



Norsk forening for cystisk fibrose

Til statssekretær Karl Kristian Bekeng

Sandvika, 19/4-22

Kopi: Statsråd Ingvild Kjerkol

(Sendt pr mail.)

Hei Karl Kristian

Håper påsken har vært fin og avslappende.

Vi har mottatt flere henvendelser fra bekymrede og opprørte medlemmer etter at de hørte deg på TV2s nyhetsinnslag på skjærtorsdag. Derfor tar vi nå kontakt med deg igjen. Som du vet har de som lever med cystisk fibrose stått i en uholdbar situasjon alt for lenge og for hver eneste dag blir det verre og tyngre å stå i.

Etter 600 dager siden godkjenning i EMA og mange måneder med forhandlinger er enda ikke Kaftrio tilgjengelig her i Norge. Derimot har 30 andre land klart å forhandle seg frem til en avtale med produsent. Det er derfor uforståelig at norske forhandlinger trekker uforsvarlig langt ut i tid.

Mange av våre medlemmer har gitt tilbakemelding på at det oppleves som å få beskjed om at deres liv er verdiløse, når de hører at de som pasientgruppe settes opp mot andre pasientgrupper, fra myndighetshold og for åpent kamera. Mange mener at dette var etisk lite heldig. Videre forteller de oss at det oppleves som å få et spark når man allerede ligger langt nede. For mange blir dette ekstra sten til byrden i det som er en krevende hverdag. Det er ingen som har valgt å få denne sykdommen. Det er ingen som ønsker å bli fratatt livskvaliteten og livsgnisten og muligheten til å leve et verdig liv med sine nærmeste. Jeg har vanskelig for å tro at man ønsker å påføre disse pasientene dårlig samvittighet og lav egenverdi, for en arvelig, alvorlig og sjelden sykdom som man ikke kontrollerer selv. Men det er slik det blir oppfattet.

Jeg regner videre med at du er godt kjent med oppslagene i Dagens Medisin om Sykehusinnkjøps brudd på konfidensialiteten knyttet til anbudsrunder. Vi mener det er meget uheldig og uverdigg dersom dette påvirker fremdriften i prosessen, for å gi CF-pasientene livet og retten til å puste.

Vi mener det vil være klokt for Helsedepartementets politiske ledelse å sikre seg oppdatert informasjon om Kaftrio-prosessen og videre sikre at prosessen nå kommer i mål.

Onsdag 27. april kl. 20:00 skal vi i CF-foreningen ha digitalt årsmøte på Teams, og jeg inviterer deg i den forbindelse til å komme for å informere om hva som gjøres på kort sikt for å sikre at systemet for Nye Metoder også er tilpasset sjeldne sykdommer, sett i lys av evalueringen som dere nå har til behandling.

Ser frem til positivt svar, så snart som mulig.

Med vennlig hilsen Ellen

(Damhaug Scheel, daglig leder)