



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Statsråden

Stortingets president
Stortinget
0026 OSLO

Deres ref

Vår ref

Dato

21/1479-

6. april 2021

Spørsmål nr 1716 til skriftlig besvarelse - Hva vil Statsråden gjøre for at kvinner med Turner syndrom får en bedre livskvalitet som voksne samt hvordan følge opp de helseutfordringer vi vet kvinner med Turner syndrom har

Jeg viser til brev fra Stortingets president 22.mars 2021 med følgende spørsmål fra stortingsrepresentant Hege Haukeland Liadal:

Hva vil Statsråden gjøre for at kvinner med Turner syndrom får en bedre livskvalitet som voksne samt hvordan følge opp de helseutfordringer vi vet kvinner med Turner syndrom har?

Begrunnelse:

Jenter/kvinner med Turner syndrom blir fulgt godt opp av helsevesenet fram til de har fylt 18 år. Ofte faller disse kvinner mellom to stoler i overgang fra barneavdeling til voksenavdelingen, og noen ganger er denne overgangen ikke til stede. Denne tilstanden fører med seg en del helseutfordringer og tett oppfølging av spesialisthelsetjenesten er nødvendig og viktig slik at disse kvinnene får en bedre livskvalitet og et bedre voksenliv. Fra Turner foreningen opplyses det at de ulike helseregioner ikke følger opp disse kvinnene på en god nok måte med tanke på de utfordringer kvinner med Turner syndrom har med seg gjennom livet.

Svar:

Turner syndrom er en sjelden, medfødt tilstand hos jenter som kjennetegnes av lav sluthøyde og manglende pubertetsutvikling. Representanten Liadal viser til at jenter med Turner syndrom vanligvis får god oppfølging på barne- og ungdomsavdeling frem til de er 18 år.

Overgangen til voksenavdeling kan være krevende å få til på en trygg måte, fordi behandlingen ofte spres på flere spesialisthelsetjenester som gynekologiske og indremedisinske avdelinger, og ved at fastlegen ofte får en mer sentral rolle i oppfølgingen. Det er kjent at overgangen fra barne- til voksenavdeling kan være vanskelig for flere pasientgrupper med kronisk sykdom. Etter dialog med organisasjonen Unge funksjonshemmede ga regjeringen i 2018 de regionale helseforetakene i oppdrag å legge bedre til rette for unge voksne ved utarbeide rutiner for overføring fra barne- til voksenavdeling ved 18 års alder.

Tiltak for å sikre overgangen fra barn til voksen ble også tatt opp av pasientforeningen for Turner syndrom i et møte med departementet høsten 2019. Foreningen tok på møtet også opp tilbud om eggdonasjon, uønsket variasjon i undersøkelser av risiko for hjertesykdom og at kvinner med Turner syndrom opplevde varierende kompetanse hos fastlegene.

For å besvare representantens spørsmål har jeg innhentet informasjon fra Helse Vest RHF og Helse Sør- Øst RHF. De to regionene ivaretar de nasjonale og flerregionale kompetansetjenestene for Turner syndrom, og Oslo universitetssykehus og Helse Bergen har bred erfaring og kompetanse på den medisinske behandlingen av kvinner med Turner syndrom.

Begge regioner bekrefter representanten Liadals beskrivelse av god oppfølging i barne- og ungdomsårene, men behov for bedre tilrettelegging av overgangen fra ungdom til voksen.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har som hovedoppgave å drive kompetanseutvikling og spre informasjon om sjeldne diagnoser. Frambu har registrert kontakt med over 200 barn og voksne med Turner syndrom. Frambu tilbyr veiledning og ulike former for digitale og fysiske kurs og bidrar til å spre kunnskap til barn og voksne med Turner syndrom, og til helsepersonell i kommunehelsetjeneste og sykehus.

Den flerregionale behandlingstjenesten for usikker somatisk kjønnsutvikling (DSD) gir tilbud til kvinner med Turner hvor det er påvist en spesiell kromosomvariant og hvor det vurderes kirurgisk behandling.

Det er gjennomført flere tiltak for å øke kompetansen om Turner syndrom. Det er ifølge Helse Sør-Øst et eget kapittel om Turner syndrom i Generell veileder i pediatri, i Nasjonal veileder i endokrinologi og Turner syndrom er omtalt i Veileder i gynekologi. Det er viktig at fastlege og spesialist har god dialog om ansvaret for koordinering og oppfølging.

Mange sykehusavdelinger gjør et godt arbeid for ungdom med kronisk sykdom ved å avholde møter mellom behandlingsansvarlige på barne- og ungdomsavdelingen og aktuelle voksenavdelinger hvor også pasient og pårørende er til stede. Det er viktig å sikre at nødvendig medisinsk og annen informasjon overføres til ansvarlig sykehusavdeling og til fastlegen.

For å bedre situasjonen for ungdom med Turner spesielt, arbeider Helse Bergen med en retningslinje som angir hvem som har ansvar for kompetanseoverføring og oppfølging, og for at videre pasientforløp beskrives i henhold til internasjonale retningslinjer.

Ifølge Helse Vest er det særlig viktig å avklare rutiner og ansvar for overgangen barn-ungdom-voksen.

Med hilsen



Bent Høie