

Fra: Tommy Juhl Nielsen

Til: Ellen Damhaug Scheel dagligleder@cystiskfibroseforeningen.no

Kopi: Jørgen Seliussen, Anne Marthe Ringerud, Iselin Dahlen Syversen, Asbjørn Mack

Mottatt: 08.04.2022

Hei Ellen,

Takk for henvendelse. Sykehusinnkjøp har stor forståelse for at man ønsker ytterligere informasjon, men vi kan ikke si mer på grunn av pågående forhandlinger. Vår vurdering er at forhandlingene er fokuserte og gode, med et konstruktivt innhold.

Sykehusinnkjøp sitt mål i forhandlinger er et godt forhandlingsresultat som Beslutningsforum skal ta stilling til. Det innebærer at vi heller ikke deltar på møter som tematisk tangerer pågående forhandlinger av denne karakter.

Ta gjerne kontakt igjen.

Vennlig hilsen

Tommy Juhl Nielsen

Divisjonsdirektør Legemidler



Fra: Ellen Damhaug Scheel <dagligleder@cystiskfibroseforeningen.no>

Sendt: torsdag 7. april 2022 09:46

Til: Tommy Juhl Nielsen; Anne Marthe Ringerud

Kopi: Jørgen Seliussen

Emne: 600 dager har gått.....

Forhandlinger om Kaftrio (årsakkorrigerende medisin, cystisk fibrose)

Viser til tidligere mailer til Anne Marthe Ringerud, som henviste til sekretariatet for Beslutningsforum. De kan ikke uttale seg, da det er dere som er ansvarlige for de pågående forhandlingene om vilkår for innkjøp av Kaftrio til norske pasienter. Det eneste som har blitt uttalt de siste månedene, er at det er gode og konstruktive forhandlinger.....

Onsdag 13. april er det 600 dager siden Kaftrio ble godkjent for bruk i Europa. Det er 600 dager der nordmenn med den arvelige sykdommen cystisk fibrose, har tapt sin lungekapasitet og livskvalitet dag for dag. Vi får daglige henvendelser fra fortvilede pasienter og pårørende, som trenger håp om en løsning, og svar på hvorfor 600 dager med organskade er verdt de besparelsene forhandlingen angivelig skal gi.

Det verserer mange forestillinger om hvorfor norske CF-ere enda ikke har fått tilgang til behandling, og informasjonsbehovet er meget stort. Som pasientforening videreformidler vi vår forståelse av saken til våre medlemmer gjennom nyhetsbrev og digitale medlemsmøter. Derfor er det viktig for oss å få løpende informasjon om forhandlingene, slik at vi kan ivareta våre medlemmer i denne krevende situasjonen.

Det ville vært til stor nytte for oss og våre medlemmer hvis dere kunne tenke dere å stille på et digitalt medlemsmøte og gjøre kort rede for prosessen hittil, og utsiktene for en løsning. Vi vil invitere produsenten til å gjøre det samme. Vi har forståelse for at dere ikke kan dele sensitiv informasjon, og vi vil kunne sette tydelige rammer for møtets innhold, og for hvilke spørsmål dere kan, og ikke kan, svare på.

Ser frem til et raskt og positivt svar.

På cc her: Jørgen Seliussen, styreleder i NCF

Med vennlig hilsen/Best regard

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder/CEO
Mob.tlf/Cellphone +4790662210



Norsk forening for cystisk fibrose

Web: cfnorge.no

