



Til: Stortingets Helse- og Omsorgskomitè
Fra: Norsk Forening for Cystisk Fibrose

Sandvika, 21/10-21

Helseforetakenes vurderinger av ny behandling mot Cystisk Fibrose (Kaftrio).

Vi i Norsk Forening for Cystisk Fibrose (NFCF), representerer CF-pasienter og deres pårørende. Våre medlemmer er svært bekymret for sine fremtidsutsikter, ettersom livreddende behandling ikke er gjort tilgjengelig. Det er alvorlig at saken trekker ut i tid. Vi har mennesker som lever med CF i Norge som risikerer å dø dersom ikke behandling snarlig gjøres tilgjengelig. Alvorligheten i situasjonen vises tydelig gjennom det store engasjementet denne saken vekker i offentligheten.

Det er flere momenter ved denne saken som vi mener det er viktig at dere i Helse- og Omsorgskomiteen er oppmerksom på.

Saksbehandlingen har ikke fulgt Nye Metoders prosedyrer.

Saken kom først til vurdering hos Bestillerforum, som sendte saken til beslutning, uten å bestille en metodevurdering. Det resulterte i at verken vi, som representerer pasientene, eksperter eller andre, fikk anledning til å gi våre innspill, slik systemet normalt åpner for. Vi mener at når det tas beslutninger om pasienters liv, er det av stor betydning at pasientenes innspill blir del av vurderingen.

Prisen som ble vurdert var maksimalprisen, og data ble ikke hentet inn.

Siden saken ble sendt rett til beslutning uten metodevurdering eller forhandlinger, ble den vurdert på basis av listepris, og fikk dermed nei. Begrunnelsen var medisinenes pris og dokumentasjon. Det er derfor en rimelig antakelse at listeprisen er langt høyere enn det som ville ha vært tilfelle etter en forhandling. Data tilgjengelig gjennom CF-registrene har ikke blitt hentet ut. Kliniske innspill er heller ikke blitt tatt med i vurderingen. Vi oppfatter derfor beslutningen om å sende saken til beslutning, i strid med normal prosedyre, som svært uheldig. Vi frykter også at det har hatt en avgjørende innflytelse på Beslutningsforums avgjørelse.

Pasienter har rett til individuell vurdering, og forsvarlig helsehjelp

Pasienter hvor behandlende leger har søkt om unntak har hittil fått nei. Avslagene begrunnes i at medisinen har fått negativt vedtak i Beslutningsforum. Det fremstår som om RHFene og helseforetakene i liten grad forholder seg til at pasienters individuelle behandlingsbehov skal vurderes opp mot kravet om forsvarlig helsehjelp, slik Stortinget la til grunn under behandlingen av Prop 55 L, 13. desember 2019.

Veien videre for pasienter med cystisk fibrose – vi trenger en løsning nå

Siden de første forskningsresultatene på den nye årsaksmodulerende «trippelbehandlingen» Kaftrio ble offentliggjort har CF-foreningen fulgt saken. Vi har over tid søkt dialog med alle parter for å bidra til at pasientenes stemme blir hørt. Vi mener det er viktig at alle perspektiver ivaretas.

Nå er heldigvis den formelle prosessen innenfor Nye Metoder tatt opp igjen, men det har tatt ett år før den ble igangsatt og det er ett år for mye, tid våre medlemmer ikke har. Nå henstiller vi alle parter til å gjennomføre prosessen så raskt som mulig, våre medlemmer har ingen tid å miste!



Norsk forening for cystisk fibrose

Vi henstiller også Nye Metoder systemet til å hensynta Stortingets føringer, ifm behandling av prop L55, at det innenfor sjeldne diagnoser skal være lavere dokumentasjonskrav og høyere betalingsvilje, når Beslutningsforum vurderer og beslutter tilgang til nye medikamenter i forhold til de 3 prioriteringskravene; ressursbruk, effekt og alvorlighet.

Stortinget bevilget 100 millioner kroner ekstra til nye legemidler i årets reviderte nasjonalbudsjett. Vi håper denne ekstrabevilgningen kan anvendes til å gjøre det mulig for helseforetakene reelt å vurdere og innvilge unntak for de sykeste pasientene og at dere i Helse- og omsorgskomiteen følger opp dette.

Vi inviterer dere gjerne til et møte hvor dere kan få mer informasjon, og håper at dere vil ta kontakt med oss så snart dere har anledning.

Med vennlig hilsen

Jørgen Seliussen
Styreleder
(sign)

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder
(sign)