

Søvnsykdommen idiopatisk hypersomni kan også være utløst av svineinfluensavaksinen, mener Oslo tingrett. Én pasient fikk medhold tidligere i år. Staten har anket dommen.

FLERE KAN HA KRAV PÅ ERSTATNING

HASTEVAKSINEN
BIVIRKNINGER AV FORRIGE PANDEMI

JORUN GAARDER

jga@dagbladet.no

CAROLINE DREFVELIN

cdr@dagbladet.no

SIRI GEDDE-DAHL

sgd@dagbladet.no

NINA HANSEN (FOTO)

nha@dagbladet.no

Da «Eva» var 14 år var hun på overnattingsbesøk hos en venninne. De lå fire jenter sammen i en stor dobbeltseng. Midt på natta våknet hun – åpnet øynene, så seg rundt i rommet. Eva greide ikke bevege seg, greide ikke bevege leppene. Bare øynene. «Nå er jeg død», tenkte hun.

Kvinnen fra Oslo (24), som ønsker å være anonym, er én av 48 personer som har meldt sykdommen idiopatisk hypersomni til Norsk pasientskadeerstatning (NPE) som bivirkning etter svineinfluensavaksinen i 2009. Alle har fått avslag på erstatning.

Av søvnsykdommer er det bare narkolepsi som har blitt godkjent som pasientskade etter vaksinen Pandemrix.

Fikk medhold

Tidligere i år fikk «Eva», som den første i Norge, medhold i Oslo tingrett i sitt erstatningskrav mot staten og ble trodd på at søvnsykdommen idiopatisk hypersomni (IH) var utløst av svineinfluensavaksinen. Staten har anket saken til lagmannsretten.

Hvis dommen blir stående, kan det bety at en

helt ny pasientgruppe har rett på erstatning etter vaksinen.

– Dette kan være en pasientgruppe som har rett til erstatning og som man per nå ikke har fått så mye informasjon om, sier advokat Therese Lohne Boehlke i Advokatfirmaet Ness Lundin til Dagbladet. Hun førte saken for «Eva».

– Staten, ved Pasientskadenemnda, er uenig i tingrettens avgjørelse, og mener det ikke er årsakssammenheng mellom Pandemrix-vaksinen og idiopatisk hypersomni i den saken, sier Sverre Wold Gaulen, avdelingsdirektør for rettsaksavdelingen hos Helseklage.

En lettelse

Ekspertene Dagbladet har snakket med, mener at narkolepsi og idiopatisk hypersomni (IH) er grader av samme sykdom. De åpner dermed for at også IH kan ha blitt utløst av Pandemrix-vaksinen.

– Det var en lettelse å bli trodd, endelig, sier Eva. «Staten, ved Pasientskadenemnda, er ansvarlig for sykdom og økonomisk tap som følge av vaksinasjon med Pandemrix (...), konkluderer dommen.

Staten anket dommen. I mars neste år skal saken opp for lagmannsretten.

«Evas» advokat, Therese Lohne Boehlke, mener at det vil legge føringer for alle de andre som har fått avslag hvis klienten hennes vinner fram i lagmannsretten. Blir dommen stående, kan det føre til flere nye erstatningskrav mot staten.

– Det er flere som får diagnosen idiopatisk hypersomni (IH) enn narkolepsi, så det er en større pasientgruppe. Det kan bety at det er en rekke mennesker som kan ha et erstatningskrav, sier Boehlke.

Sverre Wold Gaulen i rettsaksavdelingen hos Helseklage benekter at de er redde for at saksøker, om hun vinner fram, vil skape presedens og føre til et ras av saker.

– På generelt grunnlag er vi bare opptatt av riktig juridisk resultat. Vi har ingen egeninteresse i utfallet av sakene vi behandler, eller rettssakene vi fører for Pasientskadenemnda, sier han.



KAN HJELPE ANDRE – Jeg håper at om jeg får medhold, vil det være lettere for andre som har opplevd det samme. Det er det aller viktigste for meg, sier «Eva».

HASTEVAKSINEN

«VI HAR INGEN INTERESSE AV Å BEGRENSE HVEM SOM SKAL HA RETT TIL ERSTATNING.»

ANNE-METTE GULAKER, avdelingsdirektør NPE

Debatt viktig

Pasienter med IH lider av en kronisk søvnighet på dagtid. Søvnparalyse, som Eva merket første gang da hun var 14 år på overnattingsbesøk, er også vanlig ved hypersomni. Da våkner hjernen, mens kroppen fortsatt sover.

– Jeg håper at om jeg står i det og får medhold, vil det være lettere for andre som har opplevd det samme. Det er det aller viktigste for meg, sier Eva. Hun mener det er viktig å ha en debatt når det ikke går som man ønsker med vaksiner.

– Etikk er ikke matematikk. En person med varige men er en for mye, sier hun.

Michaela D. Gjerstad er overlege og nevrolog ved Stavanger Universitetssjukehus. Hun har forsket spesielt på søvn sykdommer, og forteller Dagbladet at hypersomni og narkolepsi er samme sykdomsgruppe, med litt ulike sykdomsmekanismer. Narkolepsi type 1 har de typiske anfallene med muskellammelser (katapleksi), narkolepsi type 2 har ikke dette.

– Veldig likt

– Narkolepsi uten katapleksi er veldig likt idiopatisk hypersomni (IH). Jeg tror IH-diagnosen etter hvert vil forsvinne og når vi skjønner mer av hva som har skjedd i hjernen, vil det være én og samme sykdom, sier Michaela Gjerstad til Dagbladet.

Hun tror at det om en stund vil komme nok vitenskapelige bevis, slik at også hypersomni klassifiserer for pasientskade etter Pandemrix-vaksinen.

– De med hypersomni går gjerne mye lenger uoppdaget enn narkolepsi-pasienter. Ofte bortforklares søvnigheten, særlig hos tenåringer, med latskap. Katapleksianfall, som ved narkolepsi type 1, er mye mer dramatisk og ikke så lett å bortforklare, mener Gjerstad.

Slike anfall er plutselig muskellammelse i deler eller hele kroppen.

Sterk overlapp

Nevrolog Stine Knudsen Heier på Nevsom, OUS forteller at det er en sterk overlapp mellom diagnosene IH, Kleine-Levin Syndrom og narkolepsi type 1 og 2.

– Teoretisk er det en forskjell på de fire diagnosene, men for oss klinikere er det ofte vanskelig å se forskjell. Hvis man anerkjenner at det er en sammenheng mellom Pandemrix og narkolepsi, er det veldig vanskelig å utelukke at de andre diagnosene også har en sammenheng med vaksinen, sier Heier.

Lang kamp

For «Eva» har det vært en lang kamp å søke erstatning. 2. desember 2009 ble hun vaksinert mot svineinfluensa. Hun var 13 år.

Allerede i juleferien merket moren at datteren begynte å sove mye mer enn vanlig.

Eva la seg klokka 22 på kvelden, og sov til 13-14-tiden dagen etter. Da var skoledagen over. Hver morgen prøvde moren å vekke henne – tryglet og ba. Hun sov seg gjennom hele ungdomsskolen.

– Jeg ville ikke innrømme overfor meg selv eller andre at jeg var syk, sa bare at «det går bra». Men så sovnet jeg heller i timen. Det var vanskelig å akseptere at kroppen hadde snudd seg litt mot meg, sier Eva.

Hun begynte å be om å få gå ut av skoletimen. Så satte hun alarm på mobilen, på sju minutter, tok med seg jakka si og satte seg til på do. Og sovnet.

Fire år før diagnose

Først i januar 2013 kom Ullevål sykehus fram til diagnosen idiopatisk hypersomni.

Evas sykdom ble meldt som en pasientskade til NPE høsten 2011. De avsto kravet april 2013.

– Jeg syns NPEs tilnærming er overraskende. Som en klageinstans skulle man tro de var ute etter å komme fram til sannheten, ikke bare dysse det ned, sier Eva.

NPE, ved avdelingsdirektør Anne-Mette Gulaker, svarer slik:

– Vi har ingen interesse av å begrense hvem som skal ha rett til erstatning. Vi har full åpenhet på hva vi



ADVOKAT: Therese Lohne Boehlke i Ness Lundin sier at om hennes klient får medhold i lagmannsretten seinere i år, kan det føre til flere nye erstatningskrav mot staten.



VELDIG LIKT: Nevrolog Michaela D. Gjerstad, Stavanger universitetssjukehus, tror etterhvert også IH vil klassifiserer for pasientskade. Foto: Svein Lunde, SUS

FAKTA

IDIOPATISK HYPERSOMNI (IH)

- IH er en sjelden søvn sykdom som normalt rammer 20-50 per 1 million innbyggere.
 - Sykdommen kjennetegnes ved at man aldri får riktig dyp søvn. Derfor blir søvnbehovet økt, slik at man får en kronisk søvnighet på dagtid, uimotståelig behov for å måtte sove i løpet av dagen og ofte store vansker med å våkne om morgenen eller etter en sovepause.
 - Hypersomni betyr ekstrem trøtthet. Idiopatisk brukes om ulike sykdommer der man ikke kjenner årsaken.
- Kilde: Oslo universitetssykehus

får meldt av saker, og hvem som får erstatning. Bruke ordet «dysse ned» – det kjenner jeg meg bare ikke igjen i, sier hun.

Gulaker sier årsaken til at hypersomni (IH) ikke er godkjent for erstatning, er at de mener det ikke er vitenskapelig belegg for en årsakssammenheng med vaksinen.

- INGEN SAMMENHENG

En studie fra Folkehelseinstituttet, publisert i 2017, viser økt forekomst av hypersomni i perioden 2008-2012.

Antallet nye tilfeller hypersomni (IH) økte fra 69 i 2008, før vaksinen, til 121 i 2012. Forskeren bak studien vil likevel ikke si at vaksinen mot svineinfluensa førte til økt forekomst av hypersomni (IH).

– Vi fant ingen økt risiko for hypersomni 6 og 12 måneder etter vaksinasjon, mens risikoestimatet etter 3 år var lett forhøyet. Så lenge etter vaksinasjon, er det en rekke andre faktorer som potensielt kan påvirke risikoestimatet, sier Lill Trogstad, epidemiolog og lege ved FHI. Hun ledet studien.

På spørsmål om en av årsakene kan være lang ventetid for å få diagnosen IH, svarer forskeren at det ikke er grunnlag for å tro at det tok lengre tid å utrede hypersomni enn narkolepsi. Hun understreker at estimatene er usikre.

– Det finnes ikke vitenskapelige studier som bekrefter eller indikerer at hypersomni er en bivirkning etter vaksinasjon med Pandemrix, sier Trogstad.

Hun forklarer at dette er lite studert. De har heller ikke fulgt opp problemstillingen med nyere forskning.

DYRE MEDISINER

For pasienter med diagnosen idiopatisk hypersomni (IH), er ingen medisiner godkjent for blå resept.

– Dette er ganske besværlig og uheldig for pasientene. Det er et problem for behandlingen. Dette er en pasientgruppe som er «medikamentelt forsømt», sier lege Michaela Gjerstad.

For hver pasient må det søkes om individuell stønad fra Helfo etter blåreseptforskriften.

Leder i Søvnforeningen Pål Stensaas, er oppgitt:

– Mange av våre medlemmer med idiopatisk hypersomni må i de fleste tilfeller selv betale full pris for medisineringen. Noen må punge ut med nærmere ti tusen kroner når de henter livsnødvendig medisin på apoteket, sier han.

Hvis det kom nye vitenskapelige bevis for en slik sammenheng, så vil NPE se på disse sakene igjen, legger hun til.

Trenger forskning

Forskning publisert i tidsskriftet Sleep i fjor, viser at det kan være liknende sykdomsmekanismer i narkolepsi type 1 og 2 og i idiopatisk hypersomni.

Moren til «Eva» klaget NPEs avslag inn til det som da het Pasientskadenemnda (nåværende Helseklage). Fem år etter – november 2018 avsto de kravet. Det er dette som nå retten har behandlet én gang, og som skal behandles igjen til våren. Da er det gått over 11 år siden vaksinen ble tatt.

– Jeg har gått og ventet i så mange år, at jeg har glemt helt hva det er jeg venter på. Det er deprimerende å leve sånn i limbo, sier Eva.

Da karakterene stupte i takt med at hun stupte i seng på ungdomsskolen, mistet hun raskt motivasjonen for å studere. Nå er hun i gang med å ta opp fag fra videregående.

– Før jeg begynte å sove, drømte jeg om å bli psykolog. Jeg drømmer fortsatt om det, sier «Eva».