



Norsk forening for cystisk fibrose

Til:

Helse- og omsorgsdepartementet ved politisk ledelse

Kopi: Ekspertgruppens ledere

Ny prioriteringsmelding – Ekspertgruppens sammensetning og mandat

Norsk Forening for Cystisk fibrose, ønsker å rette en takk til departementet for den innsatsen dere har lagt ned i arbeidet med å sette sammen tre ekspertgrupper for utarbeidelsen av en ny prioriteringsmelding. Initiativet har stor betydning for å sikre at prioriteringene innen helsevesenet baserer seg på bred faglig innsikt, og oppdatert kunnskap om hvordan prioriteringskriteriene har virket, siden de ble etablert i prioriteringsmeldingen i 2016.

Vi er glade for at problemstillingen rundt dagens praktisering av unntaksordningen i Beslutningsforum skal bli behandlet grundig. Dette er en problematikk som Norsk Forening for Cystisk fibrose har vært opptatt av over lengre tid, og vi ser frem til å se resultater av denne viktige vurderingen. I vårt arbeid for pasienter med Cystisk fibrose, har vi opplevd at det kan være utfordrende med manglende åpenhet om grunnlaget for beslutninger som tas, og støtter at en av ekspertgruppene har fått som oppgave å se hvilke tiltak som kan iverksettes for å sikre større åpenhet om beslutninger.

Videre mener vi det er svært viktig at Helse- og omsorgsdepartementet har gitt en av ekspertgruppene mandat til å vurdere konsekvensene av et helsetjenesteperspektiv opp mot et samfunnsperspektiv. Dette er av særlig stor betydning for mennesker som lever med sjeldne og alvorlige diagnoser, og deres pårørende. Vi er overbevist om at dette arbeidet vil bidra til en bedre forståelse av de store kostnadene som bæres utenfor spesialisthelsetjenesten, spesielt av pårørende og pasientene selv.

Som forening er vi opptatt av at de særskilte forholdene knyttet til sjeldne sykdommer får den oppmerksomheten de fortjener i ekspertgruppens arbeid. Vi er derfor overrasket over at sjelden-perspektivet ikke er omtalt i mandatet, eller er representert i ekspertgruppene. Vi har likevel forventninger om at sjelden-perspektivet blir nøye vurdert og inkludert i ekspertgruppens arbeid. Vi vil samtidig påpeke at tilrettelegging for persontilpasset medisin alene ikke er tilstrekkelig for å dekke de særlige utfordringene sjeldenhet representerer.

Det er en kjensgjerning at pasientgrunnlaget for hver enkelt diagnose gjør at det er særdeles krevende å forske frem og utvikle avanserte behandlinger for mennesker med medfødte, alvorlige og sjeldne sykdommer. Vi må understreke at det er en betydelig forskjell mellom sykdommer som er medfødte, alvorlige og arvelige, som rammer tidlig i livet og gir livslang sykdom, og sykdommer som rammer sent i livet. Vi vil derfor advare mot å sette likhetstegn mellom en kreftsykdom, som kan behandles på basis av en gensekvensering av en kreftsvulst, og medfødte, alvorlige og sjeldne sykdommer.



Norsk forening for cystisk fibrose

Vi har forventninger om at Helse- og omsorgsdepartementet skal sørge for at sjeldenperspektivet ivaretas i ekspertgruppens arbeid ved å inkludere innspill om særskilte prioriteringsutfordringer som rammer pasienter med alvorlige, medfødte og sjeldne sykdommer.

Norsk Forening for Cystisk fibrose er klare til å bidra med verdifulle innspill til ekspertgruppene for å sikre en mest mulig helhetlig og rettferdig prioriteringsmelding.

Oslo, 19/9-23

Med vennlig hilsen
Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder
(sign)

Mob.tlf 90662210