

## Motion till riksdagen 2022/23:739

av **Nicklas Attefjord och Ulrika Westerlund (båda MP)**

# Forskningen om sjukdomen ALS och patienternas rätt till assistans

---

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att stärka forskningen om amyotrofisk lateral skleros (ALS) och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över möjligheten till prioriterad handläggning av rätten till assistans för personer med ALS och tillkännager detta för regeringen.

## Motivering

ALS är en av de dödliga sjukdomarna i Sverige som än idag saknar botemedel. Varje år insjuknar cirka 220 personer i Sverige i ALS, och alla avlider förr eller senare.

ALS-forskningen i Sverige befinner sig idag i ett avgörande skede. Forskning pågår på Sahlgrenska i Göteborg, på Karolinska i Stockholm och på Umeå universitetssjukhus.

## Vad är ALS?

ALS, amyotrofisk lateral skleros, är namnet på en grupp dödliga neurodegenerativa sjukdomar där nervceller i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen dör. Detta leder till muskelförtvining och förlamning och i slutändan döden för patienten. Det finns idag inget botemedel mot denna sjukdom. Varje år insjuknar cirka 220 personer i Sverige i ALS. De flesta är mellan 50 och 70 år.

Sjukdomen kan börja smygande eller mer sällsynt plötsligt med svaghet i tungan, en hand eller ett ben. Både utbredningen och förloppet av muskelbortfall och funktionshinder varierar. Forskarna arbetar utifrån olika teorier om hur ALS uppstår. Mycket talar för att nervcellernas död kan utlösas av strukturförändrade proteiner.

Eftersom det finns flera olika typer av ALS, med varierande orsak och symtom, skiljer sig också de ALS-relaterade besvären från patient till patient. Förlamningen kan

börja i olika delar av kroppen och påverka talet och möjligheten att svälja. Vid andra sjukdomsformer börjar svagheten i en arm eller ett ben. Hos vissa patienter finns tendenser till kognitiv påverkan med en viss personlighetspåverkan och emotionell instabilitet. Utmärkande för ALS är att kraftnedsättningen följs av att musklerna tillbakabildas, så kallad muskelatrofi. Man kan också få muskelkramper och muskelryckningar. Oavsett vilken form av sjukdomen som patienten lider av sprider sig svagheten vidare i kroppen. Försämringen sker gradvis och ofta i en jämn takt. Patienterna avlider när andningsmuskulaturen drabbas och inte förmår tömma lungorna på koldioxid, så kallad koldioxidnarkos. Patienten blir allt tröttare och somnar in, eller vaknar inte på morgonen.

## Behandling av ALS

För att fastställa ALS behöver man genomgå en undersökning av en neurolog. Vid misstanke om ALS kan diagnosen bekräftas med hjälp av en undersökning av musklernas elektriska aktivitet, EMG (elektromyografi). Det finns ingen botande behandling av ALS. Behandlingens mål är att bromsa sjukdomsförloppet och lindra de negativa effekterna av sjukdomen. Man försöker också kompensera för funktionsnedsättningarna. Sedan 1990-talet finns en bromsmedicin. Den verkar genom att hämma frisättningen av signalämnet glutamat, vars skadliga effekter på nervcellerna då minskar. Med modern behandling, med bland annat bromsmedicin, hjälp med födointag (PEG), extern ventilator och ALS-team är överlevnadstiden klart förlängd. Tidigt insatt bromsmedicin förlänger överlevnadstiden med 25–30 procent. Symtombehandlingen kan innefatta lindring av muskelkramper samt att minska muskelpasmer, minska salivproduktionen och förhindra tvångsmässig gråt/skratt genom antidepressiv medicin.

## Forskning

Det har hänt mycket inom ALS-forskningen de senaste tio åren. Idag vet vi t.ex. att den genetiska faktorn är viktig hos en del av patienterna och det pågår ett stort europeiskt projekt kring detta, där cirka 15 000 ALS-patienter ska delta. 500 svenska patienter kommer att medverka i studien via en forskningsgrupp vid Umeå universitet.

Gemensamt för alla typer av ALS är förekomst av ansamlingar av ett felveckat protein, SOD1, inne i nervceller. Forskare söker efter orsaken till felveckningen och hur sjukdomen sprids genom nervsystemet. Flera forskargrupper arbetar med utveckling av metoder som kan hämma nybildning av proteinet SOD1 och spridningsprocessen. Vissa typer av ALS och vissa typer av pannlobsdemens, FTD, är samma sjukdomsprocess i olika delar av nervsystemet. Forskarna hittar samma sjukdomsgener hos ALS- och FTD-patienter. Varför några utvecklar ALS och andra FTD är ännu oklart. Enstaka personer utvecklar både ALS och FTD.

Forskarna uppskattar att drygt 220 personer årligen insjuknar i ALS i Sverige. Medelåldern vid symptomdebut är ca 58–60 år, men variationen är stor. Det finns många typer av ALS, med olika orsak och symtom. Gemensamt för alla typer som kunnat undersökas genom obduktion är en felveckning av proteinet SOD1 inne i nervcellerna. Med modern behandling är överlevnadstiden klart förlängd.

ALS-forskningen i Sverige befinner sig idag i ett avgörande skede. Forskning pågår på Sahlgrenska i Göteborg, på Karolinska i Stockholm och på Umeå universitets-

sjukhus. Det kan vara så att forskningen är i begrepp att knäcka denna dödliga sjukdom och utveckla botemedel och terapier som gör att personer som drabbas av ALS kan överleva och kanske på sikt botas helt och hållet. Det är i detta skede av stor vikt att staten ser till att denna forskning tillåts att fortsätta och får de resurser som behövs för att nå framgång.

## Rätten till assistans

Personer med ALS som blir allt sämre och behöver personlig assistans ansöker på vanligt sätt. Det finns flera problem med den verklighet som de då möter. Den biståndshandläggare som gör utredningen gör det utifrån ett dagsläge. Därefter kan det ta tid innan beslut kommer. Dels kan verkligheten då vara en helt annan än då hen sökte. Dessutom är lång väntetid i förhållande till en väntad kort kvarvarande livstid högst problematiskt. Det finns helt enkelt skäl att se över möjligheten till prioriterad handläggning av ALS-sjukas ansökningar om assistans. Regelverk och myndigheters handlägningsrutiner behöver utgå från det reella behovet. Det vill vi ge regeringen till känna. Utöver det vill Miljöpartiet se över den 65-årsgräns som i dagsläget finns för att ansöka om personlig assistans. Den drabbar många grupper på ett sätt som i grunden bör gå emot lagens intentioner.

*Nicklas Attefjord (MP)*

*Ulrika Westerlund (MP)*