FORENINGEN FOR MUSKELSYKE

FFM

plass til forskjeller

Til Beslutningsforum

Nesbru, 09.01.2018

Si ja til Spinraza.

Vi er informert om at NT-rådet i Sverige har åpnet for å gi Spinraza til visse SMA-pasienter. De skriver at legemiddelfirmaet har redusert prisen. Det gir oss håp for de pågående forhandlingene mellom Beslutningsforum og legemiddelfirmaet i Norge, og håp om rask avklaring.

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.

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 må utarbeides kriterier for oppfølging, måling av effekt og eventuell avslutning av medisineringen. Vi i FFM vil gjerne bidra med våre erfaringer og vi mener kompetansetjenesten og Muskelregisteret må involveres i det arbeidet.

Ikke sett prislapp på mennesker - se individet ikke kostnaden!

Ta gjerne kontakt med oss.

Med vennlig hilsen

Tone I. Torp
Styreleder

Ingeleiv Haugen/s/
Styremedlem

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