

Kvinnehelsealliansen sitt høringsinnspill til NOU 2023: 5 Den store forskjellen - Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse

Kort om Kvinnehelsealliansen

Høsten 2022 ble Kvinnehelsealliansen etablert med økonomisk støtte fra BUFdir. 10 pasient og brukerorganisasjoner har slått seg sammen for å få en sterkere stemme for kvinners helse og livsvilkår.

Videre behandling av utredningen

Fra den forrige utredningen om kvinnehelse fra 1999, ble få tiltak gjennomført. Utredningen ble fulgt opp med en kvinnehelsestrategi i 2002 og videre i stortingsmeldingen «Likestilling i praksis» i 2015. Et viktig tiltak fra NOU 1999 som ble iverksatt var retningslinjer for inkludering av kvinner i forskning. Retningslinjene har særlig lagt vekt på inkludering av kvinner i fertil alder og gravide, samt behovet for kjønnsspesifikke analyser. NKVTS og Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning ble opprettet, samt et professorat i kvinnehelse ved NTNU også. Men NOU 1999 ble aldri en stortingsmelding. Mange av forslagene ble liggende i skuffen. Det kan ikke skje igjen. Vi må lære av historien. Vi har utredet nok, nå er det tid for handling. Mange av de 75 tiltakene i *Den store forskjellen* kan iverksettes allerede i dag.

Kvinnehelsealliansen mener at utredningen må danne grunnlag for en Stortingsmelding. Det er behov for en tverrpolitisk debatt om kvinnehelse på Stortinget, slik at alle partier engasjerer seg i å finne løsninger, med budsjettmessige konsekvenser. Kvinnehelse er ikke et særhensyn eller ett parti sin politikk. Det er et felles ansvar. Alle partier må forpliktes til å bedre kvinners helse uavhengig av hvem som sitter i regjering.

- Vi ber om at tiltakene i utredningen til Kvinnehelseutvalget iverksettes, og stortingsbehandles og at det resulterer i en egen Stortingsmelding om kvinnehelse.
- Vi ber om at det settes av midler i statsbudsjettet for 2024, og i budsjettene fremover, øremerket til kvinnehelse for å gjennomføre tiltakene i utredningen.

Kvinnens stemmer

Mange kvinner med kvinnesykdommer og lidelser opplever å bli bagatellisert. Kvinnehelsealliansen er veldig fornøyd med at utvalget legger vekt på at kvinnelige pasienters erfaringer må tas mer på alvor. Derfor har N.KS. derfor tatt initiativ til Kvinnehelsealliansen som har sin hensikt med et felles løft og stemme for mange bruker og pasientgrupper. Dette handler også om holdninger, ikke bare ressurser. Vi har lenge snakket om behovet for en statusheving på kvinnehelse. Vi støtter derfor tiltakene Tiltak 24-27: Etablere et brukerutvalg for kvinnehelse og helse i et kjønnsperspektiv. Iverksette forskning på hvordan kvinner med kvinnelidelser blir behandlet i tjenestene- Utrede muligheten for et nasjonalt kvalitetsregister for kvinnehelselidelser. Nasjonal brukerundersøkelse om kjønnsforskjeller i pasienters møte med helsetjenesten med flere brukerundersøkelser blant pasienter med kvinnelidelser.

Tiltak på systemnivå

Utredningen dokumenterer at kjønn har stor betydning for helse og at dette må anerkjennes for å nå målet om likeverdige helsetjenester. Flere av de foreslåtte tiltak er derfor innrettet

mot å endre de grunnleggende strukturene og prioriteringene innenfor dagens helse og omsorgssektor.

Utredningen slår fast at Norge skiller seg negativt ut internasjonalt, ved å holde på en kjønnsnøytral forståelse av helse. Vi har også dokumentasjon på dette fra før: Egne rapporter sammen med Kilden Kjønnsforskning.no (2018 og 2020) ref. SSB-studien «Kvinnens liv og helse» 2022 og FHIs kartlegging [\(Forskningskart om behandling av sykdommer hos kvinner – FHI\)](#) viser også at mindre enn halvparten av studiene hadde en jevn kjønnsfordeling og spesielt lav blant studier om hjerte/kar og kreft samt at det er mange kunnskapshull og manglende politisk vilje til satsning. (SSB Kvinnens Liv og Helse de siste 20 år / Forskningskartet).

Vi vet mer om kvinners helse i dag enn for 20 år siden. Likevel mener Kvinnehelsealliansen, i likhet med utvalget, at oppdatert kunnskap om kjønns perspektiv i helse i tilstrekkelig grad ligger til grunn for politikk, i leveransene eller som informasjon til befolkningen. Dette er et sammensatt utfordringsbilde. Utredningen dokumenterer den store forskjellen mellom kvinner og menn og hvordan dette påvirker prioritering. Det er ulik sårbarhet for å utvikle sykdom, sykdom arter seg forskjellig hos kvinner og menn og vi reagerer ulikt f.eks. på legemidler. Kvinnehelsealliansen gir støtte til utvalgets fire områder der manglende anerkjennelse av kjønns betydning for helse er særlig fremtredende. NOUen fra 1999 sa klart at det ikke var kriterier for å ivareta kjønnsperspektiv i styring og beslutningssystemer i utredninger, handlingsplaner med mer. I dag er det fortsatt ingen fagorganer som har særskilt og overordnet ansvar for arbeidet med kvinners helse. Verken på departements eller direktoratsnivå sikres det ressurser og faglig samordning i arbeidet. Det at det er manglende kunnskap om kjønn skaper utfordringer i kombinasjon med andre konkurrerende hensyn i helse og omsorgssektoren med konsekvenser for sykdomsrisiko, forløp og behandlingsutfall.

Sektoransvarsprinsippet som råder kan skape utfordringer for kvinnehelse som likestillingsarbeid. Det er mange fagmyndigheter og sektordepartement med ulikt ansvar på kvinnehelseområdet hvor samarbeid på tvers er utfordrende i seg selv.

Kvinnehelsealliansen mener at en administrativ forankring er nødvendig for at kjønnsperspektivet inkluderes systematisk i føringer og rammer for regjeringens helse og omsorgspolitik. Vi støtter utvalgets forslag om å heve kvinnehelsens status og styrke kjønnsperspektiver i helse, og støtter behovet for å etablere en nasjonal komité for kvinnehelse og helse i et kjønnsperspektiv. Vi støtter også behovet for å gjennomgå diagnoserelaterte grupper (DRG), med mål om å justere og opprette nye koder, for å sikre at prioritering av kvinnehelse belønnes økonomisk i spesialisthelsetjenesten.

Vi støtter derfor tiltakene 24-27:

- (24) Etablere et brukerutvalg for kvinnehelse og helse i et kjønnsperspektiv*
- (25) Iverksette forskning på hvordan kvinner med kvinnelidelser blir behandlet i tjenestene*
- (26) Utrede muligheten for et nasjonalt kvalitetsregister for kvinnehelselidelser*
- (27) Nasjonal brukerundersøkelse om kjønnsforskjeller i pasienters møte med helsetjenesten med fler brukerundersøkelser blant pasienter med kvinnelidelser.*

Vulvalidelser

Hva gjelder våre medlemmer er det sendt inn et eget innspill om vulvodyn som Kvinnehelsealliansen støtter. I tillegg vil vi legge vekt på at vulvodynpatientene mangler i stor grad et behandlingstilbud, og vi ønsker å komme med innspill på hvordan situasjonen kan forbedres. Å sørge for likeverdighet i helsetjenesten, se helheten og ta vare på alle pasientenes interesser – ikke bare de gruppene som roper høyst - er viktig for brukerrepresentantene. Derfor er det trist å se at økningen fra to til fire brukerrepresentanter, ikke inkluderer kvinnelige brukerrepresentanter selv om målet er bedre opplæring, tale- og forslagsrett, deltagelse i referansegruppene og en ny dialogarena. Det er blant tiltakene som skal gjøre brukermedvirkningen i nye metoder enda bedre. Vi ber om at dette rettes opp og at kvinnehelsealliansen representeres.¹

Sykdommene

Studier som er gjort på vulvodyn, og lignende diagnoser, viser at 10-20 % av alle kvinner vil ha langvarige underlivssmerter i løpet av livet. Vulvodyn er en langvarig smertetilstand i vulva, som kan forekomme hos kvinner i alle aldre. Årsaken til vulvodyn er ukjent og bare delvis kartlagt. Smerter i underlivet innebærer også vaginisme og hudlidelser som lichen sclerosus. Underlivssmerter opptrer ulikt fra kvinne til kvinne. Noen har store smerter i det daglige, og får redusert arbeidsevne. Andre har smerter i perioder, og noen har kun smerter ved berøring. Felles for alle er at de ikke føler at de blir prioritert i helsevesenet. Kvinnene som kun har smerter ved berøring opplever dette i særlig stor grad. Det er viktig å huske at denne lidelsen, uansett grad, går ut over livskvaliteten. Mange sliter med å danne relasjoner og stifte familie. Mange frykter også at smertene skal forverres ved en fødsel, og flere sliter selvsagt med selve unnfangelsen.

Utredning

Situasjonen i dag er at det finnes 3 vulvaklinikker i Norge. Disse befinner seg i Oslo, Trondheim og Tromsø. Felles for vulvaklinikkene er at de kun tar imot pasienter fra sitt eget helseforetak, noe som gjør at kvinner utenfor disse foretakene ikke har tilgang til tilbudet. I Oslo holder Vulvaklinikken åpen en dag i uka, i Trondheim holder den åpen en halv dag annenhver uke og i Tromsø en halv dag i måneden.

De store smertene pasientene har, gjør at en helt ordinær gynekologisk undersøkelse kan oppleves traumatisk. Det er derfor helt essensielt at utredningen skjer hos gynekologer eller annet helsepersonell med kompetanse på smerteproblematikk. Disse har riktig utstyr og fremgangsmåte. Vi har hørt fra mange kvinner som etter traumatiske legeundersøkelser, har utviklet angst for legebesøk. Leger uten kompetanse på dette kan gjøre undersøkelsene unødvendig smertefulle, og gi alvorlig feilinformasjon. Eksempler på dette er leger som har fortalt pasienter at dette går over av seg selv når de blir eldre eller får barn, at de må ta seg et glass vin, «ligge litt rundt», eller at de garantert har blitt utsatt for overgrep i barndommen. Disse pasientene må beskyttes fra skadelige legebesøk. Det er heller ikke holdbart at unge jenter får beskjed om å ruse seg for å ha samleie. Vår sterke anbefaling er at antallet vulvaklinikker må øke markant. Et minimum må være at alle helseforetak har en vulvaklinikk med et tverrfaglig team. I tillegg til vulvaklinikkene bør det også være et nasjonalt

¹ [Økt brukermedvirkning i Nye metoder: Slik blir pasientene hørt](#)

kompetansesenter for vulvodyn og vulvalidelser. Vi ønsker også at våre medlemmer skal ha lovfestet rett til behandling i både helseforetak og kommuner.

Behandling

Det finnes per i dag ingen nasjonale retningslinjer for behandling av vulvodyn. Vi opplever at mange av våre medlemmer får feilinformasjon hos fastlege og spesialist, og tidvis oppstår det senskader av feilbehandling gjort av helsepersonell med marginal kompetanse på feltet. Det er svært få behandlingstilbud i det offentlige helsevesenet, og mange bruker flere titalls tusen kroner på behandlinger i det private marked. Der det finnes gode tilbud er det lange ventelister. Flere studier viser at det er en tverrfaglig tilnærming som gir best resultat og det er med dette grunnlaget vi ser behov for flere vulvaklinikker i vårt landstrakte land. Vulvaklinikkene bør ha ansvaret for å koordinere behandlingen, men denne bør helst foregå i nærmiljøet til pasienten. Kommunene må ha fysioterapeuter med spesialisering i kvinnehelse, og psykologer med kompetanse om smerter. Ved å lovfeste retten til behandling av disse diagnosene kan kvinner som bor et sted uten tilgang til behandling få dekket reisen til et sted som tilbyr denne.

Kunnskap

Først og fremst har vi behov for mer kunnskap om hvem som får smerter i underlivet, og hva årsakene er. På denne måten kan vi behandle langt mer effektivt enn vi gjør i dag. Kvinnehelsealliansen gjennom Vulvodynforeningen ønsker også en studie som dokumenterer hvor mye disse diagnosene koster samfunnet. Flere havner utenfor arbeidslivet, og vi tror det kunne vært unngått om de fikk behandling tidlig. Vi frykter at det ikke vil være politisk vilje til å øke behandlingskapasiteten før vi får vite hvor mye dette koster oss, selv om det er åpenbart hvor store personlige kostnader sykdommene har. Gevinsten av forebyggende arbeid vil være stor for disse sykdommene. Derfor mener vi at kjennskap til smertelidelser bør inn i seksualundervisningen i skolen. Alt for mange går flere år før de oppsøker hjelp. Tidlig bevissthet vil gjøre at flere oppsøker lege for sine plager, og slipper flere år med smerter. Det må også bevilges penger slik at pasientene selv kan finne god og oppdatert informasjon.

Så vidt vi vet, lærer gynekologer i dag ikke om smertetilstander i underlivet i sine utdanninger. Hudleger lærer heller ikke om hudsykdommer i vulva. Dette må inn i læreplanene. Slik kan spesialistene få økt bevissthet rundt diagnosene, og de slipper å påføre sine pasienter unødvendige behandlinger og i verste fall forverre deres tilstand. Vi har behov for mer forskning på behandlingen av disse lidelsene, samtidig er det viktig å huske at det allerede er gjort mye god forskning, både i Norge og utlandet. Denne forskningen må tas i bruk og komme pasientene som sliter i dag til gode.

Bekkenleddhelse

Av omtrent 50.000 årlige barnefødsler vil nær halvparten av de gravide oppleve smerte i rygg og/eller bekkenledd under svangerskapet. 12.000 gravide får bekkenleddsmerter hvert år. For noen vedvarer det, med mellom 2.000 og 4.000 nye pasienter hvert år med langvarige plager.

Disse fødekvinnene opplever at de hverken blir sett, får hjelp eller anerkjennelse. Smertene blir bagatellisert. Bekkenleddsmerter er en lavstatus sykdom som ikke har egen diagnosekode, hjelpetilbudene er få og kunnskapshullene er store fordi det forskes for lite.

Disse mødrene sviktes. Uten riktig hjelp til rett tid øker risikoen for langvarige plager, med alle de utfordringer dette medfører for den enkelte og familien. I tillegg kommer store samfunnsøkonomiske kostnader i form av sykefravær og mulige feilbehandlinger. Det er et skrikende behov for hjelpemidler og tilrettelegging i hjem og på arbeidsplassen. Få er klar over at de ikke trenger henvisning til fysioterapi, samtidig som behandlere med offentlig avtale er for få til å hjelpe alle som trenger det. Det trengs mer prioritering av også mors helse og behov i føde- og barselomsorgen.

Vi trenger noen konkrete grep nå:

- Den gravide bør møtes med enhetlig omsorg og god rådgivning om bekkenleddsmerter, og informasjon om at prognosene er gode. Individuelt tilpasset veiledning om riktig bevegelse og aktivitet er viktig. Det er nødvendig å veksle mellom aktivitet og restitusjon. De aller fleste blir bra i løpet av barseltiden. Men den gravide må også få informasjon om hvem som kan hjelpe hvis smertene ikke går over. Det trengs mer forskning; hvorfor får noen vedvarende smerter etter fødsel? Hvilke risikofaktorer finnes og hva kan hjelpe ift forebygging og behandling?
- Tilbud om kontroll og opptrening hos fysioterapeut etter fødsel gjennom helsestasjon:
Når smertene ikke går over i løpet av barseltiden, er tverrfaglig kompetanse i møte med mor viktig. Leger, jordmødre, helsesykepleiere, fysioterapeuter, manuellterapeuter og kiropraktorer bør ha god kompetanse på bekkenleddsmerter. Informasjon bør finnes lett tilgjengelig på helsestasjon. Det er dokumentert behov for gradvis og individuelt tilpasset opptrening.
- Ved langvarige plager – mer enn seks-åtte måneder etter fødsel – melder behov for gode kommunale tilbud seg. Rehabiliteringsopphold på sted med spesialkompetanse er også et tilbud som bør finnes. Mer forskning er nødvendig for å forstå hvordan den helhetlige helsen påvirkes av å leve med langvarige smerter og hvordan pasienten selv kan bidra for å få et friskere liv.
- Vi trenger et nasjonalt kunnskaps- og behandlingssenter. Pasienter med bekkenleddsmerter trenger et sted de kan møte fagfolk med spesialkompetanse på deres problem. Et senter som tilbyr rehabiliteringsprogram, som kan hjelpe med tilrettelegging av arbeidsplassen og tilpasning av hjelpemidler. Senteret må også være en ressurs og kilde til kompetanse for kommunale helsetjenester.

Forskning må prioriteres, og det må settes krav til at nye behandlingsmetoder blir iverksatt raskere. La bekkenleddsmerter bli et prioritert område for å hjelpe fødekvinnene, som gjør en av samfunnets viktigste jobber. La oss vise at vi tar jobben med å sikre at det fødes barn i Norge alvorlig, og at vi har et apparat for å hjelpe mor om hun rammes av bekkenleddsmerter.

PMDD

Et sted mellom 2 og 5% av kvinner i fertil alder rammes av den alvorlige varianten av pms; premenstruell dysforisk lidelse (PMDD). Dette tilsvarer et sted opp mot 60.000 kvinner som i dag møtes av et helsevesen med manglende kunnskap om sykdommen. Vi øyner håp når egen diagnosekode blir introdusert med ICD11, men vi kan ikke tillate oss å vente så lenge på å øke kunnskapsnivået og arbeide videre med behandlingsnorm for denne alvorlige tilstanden.

PMDD skiller seg fra PMS ved at det påvirker kvinnens hverdagslige gjøremål og/eller sosiale relasjoner, og kan påvirke evne til å stå i arbeid og studier. Utover de personlige plagene sykdommen forårsaker, kan PMDD også medføre emosjonelle og profesjonelle/karrieremessige utfordringer. Kvinner som lider av PMDD rapporterer om destruktiv atferd og impulsivitet slik som å plutselig avslutte arbeidsforhold eller personlige forhold. Andre rapporterer om plutselige, intense tanker om selvmord og selv-skading. Kvinner med sykdommen har en økt risiko for selvmord.

Vi ber om at det investeres i et kunnskapsløft for å unngå at flere kvinner går runde på runde i helsevesenet uten å få korrekt behandling og hjelp. Gjennomsnittlig diagnosetid må ned fra dagens 7 til 10 år. Kostnadene av slik feilbehandling for den enkelte og samfunnet er betydelig.

Ettersom det ikke finnes noen egen medisin for PMDD, er det nødvendig å investere i forskning som kan avdekke bedre behandlingsmetoder. I dag er det hormonelle prevensjonsmidler og antidepressiva som benyttes mot PMDD, men ingen av de er fullverdige og mange opplever at de kun hjelper en kort periode før symptomene kommer tilbake eller bivirkningene er så ille at man ikke kan fortsette på medisinen. I tillegg er det forskjellig tolkning av lovverket ift utskrivning av resepter, det bør som et minimum være slik at medisinene som er listet opp i gynekologforeningen sin behandlingsstandard for PMDD kvalifiserer for blå resept.

Vi ønsker oss følgende fokus for videre forskning:

1. **Biologiske mekanismer for PMDD:** Arbeid mot utvikling av biomarkører som kan brukes til å diagnostisere PMDD og til slutt utvikle en blod- eller spytt-test. I dag finnes det ingen tester for å bekrefte sykdommen.
2. **Tidlig oppdagelse/screening:** Innarbeide PMDD-screening i primærhelsetjenesten, gynekologi, psykiatri, psykologi og i andre kliniske helsetjenester.
3. **Farmakologiske behandlinger:** Forskning på biologiske markører som indikatorer på hvilke medisiner PMDD-pasienter vil ha best effekt av.
4. **Psykoterapi:** Undersøke effekten av en individualisert psykoterapi-tilnærming som er spesifikk for PMDD.
5. **Opplæring:** Utvikle og kreve opplæring av helsepersonell i PMDD, spesielt for leger i spesialisering innen psykiatri, gynekologi og for psykologer. For å synliggjøre kompleksiteten i lidelsen og behovet for tverrfaglig samarbeid er det viktig å inkludere pasientenes erfaringer i læreplanen.
6. **Komplementære behandlinger:** Forskning for å kartlegge effekten av komplementære behandlinger benyttet av PMDD-pasienter
7. **Langsiktige studier:** Langsiktige studier på PMDD for å bedre forstå hvordan sykdommen utvikler seg over tid og påvirker pasientenes liv, samt virkning av forskjellige behandlinger.

Lipødem

Lipødem er en smertefull og plagsom kvinnesykdom som virker inn på mange av livets områder.

De siste årenes oppmerksomhet omkring sykdommen lipødem har ført til flere ting: Flere helsearbeidere, leger, fysioterapeuter og sykepleiere kjenner til sykdommen. Og flere rammede kvinner som har slitt med en kropp de ikke forstår, fordi den oppfører seg annerledes enn alt man har lært i biologi, finner svar på hvorfor de er som de er.

Lipødem er kjent siden 1940-tallet. Internasjonalt finnes det en del forskningslitteratur om sykdommen, men dessverre en del sprikende fakta. Dette kan skyldes flere forhold som at forskningen blant annet er drevet og eid av enkelte private utdannings- og behandlingsinstitusjoner og forskere som også tilbyr behandling. Eller at det ikke før i de siste få årene har eksistert en overordnet sammenslutning som systematisk har samlet, validert og forskning og evidens på metanivå. Dette har gitt oss mer presis kunnskap, og drept en del myter som at lipødem fører til fedme og psykiske lidelser. Kunnskapsmessig vet vi også at en del av dem som er rammet har utbytte av å bruke kompresjonstøy på de rammede deler av kroppen, og at omfattende medisinsk fettsuging kan fjerne og/eller redusere smerteplagene mange med denne sykdommen lider av. Problemet er at sykdommen det fortsatt er mye vi ennå ikke vet, og det forskes generelt lite på kvinnesykdommer generelt.

Øremerkede midler

I dette bildet er vi i Norge nå i en særstilling ved at det er igangsatt to store vitenskapelige studier på lipødem.

1. KlinBeForsk støtter studien *Kirurgisk behandling av lipødem i Norge*, et nasjonalt forskningsprosjekt ledet fra Haraldsplass Diakonale sykehus av assistent professor UiB og overlege i plastikkirurgi Hildur Skuladottir. Prosjektet følger 220 kvinner gjennom konservativ behandling og operasjon over en femårsperiode. Forskningsprosjektet er unikt i verden.
2. *The Norwegian lipodiet Study* ledes av professor i klinisk ernæringsfysiologi Siren Nymo, gjennomføres i regi av Sykehuset Namsos, Helse Nord-Trøndelag i samarbeid med St.Olav og NTNT og med støtte fra Norske Kvinners sanitetsforening og Norsk lymfødem- og lipødemforbund. Forskningsprosjektet er treårig.
3. I tillegg pågår flere mindre prosjekter. Eksempelvis ved NTNU: *Trening mot smerter ved lipødem*.

Men: og her er et stort men; de to store studiene er begge finansiert med øremerkede midler. De hadde neppe funnet sted uten denne spesielle støtten. Og som påpekt i NOUen: det er tradisjonelt forsket mest på menn, de er både ikke-sykliske og hormonelt mer stabile. Dermen har verken helsevesen eller folk flest kjent til hvordan alvorlige sykdommer som hjerte- og hjerneinfarkt har artet seg. Og langt mindre hatt kunnskap om rene kvinnesykdommer som lipødem, der til alt overmål hormonell ubalanse spiller en stor rolle.

Derfor vil det i fortsettelsen være av avgjørende betydning at Norge i år fremover har et bevisst forhold (det har vi, les: NOU 2023: 5) og satser bevisst i alle nivå av helseforskning med øremerkede midler. Det må forskes på kvinnesykdommer for at kvinner med smertefullt lipødem skal få pasientrettigheter, få god behandling i offentlig regi slik folk med både kreft og søvnapné, astma og hjerteinfarkt får, for å nevne noe.

Vi trenger mer kunnskap både om spesifikt kvinnesykdommer. Og vi trenger absolutt mer kunnskap om hvordan ulike sykdommer forløper ulikt for kvinner og menn.

PCOS

PCOS Norge er pasientorganisasjonen for kvinner med polycystisk ovariesyndrom, og det er anslått at det er 250.000 norske kvinner som er rammet. Det er et metabolsk og endokrint syndrom som favner alle aspekter i den rammede sitt liv. Symptomlisten er lang, og hovedsymptomene er: Blødningsforstyrrelser, cyster på eggstokkene, insulinresistens, massiv uønsket hårvekst, vektproblematikk, fatigue, hjernetåke, angst, depresjon, kronisk lavgradig inflammasjon, forstyrret spisemønster og infertilitet.

PCOS er den fremste årsaken til blødningsforstyrrelser og anovulatorisk infertilitet i Norge og i verden. Så mange som 70% er uten diagnose ifølge legeforeningen. Ved å styrke kunnskapen, informasjon og behandling ut til pasienter kan man unngå invaderende infertilitetsbehandling. **Kunnskapsnivået i pasientgruppen er lavt fordi kunnskapsnivået i helsetjenesten er lavt og til dels fraværende. Dette har veldig høye kostnader for den enkelte og ikke minst for samfunnet.** Syndromet fører blant annet med seg stor risiko for diabetes 2, høyt kolesterol, hjertesykdom, fettlever, underutviklet brystvev, livmorkreft, svangerskapsdiabetes, spontanabort, astma og migrene.

PCOS er en kompleks livsforringende kronisk tilstand med lav medisinsk status og høy stigma. **Med 15% utbredthet blant kvinner, så er dette et folkehelseproblem i kvinnekampen av befolkningen.** Vi har gjort flere henvendelser til Helse- og omsorgsdepartementet, både fag og politisk, med behov for at denne pasientgruppen får et helhetlig, tverrfaglig behandlingstilbud og at forskning, arbeid med forebygging, opplæring av helsepersonell og samordning i behandling, får prioritet. Det er ønskelig at det utarbeides en faglig retningslinje som sikrer kompetanse i alle ledd, framdrift og samordning for den enkelt pasient.

Det er helt uakseptabelt at en så stor pasientgruppe som i ung alder ikke blir tatt på alvor hverken i primærhelsetjenesten eller i spesialisthelsetjenesten. De fleste får kun hjelp for sitt barneønske og beskjed om å slanke seg. Det at man ikke får utredning og tverrfaglig behandling i ung alder gir mye lidelse, stor sykdomsbyrde, energilekkasje og i mange tilfeller faller man ut av arbeidslivet, som igjen gir en lavere økonomisk status både i yrkesaktiv alder og i pensjonisttilværelsen. Ved at samfunnet ikke tar et ansvar og kan stille opp med helhetlig informasjon og behandling, blir den enkelte påført mye skam, skyld og en ekstra byrde for å ikke mestre for eksempel «slanking», mens det i teorien er insulinresistens som problemet/forklaringen.

NOUen 2023:5 Den store forskjellen: Funnene i NOUen må ta på den aller største alvor den manglende respekten for at kvinnesykdommer ikke bare er «hverdagsplager for den enkelte kvinne», men store helseutfordringer for den samme enkelte kvinne, familien og for samfunnet. **Nå må statusen, kunnskapen forskningen og behandlingen for PCOS som kun er nevnt i en bisetning i NOU2023:5, prioriteres opp snarest. Dette er en av de aller største og usynlige kvinnesykdommene og er omfangsmessig på størrelse med endometriose og langt mer utbredt enn de øvrige sykdommene som er beskrevet i NOUen.** Det har skjedd svært liten utvikling for PCOS pasientene på 40 år og denne nedprioriteringen for en så stor pasientgruppe kan ikke fortsette! NOUen MÅ til Stortinget i form av en Stortingsmelding, som kan fastsette retning og konkrete tiltak tverrpolitisk.

Hele kvinnehelsefeltet må løftes bredt og forankret. Regjeringen må vise ydmykhet og respekt for funnene i NOUen og gjør om sitt vedtak om strategi til Stortingsmelding, slik at resultatene kan stå seg gjennom skiftende politiske flertall. Samtidig må man komme i gang med arbeidet med faglig retningslinjer, få på plass et dedikert helhetlig og tverrfaglig kompetansemiljø bestående av ulike spesialister, ikke kun gynekologer regionalt.

Det må inn endokrinologer, psykologer, hudleger, m.fl. Det må snarest bygges opp kompetanse og behandlingsmiljøer av et større omfang. Det er også viktig å få samlet all kunnskap om PCOS som finnes fra fragmenterte forskningsprosjekter i verden og se disse i et helhetlig menneskebilde. Det er for reduksjonistiske tilnærminger der hvor det i det hele tatt er tilnærming. I tillegg er det viktig at medisiner som kan bidra i PCOS symptomlindring eller behandling kommer inn under blårsoptordningen.

Det gjøres nå en større studie på en kombinasjon av flere medikamenter samtidig. Professor Eszter Vanky ved St.Olav/ NTNU gjør et stykke arbeid på PCOS, og er verdt å kalle inn for å bidra i kunnskapsløft. Vi i foreningen PCOS Norge kontaktes ukentlig av kvinner som blir nektet medikamentell behandling som følge av utdaterte anbefalinger.

Kvinner med PCOS krever nå et faktisk løft både på forskning, informasjon, faglige retningslinjer og behandling som er helhetlig, tverrfaglig likt for alle i hele landet og som eksisterer både i primærhelsetjensten og i spesialisthelsetjenesten. Det er også svært viktig at medikamenter kommer på blå resept for denne pasientgruppen. PCOS Norge er en ressursforening for kvinnene og vil gjerne ha et samarbeid med norske myndigheter. Vi har rettet flere henvendelser til helseminister Ingvild Kjerkholt det siste året uten å få noe som helst respons. Dette håper vi helseministeren vil gjøre noe med slik at vi blir tatt på alvor.

Signert av Kvinnehelsealliansen

Medlemmene av alliansen består av:

[Endometrioseforeningen](#)

[Landsforeningen for kvinnelig bekkenleddhelse](#)

[PMDD Norge](#)

[Stoffskifteforbundet](#)

[Vulvodyniforeningen](#)

[PCOS Norge - Foreningen for polycystisk ovariesyndrom](#)

[Norsk lymfødem- og lipødemforbund](#)

[Landsforeningen for kvinner med fødselsskade](#)

[Osteoporoseforbundet](#)

Norske Kvinners Sanitetsforening

Ønskebarn Norsk forening for fertilitet og barnløshet