

Ålesund, 22.05.08

Fagdirektørene ved de regionale helseforetakene  
v/ Odd Søreide

## **DET NORSKE PLASMAFRAKSJONERINGSPROSJEKTET**

På vegne av styret i Norsk Immunsviktforening vil vi takke for møtet mandag 050508 vedrørende Plasmafraksjoneringsprosjektet. Vi håper at de besluttende myndigheter ser verdien av den kunnskap og erfaringer som pasientorganisasjonene sitter med. I det videre forventer og tror vi at de innspill vi har bidratt med i forkant og kom med i møtet får betydning i den videre prosessen.

Norsk Immunsviktforening og Bløderforeningen ønsker å komme med noen tilleggsorienteringer, kommentarer og spørsmål:

- Norsk Immunsviktforening og Bløderforeningen sendte høsten - 07 brev til Shdir hvor vi krevde en uavhengig granskning av prosjektet før neste evt. anbudsrunde. Vi vet ikke om innholdet i dette brevet har hatt betydning for utarbeiding av PWC-rapporten, men håper og tror at det kan ha hatt en medvirkning.
- Som det fremkom i møtet mandag 05.05.08 har brukerforeningene den senere tid utviklet redusert tillitt i forhold til prosjektets rolle og betydning. Vi er bekymret i forhold hvordan dette skal håndteres videre. Ettersom det ikke ble utarbeidet et konkret referat fra møtet, ber om å få konkrete svar på følgende spørsmål - slik at vi vet hva vi eksakt har å forholde oss til framover.
  1. Vil vi bli hørt på et tidspunkt i utarbeidelsen av anbudsdokumentene hvor det er reell mulighet for at våre synspunkter blir tatt hensyn til?
  2. Som det ble uttrykt i møtet er det nødvendig at prosessen så tidlig som blir fullstendig transparent. Dette for bla at vi skal kunne inneha best mulig forutsetninger og grunnlag for kunne utarbeide vurderinger og anbefalinger fra pasientforeningene. Det er derfor viktig, nødvendig og avgjørende at vi på et snarlig tidspunkt får gjennomgå PWC-rapporten. Dette også for at vi kan få en forståelse av hvilke føringer som ligger til grunn og i hvilken grad disse føringene blir hensynstatt. Når anbudsdokumentene går mot slutten, eller i verste fall etter dette, kan vi ikke se at det lenger skulle være nødvendig å hemmeligholde PWC-rapporten.

På hvilket tidspunkt kan vi kan få en gjennomgang av rapporten i sin helhet?

3. Når ser man for seg at endelige anbudsdokumenter vil være klare?
4. Norsk Immunsviktforening og Bløderforeningen representerer ulike pasientgrupper og problemstillinger, og innehar noe ulik kompetanse og erfaringer som er viktig å ta hensyn til i det videre arbeidet. Vi ber derfor om at det i det videre arbeidet oppnevnes en representant fra hver av foreningene.

#### Konklusjonen

For at Norsk Immunsviktforening og Bløderforeningen skal ha kunne ha tillit til prosjektet framover, er at det nødvendig med fullstendig åpenhet om den fremtidige prosessen knyttet til det norske plasmafraksjoneringsprosjektet. I tillegg ber vi om at det umiddelbart oppnevnes en representant fra **hver** av de to organisasjonene til å delta i den videre prosessen i forhold til det norske plasmafraksjoneringsprosjektet,

Vi imøteser konkrete svar innen 05.06.08

Mvh

For Norsk Immunsviktforening  
Eva Brox  
Leder

For Bløderforeningen  
Nils Tore Olsen  
Leder

Kopi: Det norske plasmafraksjoneringsprosjektet – kontaktutvalget v/ leder Anne Selstad  
Statens legemiddelverk  
Helseforetakenes innkjøpsservice (HINAS)  
SHdir