



Pressemelding

20. mai 2014

Nøler med å åpne opp lommeboka for alvorlige syke

Norsk forening for cystisk fibrose er bekymret for at norske myndigheter ikke vil finansiere nye revolusjonerende medisiner for barn og unge med den alvorlige sykdommen cystisk fibrose. Tirsdag 20. mai viste TV2s 21-nyheter et innslag med mennesker som har nytte av denne type medisiner.

- Det er hjerterått å ikke gi alvorlig syke muligheten til et friskere og bedre liv, sier Ann Iren Kjønneøy, leder i Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF).

Livstruende sykdom

Cystisk fibrose er en livstruende genetisk sykdom som rammer lunger og fordøyelse og gjør det vanskelig å puste. I dag er gjennomsnittsalderen 40 år. Om lag 300 personer lever med sykdommen i Norge.

Nytt håp

Om kort tid lanseres nye medisiner som vil kunne gi vesentlig redusert sykkelighet, gjøre behandlingen mindre slitsom og samtidig gi forventninger om et lengre liv.

- De nye medisinene behandler den underliggende årsaken til cystisk fibrose og innebærer et gjennombrudd i behandlingen. I dag er mennesker med cystisk fibrose blant de yngste som trenger lungetransplantasjon. Noen er under 20 år, sier NFCF-leder Ann Iren Kjønneøy.

Leve som andre barn og unge

Med de nye medisinene vil barn og unge med cystisk fibrose kunne få et enklere og friskere liv. Fordi de nye medisinene bremser sykdomsutviklingen, vil barn kunne få en oppvekst med færre sykehusinnleggelses, enklere behandling og mindre skolefravær.

- De nye medisinene vil gjøre det mulig for barn med CF å leve mer som andre barn, sier NFCF-leder Ann Iren Kjønneøy.

Et mer normalt ungdomsliv og bedre og lengre voksenliv, vil også gi personer med cystisk fibrose mulighet til å starte familie og delta i arbeidslivet.

Bedre hverdag for voksne

De som er voksne med CF i dag, vil med de nye årsaksbehandlende medisinene kunne bremse sykdomsutviklingen, få bedre livskvalitet med økt mulighet til aktivitetsnivå på jobb og i hverdagen.

Fortsetter på side 2 med "Nei i Norge, Ja i EU og USA" og "Brukernes erfaringer" →

Nei i Norge, Ja i EU og USA

I april var denne typen medisiner oppe til behandling i Rådet for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Rådet stilte seg avventende til å finansiere denne typen legemidler. Ikke på grunn av manglende effekt eller kvalitet, men på grunn av økonomi.

- Ett av disse legemidlene er allerede godkjent av det amerikanske og det europeiske legemiddelverket. Det vil være helt uhørt om ikke alle norske pasienter får det samme tilbudet når flere årsakskorrigerende medikamenter blir tilgjengelige, sier NCF-leder Ann Iren Kjønneøy.

Brukernes erfaringer

En gruppe norske CF-pasienter har allerede tatt i bruk en variant av medisinen, og opplever store positive effekter på sin sykdom og i sitt hverdagsliv. Voksne med CF i 30-40 års-alderen beskriver sine erfaringer slik:

- For meg oppleves behandlingen med den nye årsaksbehandlende medisinen som et liv med og uten CF.

- Spesielt det med pusten er fantastisk, jeg føler jeg kan puste fritt uten at det er noe som "bremser" i lungene. Den følelsen kan jeg ikke huske sist jeg hadde.

- Etter oppstarten av den nye årsaksbehandlende medisinen fikk jeg en energi og et overskudd jeg ikke har hatt på veldig lenge.

Samarbeid

- For små og sjeldne pasientgrupper vil man måtte bruke andre godkjenningskriterier enn for store pasientgrupper. Vi ønsker at det etableres et system der fagfolk med kompetanse innen den aktuelle diagnosen deltar når spørsmål om særlig kostbare medisiner skal diskuteres, sier NCF-leder Ann Iren Kjønneøy.

Kontaktinformasjon

Ann Iren Kjønneøy, leder Norsk forening for cystisk fibrose

- Mobil: 8800 4108
- Epost: post@nfcf.no