

Stort behov for informasjon!

Henvendelser til NevSom om narkolepsi-behandling med legemiddelet natriumoksybat (Xyrem®)

Ragnhild Berling Grande, overlege/ medisinsk rådgiver/ spesialist i neurologi/ ph.d./ somnolog (ekspert i søvnmedisin) og Hanna Katharina Vahtera, sykepleier/konsulent

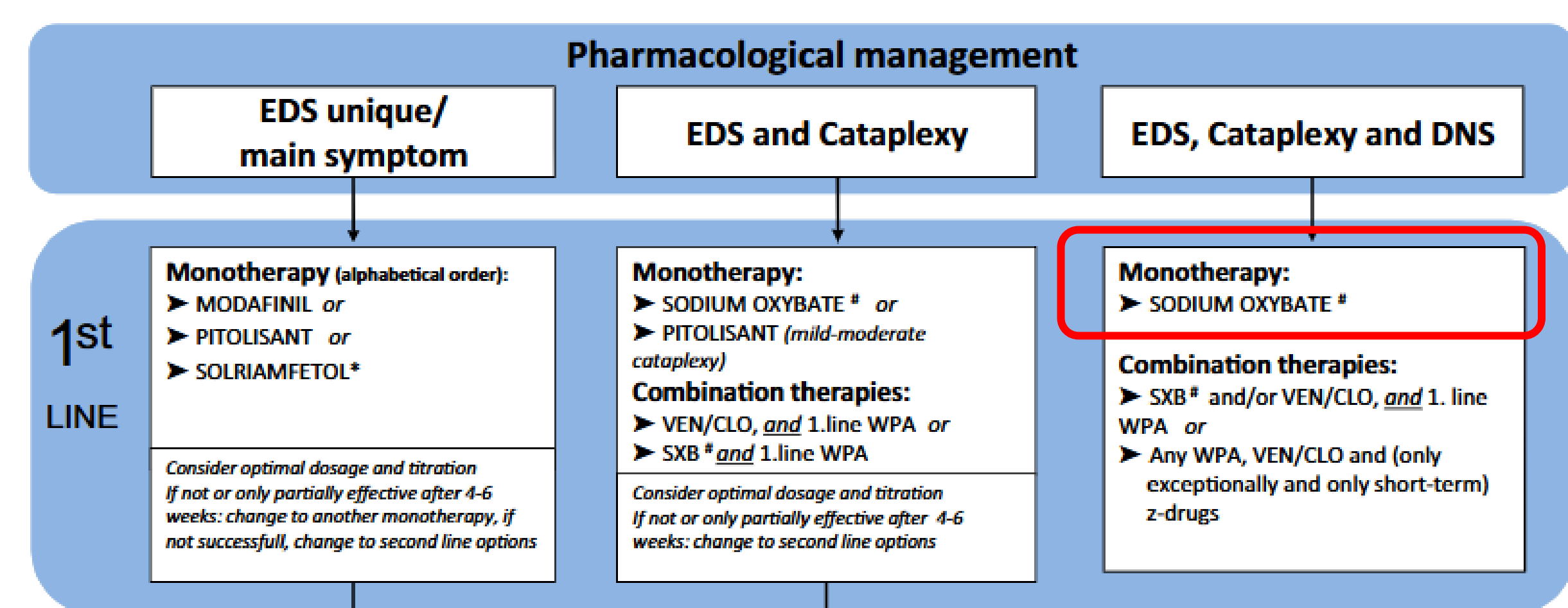
BAKGRUNN

Narkolepsi er en sjelden, livslang og funksjonsnedsettende hjernesykdom/søvn sykdom som rammer i ungdomsalder. Narkolepsi kan ikke kan kureres men symptomene kan behandles ⁽¹⁾.

Norske behandlingsanbefalinger følger Europeiske retningslinjer ^(2,3). NevSoms søvneksperter (somniaologer) gir medisinsk faglig rådgivning til fagpersoner i spesialisthelsetjenesten. Også andre kan få informasjon.

NevSom har et spesialoppdrag fra Helse-og omsorgsdepartementet (HOD) vedrørende narkolepsi etter massevaksineringen i Norge med vaksinen Pandemrix under H1N1/ svineinfluensapandemien i 2009/10.

Behandling med legemiddelet natriumoksybat (engelsk: Sodium Oxybate) anbefales som førstevalg ved «vanlig» narkolepsi type 1 (narkolepsi med katapleksi) ^(2,3). Legemidlet er flytende, må blandes, tas i to doser: ved sengetid og om natten, til faste tider, uten mat og uten alkohol.



Clinical pathway for the management of narcolepsy (adults)

EDS=Excessive daytime sleepiness.
DNS=disturbed nocturnal sleep.
VEN=venlafaxin. CLO=clomipramine.
WPA=wake-promoting agents.
SXB=sodium Oxybate= Natriumoksybat

Europeisk retningslinje for behandling av narkolepsi ⁽³⁾

OPPSUMMERING/ KONKLUSJON:

- 57 henvendelser utgjør ca.1/4 av 220 personer i Norge som bruker natriumoksybat
- Vår oversikt gjenspeiler trolig faktiske utfordringer i Norge i dag
- Leger med ansvar for narkolepsi-behandling har ofte mangelfull kunnskap om nattbehandling med legemiddelet natriumoksybat
- Det finnes feilbruk av natriumoksybat i Norge
- Natriumoksybat-behandling i Norge foregår delvis på utrygg måte
- Det finnes narkolepsipasienter i Norge som går glipp av riktig behandling

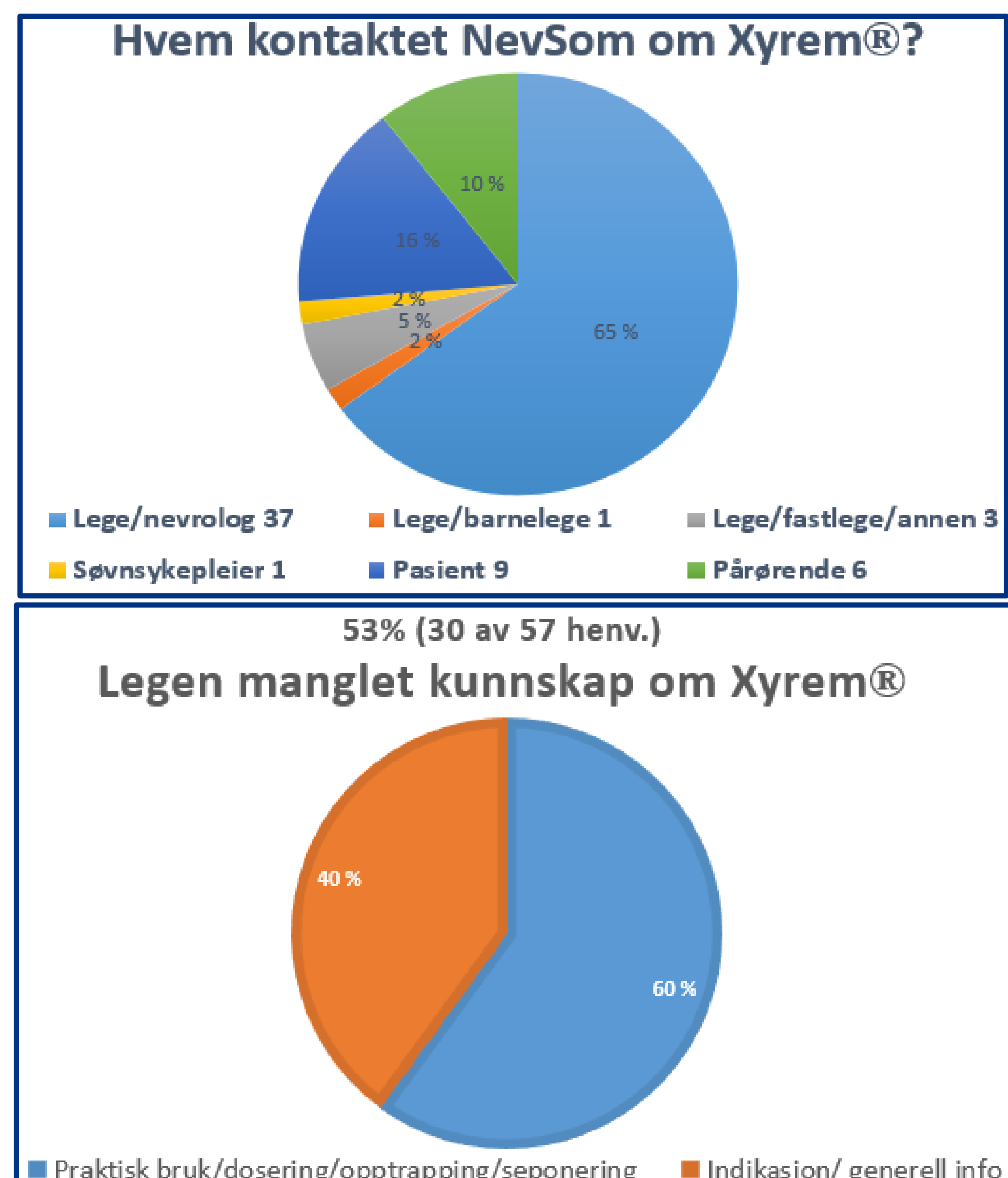
VÅRE RÅD:

- Narkolepsi-behandling med natriumoksybat er komplisert for både lege og pasient og krever lege med spisskompetanse innen søvnmedisin/narkolepsi
- Hvis legen mangler kompetanse bør pasienten henvises til rett kompetanse
- Pasienter bør få grundig opplæring i riktig legemiddelbruk av f.eks. sykepleier på poliklinikken
- Pasienter bør få forsvarlig og persontilpasset oppfølging i tverrfaglig team på poliklinikken, men helst i søvnpoliklinikk med somnolog (ekspert søvnmedisin)

METODE/ RESULTATER

NevSoms hypersomni-team mottok i 2023 og 2024 til sammen 57 henvendelser om legemiddelet natriumoksybat.

Folkehelseinstituttets legemiddelstatistikk viser at det i Norge i 2023 er forskrevet natriumoksybat til 220 personer ⁽⁴⁾.



Kilder:

1. Narkolepsi – Helsenorge
2. Narkolepsi - NEL - Norsk Elektronisk Legehåndbok
3. Bassetti CLA. Et al. European guideline and expert statements on the management of narcolepsy in adults and children. J Sleep Res. 2021 Epub 2021 Jun 25.
4. FHI Statistikk