

**Fra:** "Perny-Ann Nilsen" <panilsen@hypopara.no>  
**Sendt:** onsdag 20. desember 2023 18:41:55  
**Til:** "HSORHF PB Postmottak" <postmottak@helse-sorost.no>  
**Kopi:** "Helen Dahl-Hansen" <h.dahl.hansen@hypopara.no>  
**Emne:** Vedr. Deres svar på vår klage, deres ref.nr.: 08/01800-370  
**Vedlegg:** Hastesak - klage på endring av H-resept forskrivning for avtalespesialist - tilleggsbemerkning.pdf

Hei

Ser av svaret deres at vår klage ikke kommer til dere i tide til å bli behandlet på styremøtet i morgen.

Det er godt mulig det ikke er innenfor deres frister, men er etter hva vi vet er det ikke opplyst noen frist til Prof.Dr.Med. Erik Fink Eriksen for når en klage måtte være dere i hende for at den skulle kunne bli behandlet på styremøtet 21.desember.

Slik jeg ser det må styret i HSØ RHF da utsette datoen for stopp i forskrivningsretten av Natpar for Prof.Dr.Med. Erik Fink Eriksen til de har behandlet vår klage. Ellers kan jeg ikke se at hans rettigheter er ivarettatt hva gjelder mulighet til å klage på vedtaket.

Vedtaket av deres fagsjef, Gry Jerijervi, er gjort kjent for Prof.Dr.Med. Erik Fink Eriksen den 4.desember.

Vi sendte inn vår klage den 17.desember, 13 dager etterpå.

Jeg ringte dere mandag for å forvise meg om at mailen vår var lest, og at dere hadde sett hva saken gjaldt, men fikk ikke deres tilbakemelding før i dag. Etter at jeg igjen hadde ringt og etterspurt dette igjen.

Undertegnede har selv sittet i styret i HMN RHF tidligere, og vet at dere har mulighet til å sende saken til styret som informasjon, og så kan styret selv bestemme om de vil sette saken på saklisten.

Vi sitter med flere spørsmål enn svar:

- er Prof.Dr.Med. Erik Fink Eriksen informert så sent for at han ikke skal rekke å få sin klage behandlet på dette møtet?
- hvor er seriøsiteten når man ikke rekker og klage før tilbaketrekking av retten til forskrivning er satt i praksis allerede 1 måned etter at man er informert om vedtaket?
- hvorfor vektlegger fagsjefen hvor mye det er han foreskriver Natpar for per år som om den hele summen gjelder nye pasienter - når dette faktisk bare gjelder noen få, mens de aller, aller fleste av disse pasientene gikk på Natpar, og dermed tok med seg denne retten over fra før 1.februar 2019?

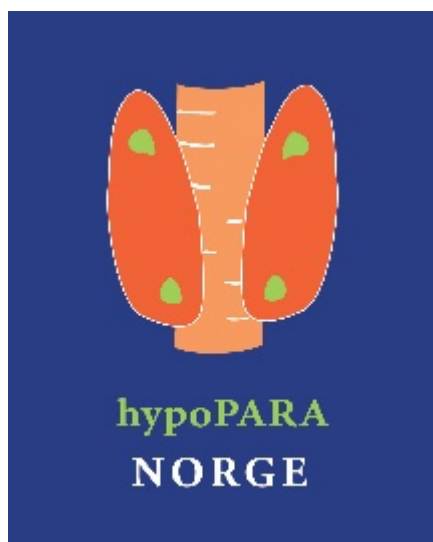
Vårt syn er ellers poengtert i brevet vedlagt vår email den 17.desember.

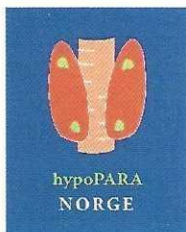
Våre medlemmer er svært bekymret etter at de ble kjent med dette vedtaket.

Ber om at denne mailen i det minste blir oversendt til styret, både styreleder og de øvrige styremedlemmene.

Med vennlig hilsen  
Perny-Ann Nilsen  
Daglig leder  
hypoPARA Norge

Tlf +47 90981837  
Email [panilsen@hypopara.no](mailto:panilsen@hypopara.no)  
[www.hypopara.no](http://www.hypopara.no)





17/12-23

### Til styret i HSØ.

Foreningen har fått opplyst at vår Medisinsk Faglige konsulent siden 2008, har blitt fratatt sin rett til å forskrive H-resept fra 4.januar 2024, med en måneds varsel. Vår Medisinsk Faglige konsulent er Professor Dr.med. Erik Fink Eriksen. Han har vært involvert i behandlingen av om lag halvparten (18) av alle pasienter som behandles med NatPar. Det store tall skyldes bl.a. at foreningen har henvist mange pasienter gjennom deres fastleger, som ble dårlig behandlet andre steder, til ham.

### Klage:

**Vi ber om at Professor Fink Eriksen får tilbake sin forskrivningsrett på H-resept frem til 2. august 2025, når han fyller 72 år.**

Denne klagen haster og vi håper dere har mulighet til å ta opp saken ved kommende styremøte 21/12-23.

Saken har kun blitt behandlet av en person som er Fagsjef ved Enhet for somatikk og rehabilitering.

Denne person har fratatt ham forskrivningsretten.

### Hva saken gjelder:

Natpar (PTH 1-84) er for mange en livsnødvendig medisin, det gjelder i særdeleshet de som ikke danner noe PTH (Parathormon). Den kom på markedet i 2017 som den første EMA og EU godkjente erstatning for vårt manglende hormon.

I 2019 ble medisinen overført fra Blåresept §3 til H-resept.

De aller fleste med alvorlig grad av sykdommen ble satt på Natpar før 1.februar 2019 og for disse gjelder ikke reglene om unntak, heller ikke ved H-reseptforskrivning etter denne dato.

Etter oktober 2022 var det ikke lenger mulig å forskrive Natpar til nye pasienter.

Natpar utfases helt etter 2024. Et nytt langtidsvirkende PTH er nå godkjent av EMA og EU, det skal snart behandles av Nye Metoder.

Som vi ser det, gjelder saken et par pasienter som ble initiert på Natpar i perioden 2019 til 2022 av vår Professor.

Før 2019, hvor det store flertall av NatPar forskrivninger ble initiert var han Professor ved OUS og forskrivning skulle uansett ikke drøftes med fagdirektør ved aktuelle helseforetak, da reglene om unntak ikke gjaldt.

Vi lurer på om dette har blitt fremlagt Fagdirektørene som om det gjaldt samtlige pasienter som har fått forskrevet Natpar hos Professoren?

## Konklusjon:

Vår Medisinsk Faglige konsulent har altså blitt fratatt sin rett til forskrivning på H-resept, grunnet to pasienter som ble satt på Natpar i en treårsperiode. Vi vil også anføre at vi ikke er kjent med at fagsjefer på noe tidspunkt har gått imot forskrivning av Natpar. Det ville innebære at de gikk imot gjeldende kliniske retningslinjer, som professor Eriksen er medforfatter til. Den manglende beskjed til fagsjef har altså ikke påført HSØ eller andre helseforetak utgifter, som ikke var klart indiserte.

Vi mener Professor Fink Eriksen har blitt fratatt sin forskrivningsrett på H-resept på sviktende grunnlag.

Har dere korrespondansen som Fagsjef har sendt til Fagdirektørene, som vi kunne få i kopi?

## Pasientrettigheter:

Foreningens medlemmer lider av en sjelden sykdom som ofte kan være vanskelig å regulere medisinsk. Sykdommen skal behandles hos spesialist i Endokrinologi eller nefrologi.

Så å si samtlige av de pasienter som ikke danner PTH er 100% uføretrygdede.

Det er viktig å forstå at dette er en alvorlig sykdom hvor pasientene, som har sykdommen i alvorlig grad, trenger å gå til spesialist som har den nødvendige kompetanse og kliniske erfaring i sykdommen. Dette forhindrer også langtidskomplikasjoner av sykdommen, særlig vedrørende nyrene.

En slik kompetanse og erfaring eksisterer ikke ved de fleste endokrinologiske avdelinger i Norge.

Pasientene er også helt avhengig av å komme til samme spesialist hver gang.

Professor Erik Fink Eriksen innehar en slik kompetanse og er internasjonalt anerkjent for dette.

Mange av våre medlemmer som har sykdommen i alvorlig grad har gått hos Professor Fink Eriksen helt siden 2008 og er nå helt i sjokk. De er nå meget redde for ikke å få den medisinske hjelp som de har krav på ved sine respektive helseforetak.

Det vises også til pasienters rett til valg av behandlingssted.

To ganger har foreningen søkt om å få et kompetansesenter for sykdommen, men fått avslag.

Vi trenger å bli sentralisert, ikke desentralisert.

Hos Professor Fink Eriksen har vi vært sentralisert og våre medlemmer som går hos ham ønsker å fortsette hos ham.

Vennlig hilsen,



Helen Dahl-Hansen

Nestleder