

Til: Statens legemiddelverk, Helsedirektoratet,
Kopi: Helse- og omsorgsminister Bent Høie, Helse- og omsorgsdepartementet,
Kreftforeningen
Blodkreftforeningen

8/5 - 2017

Bekymringsmelding ang tilgang på nye medisiner mot myelomatose

Myelomatose er en kreftsykdom i benmargen som rammer ca 380 pasienter årlig i Norge. Det har senere år vært en rask utvikling i behandlingen av myelomatose. Fire medikamenter ble lansert og tatt i bruk i perioden 2000-2014, og 5 nye medikamenter er godkjent for markedsføring for behandling av myelomatose i 2016-17.

Dette er en veldig positiv utvikling som har bedret behandlingen de siste 10 årene og denne bedringen forventes å fortsette. Av de 5 nye medikamentene er en av de innført og godkjent for refusjon, mens de 3 andre er under behandling i Nye metoder, og refusjon er til dels avslått.

Bekymringen gjelder først og fremst den lange tiden det tar før en beslutning tas. Her er en oversikt over vurderingstidene slik de fremgår av nettsiden for Nye metoder:

	Innsendt første gang	Dato beslutning	Beslutning
Carfilzomib (Kyprolis) (KRD)	04.02.2015	26.09.2016	Avslått
Carfilzomib (KD)	09.05.2016		Ikke ferdig
Ixazomib (Ninlaro)	04.02.2016		Ikke ferdig
Daratumumab	09.05.2015		Ikke ferdig
Daratumumab (Darzalex) (3 forslag)	24.01.2017		Ikke ferdig
Elotuzumab (Empliciti)	09.05.2016	27.02.2017	Avslått

Tidene inkluderer både tiden fra første innsending til vedtak om hurtig metodevurdering og selve metodevurderingen

Som det fremgår er vurderingstidene oppi 1,5-2 år. Dette kan sikkert begrunnes på forskjellige måter, men denne vurderingstiden er uansett urimelig. Tilgangen og vurderingen av nye medisiner er en viktig forutsetning for behandlingen av myelomatose og av kreft generelt. Den lange tiden det tar, står i stor kontrast til for eksempel «Kreftpakkeforløpene» hvor formålet nettopp er å unngå forsinkelser i behandling. Fristen for utredning og beslutning er her bare 3 uker og dette oppfattes som svært positivt av pasienter og behandlingsinstanser. På denne bakgrunnen er den lange tiden som brukes på vurdering av om nye medisiner skal innføres, helt urimelig.

Det er sterkt ønskelig at det legges mer arbeid i å korte ned vurderingstidene slik at norske pasienter får tilgang til nye medikamenter på et tidligere tidspunkt. Hurtig metodevurdering i sin nåværende form er slett ikke hurtig og fungerer i dag ikke tilfredsstillende.

8/5-2017 På vegne av Norsk myelomatosegruppe

Anders Waage (leder)
Avdelingssjef
Avdeling for blodsykdommer
St Olavs hospital, Trondheim

Fredrik Schjesvold
Leder Oslo myelomatosesenter, Rikshospitalet

Nina Gulbrandsen
Seksjonsleder
Avdeling for blodsykdommer
Ous, Rikshospitalet

Einar Haukås
Seksjonsoverlege
Avdeling for blod og kreftsykdommer
Stavanger Universitetssjukehus

Anders Vik
Seksjonsoverlege
Hematologisk seksjon, Tromsø
Universitetssykehuset Nord-Norge

Aymen Bushra Ahmed
Seksjonsoverlege
Hematologisk seksjon
Haukeland Universitetssykehus

Norsk myelomatosegruppe er en faggruppe av leger som behandler myelomatose på sykehus i Norge. Myelomatose behandles på alle sykehus i Norge.