



## HCV - Ett år med nasjonal strategi. Er vi nærmere mål?

Nesten hele ProLAR var samlet da Arendalsuka arrangerte hepatittseminar. Til stede var et massivt oppbud fagfolk, politikere og andre interesserte, og arrangør var Fagrådet sammen med legemiddelprodusent Abbvie.

### Den stille epidemien.

*Representanten for Abbvie åpnet arrangementet ved å si at de ønsket å bidra til å utrydde HCV, få bedre diagnostikk, samt stå i spissen for utviklingen av nye medisiner. Målet er, så de, best mulig forhold for pasientene.*

**Hepatitt C (HCV)** er den stille epidemien som de færreste kjenner til, noe som også gjelder en stor andel av de som faktisk er bærere av viruset, og i Norge står hele 60 % av de smittede uten tilbud om behandling. Vel, det vil si, i hvert fall til de blir alvorlig syke av viruset. Da kvalifiserer plutselig de fleste til behandling. WHO's mål er at vi skal bli heilt kvitt viruset innen 2030, men i Norge er vi per i dag milevis unna å innfri det målet.

**Av** de med HCV blir ca. 20 % friske helt av seg selv, mens de resterende 80 %, som er de vi snakker om i denne sammenhengen, blir stående igjen som kroniske bærere av viruset. De vil derfor trenge behandling for å bli helt friske. Den behandlingen er det dessverre altfor få som i dag får. At injiserende brukere av illegale rusmidler er overrepresenterte når det gjelder smitte, gjør det dessverre bare vanskeligere, og det ligger fortsatt et dømmende og moralistisk syn til grunn for hvordan vi ser på sykdommen.

**Ifølge** Abbvie er det en stor utbredelse av HCV, med dertilhørende stor dødelighet. Utfallet kan bli alt fra fibrose-dannelse, som igjen kan føre til levercirrhose (skrumplever), til leverkreft

**HCV** er en usymptomatisk lidelse, som vil si at mange ikke oppdager sykdommen før de blir alvorlig syke. Forsøk på å avklare antallet smittede anslår at så mange som 8.000 brukere av illegale rusmidler går rundt som kroniske bærere av viruset. Tar man også med ikke-rusbrukere, blir tallet 10.000. Trolig er det i tillegg høye mørketall og derfor usikkerhet knyttet til eksakte tall. Men heldigvis finnes det i dag god behandling, som kan reversere store deler av skadene og gjøre de smittede helt friske og virusfrie. Mens man tidligere hadde den til tider grusomme og cellegiftaktige interferonen, har vi i dag gode medisiner med få, om noen, bivirkninger, og en svært god prognose. Der ca. 10 % ble friske av interferonbehandlingen, blir nesten 100 % friske med dagenes medisiner.

# Genotyper og dyre medisiner

HCV er delt inn i syv genotyper, og de ulike genotypene trenger ofte forskjellige medisinske tilnærminger. I Norge i dag er det bare de med genotype 1 som kvalifiserer til behandling. Grunnen til det er prisene, for det er nemlig bare medisinerne for de med genotype 1 man har klart å forhandle frem priser man kan leve med. En tremåneders kur kan fint koste godt over halve millionen. Anbudsordningen hvor de forhandler om priser er hemmelig, og de ulike landene betaler som regel ulike priser for samme medisin. Det er nærliggende å tro at Norge, som er et ressursrikt land, derfor får høyere priser enn andre, fattigere land. Grunnet det uetiske hemmeligholdet får vi aldri vite hva de andre landene betaler. Denne ordningen kan gi absurde resultater, noe historien til leder i proLAR, Ronny Bjørnstad, illustrerer ganske godt.

Siden han har «feil» genotype, genotype 2, og ikke har pådratt seg alvorlig nok skade på leveren, er han dermed ikke berettiget til behandling. Kuren han trenger for å bli frisk - den finnes - koster i dag over 500.000 og dekkes ikke av det norske helsevesenet. Derfor ble han seende seg nødt til å bestille den samme kuren fra utlandet, nærmere bestemt India, hvor han fikk den nøyaktig samme kuren for 770 amerikanske dollar, en prisforskjell på ca. en halv million.



**Det er helt vanvittig at jeg må gå rundt å vente på å bli «syk nok» for å få behandling. Dessuten vet man lite om hvilken påvirkning det har for den enkelte å gå rundt smittet av et virus man ikke tilstrekkelig kjenner ettervirkningene av. Jeg tok saken i egne hender, og med oppfølging fra fastlegen skal jeg snart begynne på kuren. Det er det mange flere som også vil gjøre dersom ikke forholdene endrer seg drastisk, og tenk da på, sier han og appellerer til legemiddelfirmaet, hvor mye penger man vil tape på det, sier Ronny Bjørnstad.**

Da regjeringen relativt nylig så på saken, endte det, til stor skuffelse blant både brukere og fagfolk, ikke med noen handlingsplan. Kjersti Toppe i Senterpartiet prøvde, men ble tilsvarende skuffet da hun ikke opplevde å bli hørt.

Norge, med landets rikdom og muligheter, burde være et foregangsland innenfor dette feltet, men det er vi ikke. Jeg satte frem et forslag, men det ble nedstemt. Ikke engang målsetningen ville de gå med på; viruset var ikke viktig å bli kvitt. Jeg savner et bredt engasjement, med screening, diagnostisering og behandling, sier hun. Hestnes, statssekretær fra FrP, gikk så langt som å innrømme at vi overfor denne brukergруппen har det vi best kan beskrive som et todelt helsevesen, der noen får bedre behandling enn andre.

Saken burde ikke bli stående og vippe mellom en strategiplan og en handlingsplan. Det handler om pris. Dessverre arvet vi anbudsordningen fra forrige regjering, og vi må heller rette oss etter hva vi faktisk kan gjøre. Det er en rask utvikling på feltet, sa han.

Vidar Hårvik i Marborg, som i sin tid måtte ty til den fryktede interferonkuren, er bekymret for hvordan dette oppleves fra brukernes side.

Jeg møter stadig brukere hvis rusbakgrunn er lagt på hylla. Pasientene jeg møter spør seg selv om de kanskje er mindre verdt enn alle andre. De har familier og lever et ellers normalt liv og er redde for å smitte andre. Forståelig nok, kunne han oppgitt fortelle.

## Uholdbart

Det var bred enighet om at dagens ordning er uholdbar. Norge burde med sine ressurser gå foran. I den sammenhengen ble Australia, som behandlet hele 25.000 smittede på ett år, trukket frem som et godt eksempel på hva som er mulig hvis bare viljen til handling er til stede. Samtidig var det til dels stor enighet om at ikke politikere alene kan ta ansvaret for elendigheten. Den virkelig store, stygge ulven er deler av legemiddelindustrien, som opptrer uetisk og holder prisene kunstig høye. At nøyaktig samme medikament kan ha en prisforskjell på en halv million er ubegripelig, og det blir bare desto mer absurd når den ene av de to medikamentene man sammenligner, faktisk koster en halv million.

**Hadde** det vært en annen pasientgruppe som var rammet av denne sykdommen, hadde trolig utfallet vært et helt annet, noe selv politikerne innrømte.

**Steinar Thoresen** i Abbvie illustrerte dette ganske godt.

*- Da jeg begynte i helsevesenet var jeg involvert i ting som har med livmorhalskreft å gjøre. Da satt vi alle kluter til og inviterte tusenvis av kvinner inn til screening, og av disse igjen ble mange kalt inn til operasjon. Kreftpasientene fikk dette godet, men de som er rammet av HCV står ikke like høyt i kurs.*

**Thoresen** sa at han syntes dette var dumt, pekte på at legemiddelprodusentene ikke lenger har monopol og at systemet gjør at landene kan fremforhandle priser. Uansett syntes han ikke prisen burde være noe hinder, og skjønnte ikke hvorfor man ikke behandler alle. En kost-nytteanalyse, sa han, har nemlig vist at den ordningen vi opererer med i dag; der bare noen få er berettiget til og får behandling, koster samfunnet mer penger enn å behandle alle. Det er med andre ord rimeligere å behandle alle enn å fortsette slik vi gjør i dag. Sett i dette lyset blir det vanskelig å forsvare overfor de smittede hvorfor de ikke kan få behandling og bli friske.

**Hestnes** i FrP, som var uenig i kost-nytte analysen, syntes på sin side at vi burde sette mer fokus på de urimelige prisene.

**Da** vi nylig forhandlet om pris på et kreftlegemiddel, kunne legemiddelprodusenten komme med nye forslag og sette ned prisen hele åtte ganger. Åtte ganger! Det sier litt. At de kunne sette ned prisen åtte ganger ... Det forteller at de har gode marginer, fortalte han.

## Til kamp

Representanten fra Helsepartiet manet brukerorganisasjonene til kamp. Hun viste til den tidligere ordningen som gjaldt for kvinner som grunnet brystkreft hadde måttet operere bort et av brystene. Tidligere hadde de ingen rett til å få rekonstruert nytt bryst, slik det var vanlig i andre land. Men nå, etter en lang og hard kamp, som blant annet besto i å opplyse om forholdene og legge press på politikerne, hadde situasjonen endret seg. I dag har norske kvinner derfor samme rett til operasjon som kvinner i andre land. Hun rådet de som var smittet av viruset til å gjøre det samme og kjempe for retten til lik helsehjelp.

*Jeg beklager på deres vegne. Dette gjelder så mange pasienter, og dere har en sykdom som kan behandles. Det finnes behandling! Vi betaler skatt etter evne, og vi skal få helsehjelp etter behov. Det er ikke de ulike partiene på Stortinget som bestemmer. Det er det dere som gjør - ved å stemme ved valget.*

# Den harde virkeligheten

Seminaret kulminerte i en svært følelsesladd episode da salen fikk slippe til med spørsmål og kommentarer. En ung, 34-årig kvinne fortalte om hvordan dette konkret påvirket livet hennes. Hun var både rus- og medikamentfri, og gråt da hun fortalte hvor oppgitt hun var og at hun ønsket seg barn, men opplevde at dagens behandlingspolitikk satte en effektiv stopper for det.

*- Jeg tar dette veldig tungt, sa hun med gråtkvalt stemme. Jeg har gjort alt riktig og ønsker å ta livet tilbake, men hepatitt gjør at jeg blir hengende igjen. Jeg har samboer og har alltid ønsket å få barn. Men jeg er redd for å smitte andre; det ufødte barnet eller samboeren min. Jeg føler meg skitten. Det er den samme lekse hele tiden. Legen sier jeg er for frisk. Jeg skjønner økonomien i det, men synes det er drøyt å ikke behandle alle. Noe er galt når jeg går rundt og ønsker og håper på å bli syk og få store nok skader til å kvalifisere for behandling.*

**ProLAR** mener at tiden er inne for å ta steget fullt ut og behandle alle smittede. Det fortjener de som er syke, og det er den eneste måten å hindre at nye hele tiden blir smittet.

**Myndighetene** har råd til å plage, jage, straffe og marginalisere oss, og forsure livene våre - slik at vi blir syke. Men når vi først er syke, da er det ingen hjelp å få.

**Dette rammer mange**; alt fra den tunge brukeren på gata, til folk som har vært rusfri i flere år og lever «vanlige» live med familie og arbeid. Vi skriver vanlig i hermetegn fordi det aldri vil føles normalt å tvinges til å leve et liv som bærer av et potensielt dødelig virus. At det finnes behandling som kunne gjort oss friske, men som vi ikke får fordi vi er så «uheldige» ikke å ha fått store nok skader på leveren, gjør det knapt bedre.

**Skylden må deles** mellom politikerne og legemiddelindustrien. Politikerne, fordi de mangler den nødvendige viljen. Viljen de utviser overfor nesten alle andre brukergrupper enn vår. Og legemiddelindustrien, fordi de opptrer uetisk når de presser landene til så høye priser som mulig i hemmelige ordninger som gjør det ytterligere forkastelig. Det finnes ingen naturlige markeds mekanismer som skulle tilsi at samme medisin koster en halv million NOK i Norge, og et par tusenlapper i India. Men det finnes et ord for det. Grådighet.

**Vi kan ikke ha** et todelt helsevesen der noen får et dårligere helsetilbud enn alle andre. At politikerne sier det rett ut, er intet mindre enn helt utrolig.

**Følelser og moral** må legges til side. Vi er forbi de tidene da man så på brukere av illegale rusmidler som viljeløse, annenrangs mennesker. Vi har fått sykdommen fordi vi har blitt tvunget til å leve under kummerlige forhold i samfunnets ytterste marg, ofte langt fra de samme tilbudene resten av befolkningen nyter godt av.

**Alle kan bli smittet.** Også mennesker som ikke bruker illegale rusmidler. Derfor er det av ytterste viktighet at vi tar problemet ved rota og gjør alt hva vi kan for å utrydde viruset: en oppgave som er fullt mulig.

**Det er ikke riktig** at mennesker som kanskje ikke har rørt et illegalt rusmiddel på flere år, som har familie og bidrar til samfunnet over skatteseddelen, må gå rundt å gjøre noe så absurd som å «håpe» på å få skader på leveren store nok til å bli berettiget til behandling.

Trond-Arne Ausdal, proLAR