



# Norsk forening for cystisk fibrose

## Innspill fra Norsk forening for cystisk fibrose til Nasjonal Utredning «Personaltilpasset medisin i helsetjenesten»

Persontilpasset medisin er en revolusjon i sykdomsbehandling – pasienten sikres målrettet behandling med færre bivirkninger. NFCF ser positivt på at norske helsemyndigheter har iverksatt et bredt fundert arbeid for å se på hvilke utfordringer og muligheter persontilpasset medisin gir.

Pasienter med sjeldne arvelige tilstander er en gruppe som i stor grad vil få bedre helse og livskvalitet med den nye behandlingen. NFCF skulle ønske at brukere fra disse gruppene var representert i utredningen. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har et eget smågruppeforum som representerer svært mange av disse gruppene. Håper representasjon herfra kan vurderes i det videre arbeidet.

Brukernes viktigste fokus er hvilken merverdi, både hva gjelder levealder og livskvalitet, de nye persontilpassede medisinene gir den enkelte pasient.

### Implementering

Det må være så kort vei som mulig mellom nyutviklede medikamenter og pasienter som kan ha effekt av disse. For enkelte grupper som cystisk fibrose, CF, finnes allerede nasjonale system for diagnostikk, behandling og oppfølging. CF er en del av nyfødtscreeningsprogrammet, de fleste med sykdommen har kjent mutasjon, det finnes et nasjonalt kompetansesenter og et CF-register er i pilot. Dermed kan en slik avgrenset pasientgruppe brukes til å bygge kompetanse og systemkunnskap parallelt med at ny behandling tas i bruk.

### Organisering, plattformer og teknologi

Nasjonale databaser og effektive kommunikasjonssystem er en forutsetning for lik tilgang til de nye behandlingsmetodene for pasienter i hele landet. Teknologien må utvikles parallelt med at behandlingen tas i bruk. Kan ikke vente til alt det organisatoriske er på plass.

### Økonomisk aspekt

Det må sikres at metodevurdering involverer kompetanse på sjeldne arvelige sykdommer. Rutiner for finansiering må ikke føre til fordyrende ledd mellom ulike nivå/regioner. Likt tilbud i hele landet må sikres.

### Utdanning, kompetanseutvikling og kommunikasjon

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser må involveres i dette arbeidet. Hensynet til sjeldne arvelige sykdommer vil i liten grad bli ivaretatt via regionale kompetansesentre.



# Norsk forening for cystisk fibrose

Juridiske og etiske aspekter

NFCF støtter de tiltak som skisseres.