



Til NTB

Pressemelding

Uforståelig at Beslutningsforum igjen sa nei til Spinraza.

SMA og flere av Foreningen for muskelsykes (FFM) diagnoser tilhører sjeldne sykdommer. Prioriteringsmeldingen beskriver muligheten for å godta høye kostnader. Derfor kan ikke FFM forstå at Beslutningsforum igjen sa nei til Spinraza.

Spinraza er eneste medisin. FFM mener at alle med SMA som kan ha nytte av medisinen må få den. For en muskelsvak person betyr litt økt muskelkraft veldig mye.

Det vil alltid være dyrere med medisiner til sjeldne diagnoser. Når forskningen viser effekt må medisinene raskt bli tilbudt. Små organisasjoner, som FFM, må ha tillit til at norske myndigheter uten unødvendig byråkrati gjør medisiner tilgjengelig.

Ikke sett prislapp på mennesker - se individet ikke kostnaden!

Kontaktinformasjon:

Ingeleiv Haugen, medlem i FFMs sentralstyre

ingeleiv_haugen@yahoo.no

901 67 626

Om FFM:

- ✓ Foreningen for muskelsyke ble etablert i 1981, og har i dag 1500 medlemmer
- ✓ FFM representerer mer enn 50 diagnoser
- ✓ 13 fylkeslag
- ✓ Er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon