimerte sykdomsbyrden for personer med MS i Norge i 2022. Kilde: Menon Economics

Dødsfall	Tapte leveår	Tapte gode leveår (QALYs)	Sykdomsbyrde
67	603	1 394	1 997

Vedlegg B: Beregning av offentlig og privat ressursbruk

Beregning av offentlig og privat ressursbruk inkluderer kostnader i helse- og omsorgstjenesten, fra både spesialist- og kommunehelsetjenesten. I tillegg inkluderes verdien av pårørendeinnsatsen, som en privat kostnad for hver enkelt pårørende. Samtlige forutsetninger er først og fremst basert på eksisterende litteratur underbygget med informasjon vi har fått fra ulike intervjuobjekter. Når det kommer til bruk av eksisterende litteratur, har vi særlig tatt utgangspunkt i den norske studien, Svendsen mfl. (2018) som beregnet de økonomiske konsekvensene for personer med MS og deres pårørende. Den norske studien samlet inn data fra i overkant av 500 personer med MS i Hordaland fylke gjennom en spørreundersøkelse. Studien ble publisert i 2018 og datainnsamlingen tok sted i 2013 og 2014. I det følgende beskriver vi hvilke forutsetninger og hvordan vi verdsetter de ulike komponentene som inngår i beregningene av offentlig og privat ressursbruk.

B.1 Utredning

Utredning av MS starter som regel enten ved at pasienten blir henvist til spesialist fra fastlege, eller at pasienten blir hasteinnlagt ved MS-attakk.⁶⁸ Det er usikkert hvor stor andel av pasientene som blir utredet gjennom henvisning fra fastlegen og hvor stor andel som blir hasteinnlagt. Enkelte klinikere erfarer at omtrent en tredjedel av pasientene blir hasteinnlagt, mens andre erfarer at opp mot to tredjedeler av pasientene blir hasteinnlagt. Samtidig er det flere som peker på at den «typiske» MS-pasienten blir henvist til nevrolog fra fastlegen. Basert på intervjuene vi har hatt med personer med MS og pårørende ble en tredjedel utredet gjennom en hasteinnleggelse. Det er imidlertid usikkert hvorvidt intervjuene vi har gjennomført er representative for hele populasjonen. Basert på at klinikere erfarer at andelen hasteinnleggelser ligger mellom en og tredjedeler, i tillegg til at omtrent en tredjedel av dem vi har intervjuet ble utredet gjennom en hasteinnleggelse, legger vi til grunn at en tredjedel av personer med MS blir hasteinnlagt ved utredning.

Ifølge MS-registeret (2022) var det 428 nye personer som ble diagnostisert med MS i 2022. Dersom man legger til grunn dekningsgraden på 87 prosent, ble 492 personer diagnostisert med MS i 2022.

Tabell B.1 Oversikt over antall pasienter med ulik type utredning. Kilde: Menon Economics

Type utredning	Antatt antall personer med utredning i 2022	Kilde
Henvisning fra fastlege etterfulgt av nevrologisk undersøkelse	328	Intervjuer med klinikere, personer med MS og pårørende
Hasteinnleggelse	164	Intervjuer med klinikere, personer med MS og pårørende

I tråd med Statens Legemiddelverk (SLV) sine retningslinjer for hvordan beregne kostnader i helseøkonomiske analyser, har vi tatt utgangspunkt i *normaltariffen for fastleger og legevakt 2022-2023* for beregning av

⁶⁸ I samtaler med personer med MS og klinikere kommer det frem at pasienten kan ha vært hos fastlegen flere ganger i forbindelse med MS før diagnostisering fordi symptomene ikke er tydelige nok. I beregningene for dem som utredes gjennom henvisning fra fastlege, har vi likevel kun tatt med én fastlegekonsultasjon.

enhetskostnader for konsultasjon hos fastleger (Den norske legeförening, 2022). Honoraret for «konsultasjon hos allmennpraktiserende lege» er satt til 175 kroner. Kostnaden per konsultasjon beregnes ved å multiplisere honorar ganger to, i tråd med SLV sine føringer. En konsultasjon hos fastlegen verdsettes dermed til 350 2022-kroner.

Videre har vi også benyttet SLV sine retningslinjer for å beregne kostnaden for polikliniske konsultasjoner og hasteutredning av MS-pasienter. I tråd med retningslinjene har vi brukt DRG-poeng for somatisk spesialisthelsetjeneste og multiplisert med enhetsprisen for DRG i 2022 på 47 742 kroner.⁶⁹

Pasientene som blir videreført til utredning på poliklinikk fra fastlegen, verdsettes i henhold til DRG-kode 901D *poliklinisk konsultasjon vedr MS, degenerative og visse andre nevr lidelser*, med en kostnadsvekt på 0,056. Dette tilsvarer en kostnad på 2 674 kroner per pasient.

For den andelen MS-pasienter som blir utredet med hasteinnleggelse på sykehus, verdsettes dette i henhold til DRG-kode 13 *Multippel sklerose og cerebellar ataksi*. Kostnadsvekten for denne DRG-koden er 1,01 og anses å være DRG tjenestetype *ordinær innleggelse med overnatting*. Dette tilsvarer en kostnad på 48 219 per pasient. Tabell oppsummerer enhetskostnadene vi har benyttet til å beregne kostnadene knyttet til utredning av MS-pasienter.

Tabell B.2 Pris per pasient knyttet til ulike konsultasjoner i forbindelse med utredning av MS-pasienter

Takstnavn	Honorar / DRG-poeng	Pris per pasient (i 2022-kroner)	Kilde
Konsultasjon hos allmennpraktiserende lege	175kr	350	Normaltariffen 2022-2023 (2ad)
Poliklinisk konsultasjon vedr MS, degenerative og visse andre nevr lidelser	0,056	2 647	DRG-kode 901D
Multippel sklerose og cerebellar ataksi	1,010	48 219	DRG-kode 13

B.2 Behandlingskostnader i spesialisthelsetjenesten

MS registeret rapporterer i 2022 at det er 65,6 prosent av MS-pasientene som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten. Videre rapporteres det 22,3 prosent ikke mottar behandling i det hele tatt, mens behandlingstatusen er ukjent for de resterende 12,1 prosentene. Basert på tall fra de helseforetakene med høyest dekningsgrad og mest komplett registrering i MS-registeret, er det 29 prosent av MS-pasienter som ikke mottar behandling i det hele tatt. Med utgangspunkt i rapporteringen til MS-registeret legger vi til grunn følgende behandlingsgrad for hele MS-populasjonen.

⁶⁹ DRG er et pasientklassifiseringssystem hvor sykehusopphold eller polikliniske konsultasjoner i somatiske institusjoner klassifiseres tilnærmet homogene grupper ressursmessig. I 2022 var enhetsprisen på DRG-poeng på 47 742 kroner. Det innebærer at eksempelvis prosedyren for «Innsetting av en protese i kne» med 1,846 DRG-poeng, berignes til en gjennomsnittlig kostnad på 88 000 kroner. Til sammenligning er en poliklinisk konsultasjon for bipolar lidelse hos voksne estimert til å ha 0,226 DRG-poeng, som tilsvarer omtrent 11 000 kroner. DRG-vektene ved de ulike tilstandene blir oppdatert årlig.

- Andel av populasjonen som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten: 71 prosent
- Andel av populasjonen som ikke mottar behandling i spesialisthelsetjenesten: 29 prosent

Av dem som får behandling er det ifølge MS-registeret omtrent 71 prosent som får høyeffektiv sykdomsmodulerende behandling, 25 prosent mottar annen sykdomsmodulerende, mens omtrent 4 prosent får stamcellebehandling. Tabell B.3 viser fordelingen mellom de ulike behandlingene som gis til MS-pasienter per 2022.

Tabell B.3 Fordeling mellom ulike behandlinger som gis i spesialisthelsetjenesten per 2022. Kilde: MS-registeret (2022)

Legemiddel	Type behandling	Andel, av alle pasienter som mottar behandling
Rituksimab	Høyeffektiv	35,8
Mavenclad	Høyeffektiv	12,3
Tysabri	Høyeffektiv	9,6
Aubagio	Høyeffektiv	8,9
Gilenya	Høyeffektiv	8,9
Tecfidera	Annen sykdomsmodulerende	7,9
Lemtrada	Høyeffektiv	4,9
Glatirameracetat	Annen sykdomsmodulerende	4,3
HSCT	Stamcellebehandling	3,6
Avonex	Annen sykdomsmodulerende	1,4
Rebif	Annen sykdomsmodulerende	1,3
Betaferon	Annen sykdomsmodulerende	0,5
Plegridy	Annen sykdomsmodulerende	0,3
Zeposia	Annen sykdomsmodulerende	0,1
Ocrelizumab	Høyeffektiv	0,1
Extavia	Annen sykdomsmodulerende	0,1

For å verdsette de ulike behandlingene som gis i spesialisthelsetjenesten tar vi utgangspunkt i andelene i Tabell B.3 og multipliserer med den totale forekomsten og den legemiddelkostnaden per legemiddel.

Den årlige legemiddelkostnaden består av rabattert AUP ekskl. MVA, basert på maks AUP fra legemiddelverkets oversikt, justert for årlig dosering.⁷⁰ I tillegg har vi inkludert eventuelle administrasjons- og reisekostnader forbundet med administrasjonsmetode for legemiddelet, i tråd med Statens Legemiddelverk sine føringer for

⁷⁰ Vi har brukt maksimal AUP for hvert legemiddel og gitt en rabatt på 51% per legemiddel i tråd med den gjennomsnittlige rabatten gitt til legemidler i 2022, ifølge tall fra Divisjon Legemidler, Sykehusinnkjøp (2022).

enhetskostnader.⁷¹ Reisekostnader er verdsatt til 1 502 t/r per behandling. Intravenøs administrasjon er verdsatt til 3 185 kroner per behandling mens subkutan administrasjon er satt til 234 per behandling.

Tekstboks B.2 Eksempel på beregning av årlig legemiddelkostnad per pasient.

Rituksimab innebærer to behandlinger på sykehus i året og administreres intravenøst. Dette gir:	
Maks AUP ekskl. MVA med 51 prosent rabatt = $13\,137,2/1,25*(1-51)$ =	5 150
Reisekostnader (t/r) =	1 502
Administrasjonskostnader (intravenøs) =	3 815
Totalkostnad per behandling =	9 837
Antall behandlinger i året =	2
Total årlig kostnad per pasient som går på Rituksimab =	19 674

I våre beregninger av stamcellebehandling har vi basert oss på en metodevurdering av stamcellebehandling ved MS utført av Kunnskapssenteret (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015). I kostnadsanalysen i metodevurderingen er det beregnet at stamcelletransplantasjon koster mellom 480 000 og 605 000 kroner per pasient per år. Denne kostnaden inkluderer både kostnadene ved selve stamcellebehandlingen, forberedelsene til behandlingen og kostnadene etter behandlingen (opptil ett år).

Kostnadene forbundet med stamcellebehandling er imidlertid usikre, og gjennom vårt litteratursøk har vi funnet variasjoner i kostnadene forbundet med stamcellebehandling.⁷² Imidlertid oppfatter vi metodevurderingen fra Kunnskapssenteret som den beste analysen som er gjort på dette feltet i Norge, og vi belager oss derfor i hovedsak på denne analysen. I vår beregning av stamcellebehandling har vi derfor lagt til grunn en kostnad for stamcellebehandling på 450 000 kroner, noe som er i det nedre spektre av det litteraturen viser til. Videre har vi lagt til grunn at 3,6 prosent av alle som mottar behandling, det vil si om lag 350 pasienter, får stamcellebehandling.

B.3 Annen oppfølging i spesialisthelsetjenesten

For utenom kostnadene til behandling, er det også andre kostnader som oppstår i spesialisthelsetjenesten knyttet til MS-pasienter. I kostnadsberegningene har vi inkludert kostnader knyttet til polikliniske kontroller, innleggelses på sykehus og rehabilitering. Det er viktig å merke seg at det kan være andre kostnader som oppstår i spesialisthelsetjenesten som vi ikke har inkludert i våre kostnadsberegninger.

Polikliniske kontroller

Ifølge retningslinjene for behandling av MS anbefales det at pasienter følges opp med to polikliniske kontroller årlig.⁷³ I samtaler med klinikere og pasienter fremkommer det imidlertid at det varierer hvor ofte personer med MS er innom sykehusene. Dersom pasienten ikke mottar sykdomsmodulerende behandling, hender det at man

⁷¹ Statens Legemiddelverk (2022)

⁷² Se for eksempel <https://www.nrk.no/sapmi/fikk-livet-tilbake-etter-ms-behandling-i-russland-1.14396024>, <https://www.nordlys.no/legemiddel/unn-da-legen-ble-ms-syk-betalte-han-en-halv-million-for-en-spesiell-behandling/s/5-34-125488>

⁷³ Helsedirektoratet (2022)

kun er på kontroll én gang i året. Svendsen mfl. (2018) viser derimot at deltakerne i studien var på kontroll på sykehuset oftere enn to ganger i året. Basert på både retningslinjene, litteratur og intervjuer legger vi til grunn at hver pasient i gjennomsnitt har to polikliniske kontroller årlig.

En poliklinisk kontroll verdsetter vi likt som en poliklinisk konsultasjon med en DRG-vekt på 0,056. Ettersom vi antar at alle MS-pasienter har to polikliniske kontroller årlig, koster polikliniske kontroller 5 347 kroner per person med MS hvert år. Se Vedlegg B.1 for nærmere beskrivelse av DRG-en.

Innleggelser

Antall innleggelser varierer betydelig fra person til person. Gjennom intervjuer og litteratur, har vi blitt informert om at det er sannsynlig at en person som har hatt diagnosen i mange år har flere innleggelser enn en person som ikke har hatt diagnosen i mange år. Årsaken til dette er blant annet fordi det tidligere var uvanlig å begynne på høyeffektiv behandling tidlig i behandlingsforløpet. På bakgrunn av dette forventer klinikere at antall innleggelser også vil fortsette å synke de neste årene.

Basert på pågående studier av nydiagnostiserte personer med MS og samtaler med klinikere, antar vi at 6 prosent av personer med MS er innlagt på sykehus i løpet av et år. Dette tilsvarer at en gjennomsnittlig person med MS er innlagt på sykehus omtrent hvert 20. år.

I verdsettelsen for innleggelser har vi brukt samme DRG-vekt som for hasteinnleggelse beskrevet i Vedlegg B.1. Det vil si DRG-kode 13 som har en DRG-kostnadsvekt tilsvarende 1,01. På bakgrunn av dette verdsetter vi hver innleggelse knyttet til MS til 48 219 kroner.

Rehabilitering

Det er vanskelig å si noe om hvor stor andel av personer med MS som er på rehabilitering i løpet av et år, og hvor ofte. Derfor har vi heller valgt å se på hvor mange plasser og hvordan kapasiteten er ved de ulike rehabiliteringssentrene for personer med MS. Det finnes flere rehabiliteringssentre for personer med MS, men ifølge MS-veilederen er det særlig to rehabiliteringssentre som har spesialisert MS-rehabilitering som sin hovedvirksomhet, nemlig MS-senteret i Hakadal og NKS Helsehus i Akershus. I tillegg til disse to sentrene kjøper de ulike RHF-ene rehabiliteringsplasser ved ulike rehabiliteringssentre rundt omkring i hele landet.

For å beregne kostnadene knyttet til rehabilitering, ville det mest optimale vært og hentet ut antall plasser eller døgn hver RHF bestiller årlig. Vi har ikke lyktes med å hente ut disse tallene for samtlige regioner. I og med at vi har tall på hvor mange døgn MS-senteret i Hakadal og NKS Helsehus i Akershus tilbyr i året, har vi tatt utgangspunkt i dette. Erfaringer fra MS-forbundet samt klinikere og pasienter vi har intervjuet, er at det brukes langt flere andre sentre til rehabilitering rundt omkring i landet. Basert på dette har vi gjort en antakelse om at MS-senteret i Hakadal og NKS Helsehus i Akershus står for omtrent halvparten av rehabiliteringen i landet. Dette er trolig et konservativt estimat, men nærmere det faktiske tallet sammenlignet med hvis man kun tar utgangspunkt i antall døgn på de to sentrene vi har informasjon fra.

Totalt antall døgn brukt på rehabilitering i året er dermed anslått til det dobbelte av tilbudet til MS-senteret i Hakadal og NKS Helsehus i Akershus, tilsvarende 26 000 rehabiliteringsdøgn. Gjennom samtaler med MS-senteret i Hakadal og NKS Helsehus tilbyr disse sentrene omtrent 13 000 rehabiliteringsdøgn i året, fordelt på 9 700 døgn på MS-senteret i Hakadal og 3 400 døgn på NKS helsehus. Med utgangspunkt i omtrent 26 000 rehabiliteringsdøgn i året tilsvarer det at hver MS-rammede får to døgn på rehabilitering i året.

Vi antar at rehabilitering koster 2 600 kroner per døgn. Pris på rehabilitering er ikke åpent tilgjengelig for MS-senteret og NKS helsehus. Vi har derfor funnet pris på rehabilitering fra en privat leverandør⁷⁴, og brukt denne prisen som et anslag på døgnprisen for MS-senteret og NKS Helsehus.

B.4 Oppfølging og behandling gjennom kommunehelsetjenesten

I tillegg til kostnadene som oppstår i spesialisthelsetjenesten, oppstår det også betydelige kostnader i kommunehelsetjenesten som følge av oppfølging og behandling av personer med MS. Til grunn for våre beregninger har vi inkludert kostnader knyttet til fastlegebesøk, oppfølging av ulike spesialister som eksempelvis fysioterapeuter og psykolog. Bruk av BPA, sykehjem og kostnader som oppstår som følge av hjelpemidler og tilrettelegging for pasientene som rammes er også inkludert.

Fastlegebesøk

Det varierer hvor mange flere fastlegebesøk en person med MS har sammenlignet med den generelle befolkningen. Noen oppsøker fastlegen oppimot månedlig, mens andre vesentlig mindre. Flere av de pasientene vi har intervjuet forteller at de går til fastlegen relativt ofte og flere poengterer at fastlegen er en viktig støttespiller. Samtidig er det andre av dem vi har intervjuet som i svært liten grad oppsøker fastlegen på grunn av MS-diagnosen. I Svendsen mfl. (2018) rapporterte de at en MS-pasient i gjennomsnitt gikk 3,7 ganger til fastlegen hvert år. På bakgrunn av dette antar 3,7 fastlegebesøk i året per MS-pasient.

Hvert fastlegebesøk verdsettes i tråd med takst 2ad *Konsultasjon hos allmennpraktiserende lege* i Normaltariffen for fastleger og legevakt 2022-2023. Som beskrevet i Vedlegg B.1 anbefaler SLV at honoraret multipliseres med to for å gi et mer realistisk kostnadsestimat. Hvert fastlegebesøk verdsettes derfor til 350 kroner.

Oppfølging av ulike spesialister, helsepersonell og andre

Vi har brukt statistikk fra studien Svendsen mfl. (2018) som hovedgrunnlag for oppfølging av ulike spesialister, helsepersonell og andre. I tillegg har vi supplert med andre kilder der vi har grunn til å tro at tallene fra Svendsen mfl. (2018) er utdatert. Andelene av MS-pasienter som vi legger til grunn at benytter tjenestene og hvor mange timer i løpet av en måned de benytter tjenestene, er oppsummert i Tabell B.4

⁷⁴ Vi har funnet pris for rehabilitering her: <https://godthaab.no/informasjonsbrosjyre/>

Tabell B.4 Oversikt over hvilke forutsetninger som ligger til grunn for bruk av ulike spesialister, helsepersonell og andre for personer med MS. Kilde: Svendsen mfl. (2018)

Type oppfølging	Andel som benytter tjenesten (i prosent)	Antall timer i måneden for brukere av tjenesten
Fysioterapi	32	5,6
Psykolog	580*	1,0
Andre spesialister (ergoterapeut, logoped, kiropraktor mm.)	6,8	12,5
Hjemmesykepleie	5	70,2
BPA	5	157,7
Hjemmehjelp	20	6,1
Andre former for assistanse	6	10,1

*Viser antall og ikke andel.

For å verdsette tiden pasientene bruker hos disse tjenestene, har vi brukt arbeidskraftkostnaden for de ulike yrkesgruppene. Disse er oppsummert i **Feil! Ugyldig selvreferanse for bokmerke..** Bruken av BPA og psykolog blant personer med MS er nærmere beskrevet under tabellene.

Kostnaden av tiden de ulike yrkesgruppene bruker på en pasient, kan sees på som tapt arbeidstid, eller tid de kunne brukt på annet arbeid. Finansdepartementets rundskriv R-109/2021 har fastatt at tapt arbeidstid skal verdsettes som arbeidsgivers tapt verdiskaping målt ved brutto reallønnskostnader. Arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften for et årsverk for de ulike yrkesgruppene varierer og var på mellom 537 000 og 840 000 i 2022, som gir arbeidsgiver en tapt verdiskaping per time på mellom 316 og 495 kroner, se Tabell B.5.⁷⁵ Det er denne timesprisen vi legger til grunn når vi skal regne kostnaden av tidsbruken for de ulike yrkesgruppene som behandler og følger opp MS-rammede.

Tabell B.5 Oversikt over kostnad per time for ulike yrkesgrupper (i 2022-kroner). Kilde: Menon Economics, basert på SSB (Tabell 11418).

Tjeneste	Kostnad per time i 2022-kroner
Fysioterapi	387
Psykolog	495
Andre spesialister (logoped, kiropraktor mm.)	422*
Hjemmesykepleie	419
BPA	333
Hjemmehjelp	316
Andre former for assistanse	316**

*For «andre spesialister (ergoterapeut, logoped, kiropraktor mm.)» har vi antatt en gjennomsnittlig arbeidskraftkostnad av for yrkene. **For «andre former for assistanse» er det antatt samme kostnad som for hjemmehjelp.

Spesielt om bruken av BPA blant MS-pasienter

⁷⁵ Arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften, dvs. lønn, arbeidsgiveravgift, sosiale kostnader og eventuelle andre kostnader ved bruk av arbeidskraften. Arbeidsgiveravgift er satt til 14,1 prosent og pensjonssatsen er satt til minstekravet på 2 prosent.

Vi finner at det er stor variasjon blant MS pasienter hvorvidt man mottar/har behov for BPA eller ikke. Det er imidlertid grunn til å tro at behovet for BPA øker etter grad av funksjonsnedsettelse. Det finnes lite i litteraturen som sier noe av bruken av BPA direkte knyttet til personer med MS. Vi har imidlertid en studie fra Norge med tall fra 2014 som fant at fire prosent mottar BPA-tjenester, og at dem som har BPA mottar hjelp i gjennomsnitt 36,4 timer i uken (Svendsen mfl. 2018). Uavhengig av diagnose finner vi tilsvarende tall fra SSB sin statistikk for 2022. Ifølge SSB (Tabell 09933) 2022 mottar en bruker med omfattende omsorgsbehov i gjennomsnitt 38,1 timer assistanse i uken. Basert på Svendsen mfl. (2018) sine tall fra 2014, i tillegg til SSB sine tall for 2022, legger vi til grunn at den andelen av personer med alvorlig MS (5 prosent) mottar BPA og at hver bruker som mottar BPA mottar 36,4 timer i uken. Det vil trolig være personer med mindre alvorlig MS som også mottar BPA i tillegg til at enkelte personer med alvorlig MS mottar mer enn 36,4 timer i uken. På den andre siden vil det være personer med alvorlig MS som ikke mottar BPA i det hele tatt. Dette kan både skyldes kapasitetsproblemer eller at personen ikke opplever å ha et behov for det. Ved å bruke et gjennomsnitt, tar vi høyde for denne variasjonen i beregningen vår.

Spesielt om bruken av psykolog blant MS pasienter

Svendsen mfl. (2018) viser til at 0,6 prosent av MS-pasientene oppsøker psykologhjelp. Imidlertid, basert på litteraturstudier, samtaler med eksperter innenfor MS-feltet og intervjuer med både MS-pasienter og pårørende, er vårt inntrykk at estimatet på 0,6 prosent som benytter seg av psykologtjenester, er lavt. MS-forbundet viser også til at mellom 50 og 60 prosent av personene med MS opplever mer eller mindre alvorlige depresjoner som en følge av sykdommen (MS-forbundet, i.d.). Dette tyder på at det teoretisk sett burde være flere enn 0,6 prosent av MS-pasientene som søker psykologisk hjelp. I tillegg er studien til Svendsen mfl. (2018) basert på data fra 2014, og siden den gang har bruken av psykologtjenester økt. Det er blitt mindre tabubelagt å oppsøke psykolog, mer åpenhet rundt temaet, og det er også flere psykologer tilgjengelig i dag sammenlignet med for ti år siden, noe som gjør at flere kan benytte seg av denne tjenesten.

En nylig publisert studie fra Sverige finner imidlertid at 5 prosent av MS-pasientene oppsøker psykiater (Cara mfl. 2022). Dette er en betydelig høyere andel enn det Svendsen mfl. (2018) rapporterte om bruk av psykolog. Det er grunn til å tro at flere velger å oppsøke en psykolog enn en psykiater ettersom psykolog er en mer lavterskeltjeneste enn en psykiater. Til forskjell fra en psykolog har en psykiater, i tillegg til samtalerterapi, fokus på utredning og behandling av psykiske lidelser. Dette styrker argumentet om at estimatet fra Svendsen mfl. (2018) på 0,6 prosent av MS-pasientene benytter seg av psykolog, er for lavt.

På bakgrunn av dette har vi gjort visse antakelser når det gjelder beregningen av andelen MS-pasienter som oppsøker psykolog. Vi antar at av de 50-60 pasientene som opplever depresjon, går 7 prosent av dem til psykolog. Dette tilsvarer 580 personer blant alle MS-pasientene. Videre antar vi at de pasientene som går til psykolog, går én gang i måneden. Denne antagelsen er basert på det som rapporteres både i Svendsen mfl. (2018) og Cara mfl. (2022).

Sykehjem

Det eksakte antallet MS-pasienter som bor på sykehjem på grunn av diagnosen, er usikkert. Selv om vi er kjent med at det er noen få pasienter som befinner seg i denne situasjonen, er det begrenset dokumentasjon på hvor mange det faktisk gjelder. Det eneste tilgjengelige grunnlaget vi har å støtte oss på, er funnene presentert i Svendsen mfl. (2018). I deres studie rapporterte de at 2 prosent av MS-pasientene bor på sykehjem, og det er dette antallet vi har benyttet inn i våre beregninger.

For å beregne kostnaden av en sykehjems plass har vi brukt kostnaden for et døgn på sykehjem. Vi har ikke klart å finne offentlige kostnadsestimater for hvor mye et sykehjemsopphold koster. På et privat sykehjem sine

nettsider oppgis det imidlertid at en sykehjemsplass gjennomsnittlig koster 3 600 til 3 900 kroner per døgn å drive, uavhengig av om sykehjemmet er privat eller offentlig (Villa Skaar, i.d.). Vi antar derfor en døgnpris på 3 600 kroner for sykehjem i 2022. Dette tilsvarer en årlig kostnad på i underkant av 1,3 millioner kroner for en sykehjemsplass.

Hjelpemidler og tilpasning

Personer med MS kan ha behov for ulike former for hjelpemidler og tilpasning. Vi har inkludert de formene for hjelpemidler som vi anser som mest relevante i beregningen av samfunnskostnader knyttet til MS. Det er viktig å påpeke at det er andre hjelpemidler som personer med MS benytter i det daglige som vi ikke har inkludert i beregningene.

Svendsen mfl. (2018) har oppgitt andel av personer med MS som bruker ulike tilpasninger eller hjelpemidler. For å kunne beregne årlige kostnader av noe som varer lengre enn ett år har vi antatt en gjennomsnittlig varighet på de ulike hjelpemidlene og tilpasningene. Den årlige kostnaden tilsvarer innkjøpspris delt på antatt varighet. Tabell B.6 oppsummerer andel og antatt varighet.

Tabell B.6 Oversikt over andel som bruker hjelpemidler og tilpasning av hus. Kilde: Svendsen mfl. (2018). Menon Economics har antatt varighet av tiltakene.

Hjelpemiddel/tilpasning	Andel som bruker hjelpemiddel/tilpasning (i prosent)	Antatt varighet (i år)
Elektrisk rullestol	5	5
Rampe	1	10
Tilpasning av bolig	5	20
Elektrisk scooter	4	5

Det finnes ulike typer hjelpemidler og tilpasninger, i ulike prisklasser. Som en forenkling har vi funnet prisene for de ulike hjelpemidlene fra ulike leverandører som tilbyr produktene. For tilpasning av bolig har vi gjort et anslag basert på 2013-tallene fra Svendsen mfl. (2018). Kostnadene er oppsummert i Tabell B.7.

Tabell B.7 Enhetskostnader og kilder for ulike hjelpemidler og tilpasning av bolig.

Hjelpemiddel/tilpasning	Enhetskostnad i 2022-kroner	Kilde
Elektrisk rullestol	13 000	Blimo (i.d.)
Rampe	3 700	Ramper (i.d.)
Tilpasning av bolig	300 000	Svendsen mfl. (2018)
Elektrisk scooter	38 750	Herpo (i.d.)

B.5 Beregning av kostnad for uformell pleie

For å beregne verdien av uformell pleie trenger vi et estimat på andelen personer med MS som får uformell hjelp, hvor mye tid de pårørende bruker på hjelp av personer med MS, samt et estimat på verdien av denne tiden.

B.5.1 Andelen som får uformell hjelp og antall timer brukt på uformell pleie

MS er en sykdom som rammer personer ulikt. Noen har en relativt mild funksjonsnedsettelse og trenger så å si ingen uformell pleie, men heller mer emosjonell støtte. I den andre enden av skalaen er det flere som får MS og har hatt sykdommen over flere år som sitter i rullestol og nesten ikke klarer å gjøre noe selv. Disse personene vil naturligvis motta mye hjelp fra helsetjenesten, men uformell hjelp fra pårørende vil således være mye høyere.

På bakgrunn av at behovet for uformell hjelp fra pårørende varierer i stor grad avhengig av alvorlighetsgraden til sykdommen, har vi valgt å se på studier som skiller mellom omfang av hjelp fra pårørende etter hvor alvorlig type MS en person har. I MS Ireland (2022) fant de at andelen som mottar uformell pleie varierer fra 34 prosent av dem med mild MS til 89 prosent av dem som har alvorlig MS. Antall timer man bruker på uformell pleie i uken øker følgelig etter alvorlighetsgrad av sykdommen. I en doktorgradsavhandling fra Sverige (2022) fant de at andelen av dem med mild MS som mottok uformell hjelp var på 17 prosent, mens andelen av dem med alvorlig MS som mottok uformell pleie var på 61 prosent, med en gjennomsnittlig andel blant den svenske populasjonen på 44 prosent. Doktorgradsavhandlingen skilte imidlertid ikke moderat MS ut som en egen alvorlighetsgrad. I en europeisk tverrsnittsstudie (2017) estimerte de en gjennomsnittlig andel av personer med MS som mottok uformell pleie etter alvorlighetsgrad basert på 16 europeiske land. Andelene samsvarer i stor grad med både MS Ireland (2022) og doktorgradsavhandlingen. I tillegg ble antall timer med uformell pleie estimert for hvert av landene hvor tallene for både Danmark og Sverige trolig er sammenlignbare for den norske populasjonen. For å beregne andelen som mottar uformell pleie etter alvorlighetsgrad har vi tatt utgangspunkt i et gjennomsnitt av de andelene som er rapportert fra de ulike studiene. For å beregne antall timer brukt på uformell pleie per person har vi tatt utgangspunkt i de svenske estimatene fra den europeiske studien, se Tabell B.8.

Tabell B.8 Andel personer med MS som mottar uformell pleie samt antall timer brukt på uformell pleie, etter alvorlighetsgrad. Kilde: Menon Economics basert på MS Ireland (2022), Murley (2022) og Kobelt, Thompson, Berg, Gannedahl, & Eriksson (2017).

Alvorlighetsgrad av MS	Andel som mottar uformell pleie	Antall timer brukt på uformell pleie (i gjennomsnitt, i mnd.)
Mild	0,24	25
Moderat	0,56	40
Alvorlig	0,66	108

B.5.2 Timepris for uformell hjelp

Det er flere metoder som kan brukes for å beregne timepris for uformell hjelp i Norge.⁷⁶ Det kan blant annet estimeres som alternativkostnaden av tapt fritid/arbeidstid for den pårørende (opportunity cost-approach). Verdien av tapt tid for pårørende i arbeidsfør alder kan eksempelvis estimeres med den timelønnen de hadde fått dersom de utførte sitt eget arbeid i stedet for å hjelpe personen med MS. Selv om en person i arbeidsfør alder ikke nødvendigvis bruker arbeidstid for å hjelpe personen med MS, så kan man tenke seg at den fritiden de mister kunne blitt brukt til lønngivende arbeid. Pårørendepleie kan også utføres av personer som ikke har arbeid, eller som er pensjonister. For disse kan gjennomsnittlig lønnsinntekt overestimere kostnaden for tid brukt på pleie og omsorg.

⁷⁶ Se Menon's rapport *Samfunnskostnader knyttet til Alzheimers og annen demenssykdom (2020)* for mer detaljert forklaring rundt de ulike metodene som kan benyttes.

Statens Legemiddelverk har satt ned anbefalinger for hvordan tiden brukt til uformell pleie bør verdsettes. Verdien av tid for pårørende, uavhengig av arbeidstilknytning skal ifølge dem, være gitt ved verdien av fritid, gitt ved gjennomsnittslønn i Norge etter skatt.⁷⁷ Ved å følge anbefalingene til Statens Legemiddelverk vil vi få et konservativt estimat på den faktiske verdien av uformell pleie ettersom vi vet fra både litteraturen og intervjuer at flere pårørende reduserer sin arbeidstid for å ta vare på den syke. Fra den norske MS-rapporten fra (2022) rapporterte 5 prosent av pårørende som deltok at de var 100 prosent ute av arbeid som følge av pårørendeinnsatsen. En annen svensk tverrsnittsstudie fra (2018) rapporterte tilsvarende tall. Studien fant at 4 prosent av de pårørende er helt ute av arbeid som følge av pårørendeinnsatsen.

Ettersom denne rapporten er ment for å vise den faktiske verdien av uformell pleie velger vi å legge til grunn at 5 prosent av pårørendeinnsatsen verdsettes som tapt arbeidstid, mens de resterende 95 prosentene verdsettes som tapt fritid. Dette vil mest sannsynlig fremdeles være et konservativt anslag ettersom flere av de 95 prosentene som utfører uformell pleie har arbeidet redusert i en periode for å være pårørende hvor tiden således burde vært verdsatt som arbeidstid og ikke fritid.

Finansdepartementets rundskriv R-109/2021 har fastatt at tapt fritid skal verdsettes til netto reallønn (lønn etter skatt) og tapt arbeidstid skal verdsettes som arbeidsgivers tapt verdiskaping målt ved brutto reallønnskostnader. Ifølge SSB (Tabell 11419) var gjennomsnittlig real årslønn for arbeidstakere i Norge lik 634 700, eller 375 kroner per time før skatt i 2022 og 293 kroner per time etter skatt (22 prosent skatt) med en årlig arbeidstid på 1700-timer. Arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften for et gjennomsnittlig årsverk i 2022 var på 739 000 kroner, som gir arbeidsgiver en tapt verdiskaping per time på 435 kroner.⁷⁸

Tabell B.9 Forutsetninger for verdsettelsen av tid brukt på uformell pleie. Kilde: MS-rapporten (2022), SSB (Tabell 11419) og Finansdepartementet (2021).

Kategori	Andel	Verdsetting per time i 2022-kroner
Tapt fritid	0,95	293
Tapt arbeidstid	0,05	435

⁷⁷ Statens Legemiddelverk (2021)

⁷⁸ Arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften, dvs. lønn, arbeidsgiveravgift, sosiale kostnader og eventuelle andre kostnader ved bruk av arbeidskraften. Arbeidsgiveravgift er satt til 14,1 prosent og pensjonssatsen er satt til minstekravet på 2 prosent. Gjennomsnittlig årslønn var på 634 700 i 2022, ifølge SSB sin tall (Tabell 11419). Ved å ta arbeidskraftskostnaden og dividere på antall timer i et årsverk, får vi en gjennomsnittlig timesverdi på 435 2022-kroner.

Vedlegg C: Beregning av produksjonstap

I beregningen av produksjonstapet følger vi retningslinjene som Helsedirektoratet har laget for beregning av samfunnskostnader ved sykdom og ulykker.⁷⁹ Den tapte verdiskapingen som følge av at en person har MS er representert ved verdien av arbeidskraften som ikke utnyttes grunnet sykefravær og uførhet, verdien av redusert produktivitet samt skattefinansieringskostnaden som bruk av offentlig midler medfører. Antakelsene i beregningene er basert på en rekke norske og internasjonale studier og rapporter som er presentert i delkapitlene under.

C.1 Hva sier litteraturen om produksjonstapet knyttet til MS

Det finnes mange studier som har undersøkt arbeidsevne i populasjoner med MS. De fleste studiene er basert på en spørreundersøkelse til et utvalg av personer med MS. Resultatene viser svært store variasjoner mellom land som kan skyldes flere forhold. For det første er det ulike populasjoner. Studier med et utvalg med høy gjennomsnittsalder og naturlig nok en høy andel med alvorlig funksjonssvikt, viser en lavere sysselsettingsgrad. Det kan også være strukturelle forskjeller mellom land, for eksempel systemer for uførhet og sykemelding.

Som beskrevet i Kapittel 5 har det vært en utvikling de siste 20 årene når det gjelder effektiv behandling av MS. Det er derfor grunn til å tro at nyere studier er mer relevant når gjelder beregning av produksjonstap, gitt at mer effektiv behandling og tidlig oppstart kan føre til forbedret arbeidsevne på populasjonsnivå. En metastudie fra 2022 som undersøkte arbeidsstatus for personer med MS fant at andelen med MS som var utenfor arbeid har blitt redusert de siste 10 årene.⁸⁰

Det finnes flere internasjonale studier som har estimert produksjonstapet knyttet til MS, men få fra Norge i senere tid. Studier fra Danmark, Irland, Sverige og Australia har estimert et gjennomsnittlig årlig produksjonstap på mellom cirka 90 000 kroner og i overkant av 250 000 kroner per person med MS.⁸¹ En studie fra Finland som undersøkte kostnader for ulike typer MS fant at produksjonstapet knyttet til RRMS varierte fra omtrent 100 000 kroner til over 400 000 kroner i gjennomsnitt, avhengig av alvorlighetsgrad.⁷⁵ Felles for studiene er at alvorlige tilfeller av MS har mer enn dobbelt så høye kostnader som milde tilfeller. Litteraturen viser også at produksjonstapet knyttet til MS er høyt og utgjør i overkant av en tredjedel av de totale samfunnskostnadene. Tabellen nedenfor oppsummerer disse studiene.

⁷⁹ Helsedirektoratet (2015)

⁸⁰ Vitturi mfl. (2022)

⁸¹ MS Ireland (2022)

Tabell C.1 Oppsummering av utvalgte studier som har estimert produksjonstapet knyttet til MS.

Årstall, land	Fordeling av alvorlighetsgrad (i prosent)	Produksjonstap per person*	Gjennomsnittlig produksjonstap per person* (i kroner)	Produksjonstap som andel av totale samfunnskostnader (i prosent)	Kilde**
2017, Danmark	Mild: 41,8 Moderat: 40,4 Alvorlig: 17,8	Mild: 88 800 kr Alvorlig: 205 574 kr	268 500	-	Rasmussen mfl. (2017)
2017, Irland	Mild: 57,6 Moderat: 35,6 Alvorlig: 6,9	Mild: 96 418 kr Alvorlig: 222 416 kr	141 974	32	Carney mfl. (2018)
2023, Australia	-	-	202 775	36	MS Australia research advocacy cure (2023)
2022, Sverige			129 095		Murley, Tinghög, & Teni (2022)
2022, Irland	Ekstrapolert til populasjon	-	237 358	43	MS Ireland (2022)
2020, Finland	Mild: 71,7 Moderat: 25,8 Alvorlig: 2,46	Mild: 99 921 Alvorlig: 429 230 (Kun RRMS, 49 % av utvalget)		43 (RRMS)	Purmonen mfl. (2020)

*Tallene er regnet om til norske kroner i årstallet studien er publisert. Kursen er basert på historiske kursrater fra Norges Bank.

Med bedre behandlingstilbud de siste årene og en økt andel som tidlig kommer i gang med behandling er det også grunn til å tro at flere evner å stå i arbeid enn tidligere. I en metastudie av 29 land fra 2022 (Vitturi mfl. 2022) finner forfatterne at nyere studier rapporterer en økt andel personer med MS i arbeid enn tidligere. Norske og internasjonale studier finner at mellom 30 til 60 prosent av personer med MS ikke er i jobb.⁸² Dette kan skyldes ulike årsaker som tidlig pensjonering, uførhet, studier, arbeidsledighet, arbeidsavklaring eller alderspensjon. En studie fra Norge i 2018 viste at 39 prosent av utvalget med MS var ute av arbeid på grunn av MS.⁸³ Tilsvarende tall finnes i flere studier.⁷⁷ Andelen som ikke er i jobb omfatter i hovedsak «varige» årsaker som tidlig pensjon og uførhet. MS-forbundets undersøkelse fra 2017 viste at 34 prosent av utvalget var ufør og viste indikasjoner på at flere også mottok arbeidsavklaringspenger (AAP).

Litteraturen forteller at av de som er i arbeid er det alt fra i underkant av 20 prosent til 70 prosent som er i full jobb. Studier fra Danmark og Norge indikerer at det ligger mellom 20 og 30 prosent, mens en nyere studie fra

⁸² Se oppsummeringen av studier i Tabell C.2

⁸³ Svendsen mfl. (2018)

Irland i 2022 viser at hele 69 prosent av de som er i jobb er i fulltidsjobb.⁷⁷ Et yngre utvalg i enkelte studier er med på å dra prosenten opp og kan forklare deler av forskjellene mellom studiene.

Tabell C.2 Oppsummering av studier som ser på arbeidsdeltakelse for personer med MS, i prosent.

Årstall, land	Andel som er i jobb*	Andel som jobber fulltid**	Andel som jobber deltid**	Andel som ikke jobber***	Kilde
2017, Danmark	34,3	15,4	85	52,4	Rasmussen mfl. (2017)
2017, Irland	42,8	74		39	Carney mfl. (2018)
2018, Norge	45	31	14	39	Svenssen mfl. (2018)
2014, Norge	45	19,2	25,8		Lunde mfl. (2014)
2022, Metastudie av 29 land				35,6	Vitturi mfl. (2022)
2022, Frankrike		36****	19,9	31,6	Bouleau mfl. (2022)
2012, Norge	33,7		14	65,5	Svenssen, Myhr, & Nyland (2012)
2016, 93 land	61	68	26	39*****	MS international federation (2016)
2017, Norge		18			MS-forbundet (2017)
2022, Irland	57	69	31	47	MS Ireland (2022)
2020, Finland	33,5	66,5			Purmonen mfl. (2020)

*Andelen som ikke er i arbeidsfør alder er ikke tatt ut av utvalget. Dersom disse hadde blitt tatt ut, ville andelen vært noe høyere. **Av andelen som er i arbeid. ***Som følge av sykdommen. **** Inkludert selvstendig næringsdrivende. *****Alle årsaker, 82 prosent av 39 prosent var på grunn av MS

Tabell C.3 Oppsummering av studier som ser på redusert produktivitet og redusert tilstedeværelse i arbeid for personer med MS.

Årstall, land	Andel som opplever reduksjon i produktivitet (i prosent)	Kilde
2018, Australia	56	Chen mfl. (2018)
2017, Danmark	73	Rasmussen mfl. (2017)
2022, Canada	55**	Llorian mfl. (2022)
2022, Irland	36*	MS Ireland (2022)

*Presenteeism **Absenteeism

C.2 Forutsetninger for beregning av produksjonstap

Gitt forekomsten av MS fra MS-registeret i 2022 på 13 825 personer, viser aldersfordelingen at cirka 78 prosent var i arbeidsfør alder, her definert ved mellom 20 og 64 år.⁸⁴ Dette tilsvarer 10 784 personer i 2022. I våre beregninger er det i sum antatt at 45 prosent av de i arbeidsfør alder er ute av arbeid i løpet av et år på grunn av MS. I tillegg til årsaker som uførhet og tidlig pensjon, er det en andel med MS som er ute av arbeid i løpet av et år på grunn av arbeidsavklaring og/eller langtidssykemelding samt personer som er arbeidssøkende på grunn av MS. For tidsperioden vi beregner samfunnskostnader, kalenderåret 2022, betyr dette også varig fravær av arbeid.

Av de som er i arbeid er det beregnet at 40 prosent av disse er i fulltidsjobb og resten i en redusert stilling. Litteraturen gir ikke et klart bilde på hvor stor reduksjonen i stillingsprosenten er. Gjennom intervjuene med personer med MS er det både eksempler på noen som jobber fulltid, flere som er uføre og enkelte som forteller at de har vært eller er delvis uføre. Noen forteller også at de arbeider kun noen få timer i uken. En studie fra Norge i 2012 og en fra Irland i 2022 fant at dem som arbeidet redusert på grunn av sykdommen, arbeidet 50 prosent. Dette er lagt til grunn for å beregne reduksjonen i arbeid knyttet til deltid for personer med MS.

Videre er det antatt at produktivitetstapet knyttet til redusert effektivitet og korttidsfravær kun gjelder for populasjonen som er i full jobb. På den ene siden kan dette gi en underestimering fordi deltidsansatte med MS kan også oppleve redusert produktivitet og korttidsfravær. Samtidig kan man anta at med en viss fleksibilitet i arbeidstiden vil det være mulig å redusere korttidsfravær og produktivitetstap sammenliknet med en som arbeider fulltid. På den andre siden er det rimelig å anta at «gjennomsnittspersonen» uten MS også tidvis opplever redusert produktivitet. Likeledes er det alltid en andel i den generelle befolkningen som har korttidsfravær.

For dem som er helt ute av arbeid på grunn av MS legger vi til grunn et tap på 1 700 timer i året. For dem som er delvis ute av arbeid som følge av MS, legger vi til grunn et gjennomsnittlig tap på 50 prosent, tilsvarende 850 timer i året. For dem som har korttidsfravær samt redusert produktivitet når de er på jobb, legger vi til grunn et gjennomsnittlig tap på 250 timer i året. Tabell C.3 oppsummerer antakelsene vi har brukt i våre beregningen av produksjonstapet rundt arbeidsstyrken for personer som lever med MS.

⁸⁴ Det finnes ulike definisjoner av hva som regnes som arbeidsfør alder, og både nedre grense på 15 eller 20 år, samt øvre grense på 64 eller 74 har vært brukt i internasjonal sammenheng. Arbeidsfør alder er her definert ved 20-64 år.

Tabell C.3 Forutsetninger for beregning av produksjonstap

Arbeidssituasjon	Andel av populasjonen i arbeidsstyrken i gitt arbeidssituasjon som følge av MS (i prosent)	Antall i MS-populasjonen
I arbeidsstyrken (20-64 år)	78 (av hele populasjonen)	10 784
Ute av arbeid totalt	45	4 853
Helt ute av arbeid på lang sikt (ufør, tidlig pensjonert)	39	4 206
Midlertidig ute av arbeid i 2022 (Langtidssykefravær, AAP, arbeidssøkende)	6	647
I arbeid	55	5 931
I fulltidsjobb	22	2 372
I deltidsjobb (50 prosent)	33	3 559

Tapt arbeidsinntekt beregnes ut fra gjennomsnittlig årslønn. Finansdepartementets rundskriv R-109/2021 har fastatt at tapt arbeidstid skal verdsettes som arbeidsgivers tapte verdiskaping målt ved brutto reallønnskostnader, også kalt arbeidskraftkostnaden.⁸⁵ Arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften for et gjennomsnittlig årsverk i 2022 var på 739 000 kroner, som gir arbeidsgiver en tapt verdiskaping per time på 435 kroner.⁸⁶

Basert på antakelse i tabellen over er de ulike komponentene i produksjonstapet som knytter seg til redusert arbeidsinnsats presentert i tabellen under.

Tabell C.4 Estimert produksjonstap knyttet til redusert arbeidsinnsats for personer med MS

Arbeidssituasjon	Antall	Antall tapte timer i året, per person	Total kostnad (i mrd. 2022-kroner)	Antall årsverk
Varig ute av arbeid	4 853	1700	3,6	4 853
Deltid/ redusert stilling	3 559	850	1,3	1 779
Korttidsfravær og redusert produktivitet	2 372	250	0,26	349
Total			5,1	6911

C.3 Skattefinansieringskostnad

Skattefinansieringskostnaden skal i henhold til Finansdepartementet inkluderes når overføringene fra staten er skattefinansiert. Denne kostnaden oppstår som en følge av vridninger i konsument- og produsentbeslutninger. Skattefinansieringskostnaden er en marginalkostnad, altså kostnaden ved å bringe inn en ekstra skattekrone.

⁸⁵ Med brutto reallønnskostnader menes her arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften, dvs. lønn, arbeidsgiveravgift, sosiale kostnader og eventuelle andre kostnader ved bruk av arbeidskraften. Arbeidsgiveravgift er satt til 14,1 prosent og pensjonssatsen er satt til minstekravet på 2 prosent.

⁸⁶ Arbeidsgivers samlede utgifter tar utgangspunkt i SSB sitt tall på gjennomsnittlig årslønn i 2022, som var på 634 700 kroner. (SSB, Tabell 11419)

Skattefinansieringskostnaden er satt til 20 prosent av behandlingskostnadene som er offentlig finansiert.⁸⁷ Med utgangspunkt i at omtrent 85 prosent av helsetjenesten er finansiert av det offentlige så blir skattefinansieringskostnaden på cirka 380 millioner kroner.⁸⁸

⁸⁷ Finansdepartementet (2021)

⁸⁸ Ifølge Helseregnskapet til SSB var 85,5 av alle helsetjenester offentlig finansiert. Helsetjenestekostnaden er beregnet til 3,1 milliarder (uten uformell pleie)

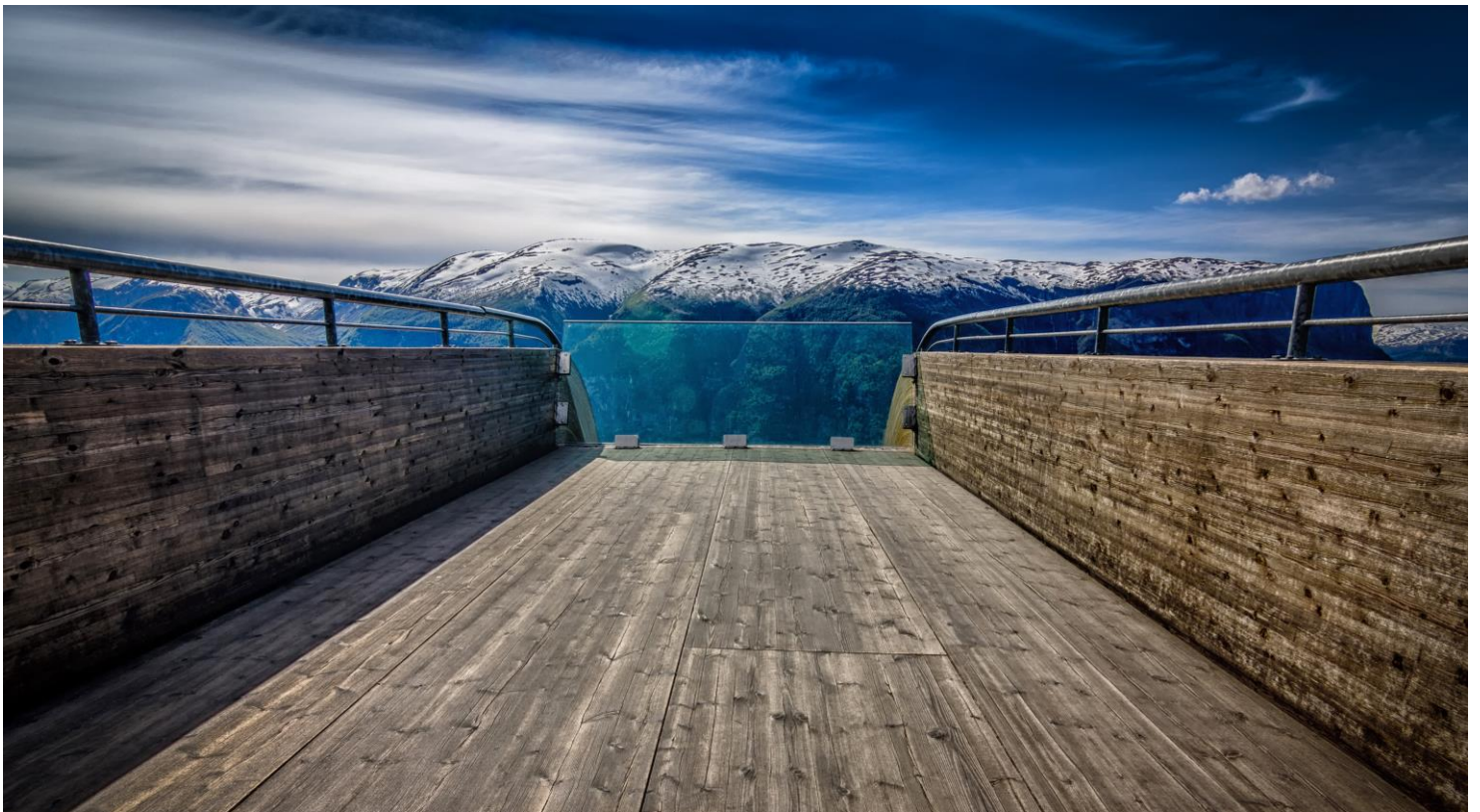
Vedlegg D: CASE – Stamcellebehandling

I rapporten har vi skissert opp et case som viser den potensielle samfunnsøkonomiske gevinsten av utprøvende behandling, sammenlignet med sykdomsbremsende behandling. Historien er basert på en opplevelse fra virkeligheten. For å kunne beregne verdien av den utprøvende behandlingen i et livsperspektiv, har vi imidlertid måttet legge til grunn noen forutsetninger knyttet til hvordan fremtiden til vedkommende vil se ut, med og uten utprøvende behandling.

Samtlige komponenter, herunder livskvalitet, produksjonstap og behandling i spesialisthelsetjenesten, er beregnet i 2022-kroner, i et 37-års perspektiv (fra 30 til 67 år), med en kalkulasjonsrente på 4 prosent i henhold til DFØ sin veileder for samfunnsøkonomiske analyser.

Tabell D: Oversikt over forutsetninger som ligger til grunn for å beregne samfunnsøkonomisk verdi av stamcellebehandling for caset om «Nora»

	Uten stamcellebehandling	Med stamcellebehandling
Livskvalitet	Mild/moderat RRMS fra 30 til 67 år, med QALY-vekt mellom 0,82 til 0,62 avhengig av alder og stigende alvorlighetsgrad	Mild RRMS frem til stamcellebehandling med et betydelig fall i livskvalitet det året stamcellebehandling gjennomføres. Etter stamcellebehandling: Livskvaliteten tilsvarende en gjennomsnittsperson justert for alder
Produksjonstap	20 prosent produksjonstap de første årene, etterfulgt av et gradvis større produksjonstap helt til ufør fra hun er 51 år	20 prosent produksjonstap i starten, 100 prosent ute av arbeid i nesten ett år etter stamcellebehandling, for så å komme tilbake til 80 prosent og 100 prosent når hun blir 35 år
Behandling i spesialisthelsetjenesten	Sykdomsbremsende medisiner resten av livet. Har tatt utgangspunkt i Copaxone, som koster omtrent 45 000 kroner i året med en rabatt på 51 prosent	Omtrentlig pris for stamcellebehandling i utlandet, 500 000 kroner. Prisen er oppgitt av pasienten selv.



Menon Economics analyserer økonomiske problemstillinger og gir råd til bedrifter, organisasjoner og myndigheter.

Vi er et medarbeidereiet konsultentselskap som opererer i grenseflatene mellom økonomi, politikk og marked.

Menon kombinerer samfunns- og bedriftsøkonomisk kompetanse innenfor fagfelt som samfunnsøkonomisk lønnsomhet, verdsetting, nærings- og konkurranseøkonomi, strategi, finans og organisasjonsdesign. Vi benytter forskningsbaserte metoder i våre analyser og jobber tett med ledende akademiske miljøer innenfor de fleste fagfelt. Alle offentlige rapporter fra Menon er tilgjengelige på vår hjemmeside www.menon.no.

+47 909 90 102 | post@menon.no | Sørkedalsveien 10 B, 0369 Oslo | menon.no