

Til

<ul style="list-style-type: none">• Helsedirektoratet<ul style="list-style-type: none">- <u>Nye Metoder</u> v/ sekretæriatsleder Øyvind Melien- <u>Beslutningsforum</u> v/ leder Lars Vorland- <u>Sykehusinnkjøp</u> v/ Asbjørn Mack	<ul style="list-style-type: none">• Statens Legemiddelverk<ul style="list-style-type: none">- Elisabeth Bryn- Hilde Roshol- Camilla Hjelm• Folkehelseinstituttet<ul style="list-style-type: none">- Lene Juvet- Helene Arentz-Hansen
--	--

DENNE KLAGE ER STØTTET AV 2.124 UNDERSKRIFTER (se vedlegg)

SAK: BESLUNINGSFORUMS AVSLAG PÅ KREFT-MEDIKAMENTET IXAZOMIB (NINLARO)

- Purring / klage på uakseptabel lang saks-behandlingstid
- Fornytt klage på avslag

Bakgrunn:

Beslutningsforum har etter uforholdsmessig lang saksbehandlingstid, endelig avslått ixazomib høsten 2017. Dette har skapt reaksjoner, og det ble blant annet startet en underskriftsaksjon blant rammede kreftpasienter i januar 2018. Denne aksjonen ble blant annet omtalt i VG den 10. januar 2018.

Lenke til saken:

<https://www.vg.no/forbruker/helse/i/L016np/180-kreftpasienter-i-opprop-krever-ny-vurdering-av-livsviktig-medisin>

Klagen ble oversendt Helsedirektoratet medio januar. Tilbakemeldingen jeg fikk skriftlig fra sekretæriatsleder Øyvind Melien var positiv, i den forstand at «vi skal se på dette på nytt». Også enhetsleder Svanquist i Statens Legemiddelverk uttalte at «det kan være mulig å vurdere legemiddelet på nytt til høyrisikogruppen». Dette var i januar.

Det skal nevnes, at legemiddelet har vært i bruk i Danmark i snart 1,5 år. Også Sverige og England har godkjent legemiddelet, sammen med flere andre land det er naturlig å sammenligne oss med. Det norske avslaget fremstår på denne bakgrunn uforståelig. Og det fremstår helt uakseptabelt at man ikke har revurdert avslaget, når man i januar 2018 skriftlig sier at «vi skal se på dette på nytt».

KLAGE

Jeg har naturligvis forståelse for at det må gjøres en forsvarlig saksbehandling. Men i denne saken har man andre lands erfaringer og godkjenninger å støtte seg på. Det fremstår ikke troverdig at norske helsemyndigheter trenger lengre tid, mere dokumentasjon og ytterligere saksbehandling enn det andre land har.

Vi har denne saken, men også en rekke andre lignede saker. Listen over kreftbehandlinger som er godkjent og i bruk i våre naboland, men ikke i Norge, begynner å bli lang. Dette får meg til å tro, at det er noe grunnleggende feil med organiseringen av det norske godkjennings-systemet.

Jeg har også det bestemte inntrykk, at norske helsemyndigheter ikke alltid forstår, at for mennesker med alvorlig og livstruende sykdom er tiden en faktor.

KRAV

Med bakgrunn i de argumenter nevnt over, samt med den solide støtten denne klagen har i form at 2.124 antall vedlagte støtteerklæringer, krever jeg at saken prioriteres, og kommer opp til fornyet behandling ved første møte/anledning i Beslutningsforum.

Saken bør spesielt prioriteres for høyrisiko-pasientene. Dette er kreftpasienter med «høy cytotogenetisk risiko». Dette er de sykeste av de syke.

Selv om jeg har uttrykt forståelse for at det må gjøres en forsvarlig saksbehandling, har jeg og pasientene ingen forståelse for at dere har tillatt dere å somle med godkjenning for pasienter med «high cytogenic risk». Dette er pasienter som i mange tilfeller har begrenset med tid.

For denne gruppen har dere allerede gjort en helt utilgivelig langsom saksbehandling, som er under enhver kritikk, og som ikke kan forsvares på noen måte. Dere har påført pasienter og deres nærmeste en stor belastning, usikkerhet og krevende livssituasjon, hvor den langsomme og kritikkverdige saksbehandlingen bør få konsekvenser for de som er ansvarlige for denne saksbehandlingen.

Spesielt gjelder dette, siden Danmark, Sverige og en rekke andre land allerede har godkjent medikamentet. Det er ingen rasjonell grunn for at dere ikke burde gjort det samme for lang tid tilbake.

Med vennlig hilsen

Finn Helge Quist

Smedasundet 20, 5529 Haugesund

Tlf: 47 33 76 01

Vedlegg: 2.124 underskifter