



# Norsk forening for cystisk fibrose

Sandvika, 22/10-21

Kjære statsråd Ingvild Kjerkol

Først og fremst: gratulerer så mye med ny og viktig oppgave! Vi gleder oss til å følge deg i tiden fremover. Takker også for sist, under Arendalsuka der vi hadde en nyttig og hyggelig prat.

CF-foreningen har store forhåpninger til din evne til å skape en mer likeverdig helsetjeneste for mennesker som lever med sjeldne sykdommer i Norge. Jeg er personlig veldig glad for Arbeiderpartiets/ditt utrettelige engasjement for likeverdige tjenester, og løftet dere har gitt om å arbeide mot et todelt helsevesen.

Som du er klar over har ikke norske pasienter med alvorlige sjeldne sykdommer fått tilgang til nye behandlinger for sine sykdommer siden de Regionale Helseforetakene fikk finansieringsansvaret for sjeldne sykdommer i 2019. Systemet evner dessverre ikke å oppnå likeverdig tilgang til medisiner.

Sjeldne sykdommer har frem til nå blitt sammenliknet med sykdommer som rammer tusenvis av mennesker i Norge, der utviklingskostnadene deles på mange pasienter, og der det er mulig å fremskaffe dokumentasjon fra kliniske studier med tusenvis av deltakere. For sjeldne sykdommer, der det ikke finnes behandling til mer enn 5% av diagnosene, er situasjonen en helt annen. Utviklingskostnadene skal deles på svært få pasienter, og det er ikke mulig å innrullere tusenvis av pasienter i kliniske studier.

Vi i CF-foreningen opplever at det frem til nå har vært en todeling, hvor de pasientene som kan betale for den livsnødvendige behandlingen selv får tilgang til dette, mens de som ikke kan betale selv, står i fare for å få alvorlig organsvikt og død av sin sykdom.

Mitt budskap til deg er at *sjeldne sykdommer krever sjeldne løsninger*. Dagens system diskriminerer de som lever med sjeldne sykdommer, og må derfor endres.

Vi må ha et system som tar hensyn til at Nye Metoder ikke fungerer for de sjeldne. Vi kan ikke la de samme priskravene gjelde for medisiner som brukes av noen ganske få mennesker, som for medisiner som brukes av mange. Og vi kan ikke kreve den samme dokumentasjonen. Politikken som har blitt ført hittil er katastrofal for mennesker med sjeldne sykdommer, og nå setter vi vår lit til at dere skal snu skuta.

Dessverre har ikke alle pasienter tid til å vente. Pasienter med cystisk fibrose i Norge står i en svært krevende situasjon akkurat nå. Samtidig som pasienter i våre naboland får tilgang på årsakskorrigerende behandling (Kaftrio) og forteller om en utrolig bedring i sin helse. Imidlertid blir norske CF-pasienter gisler i et uverdigg spill mellom produsenten og systemet for Nye Metoder. De dårligste pasientene, de som står i kø og venter på å få lungetransplantasjon, eller som av spesielle grunner ikke kan transplanteres, risikerer organsvikt og død mens diskusjonene pågår.

Jeg håper den nye regjeringen og du som helseminister får gjennomslag for deres engasjement og visjon om å sikre likeverdige tjenester for alle – uavhengig av størrelse på lommeboken. Vi trenger et helsevesen som tar vare på alle og som gir alle en sjanse til å leve, også de med sjeldne sykdommer.

Med vennlig hilsen

Ellen Damhaug Scheel

Daglig leder