



Heilbrigðisráðuneyti
Samráðsgátt

Reykjavík, 28. febrúar 2023

Efni: Drög að reglugerð um notkun mannalyfja af mannúðarástæðum

Umhyggja - Félag langveikra barna fagnar drögum að reglugerð um notkun mannalyfja af mannúðarástæðum og þeim úrbótum sem hún felur í sér fyrir sjúklinga sem koma til með að njóta góðs af lyfjunum.

Umhyggja fagnar sérstaklega því að í reglugerðinni sé gert ráð fyrir að lyf sem notuð eru af mannúðarástæðum skuli vera sjúklingum að kostnaðarlausu á meðan á notkun þeirra stendur.

Umhyggja leggur til að ákvæði um gjaldtöku Lyfjastofnunar vegna umsókna um notkun lyfja af mannúðarástæðum verði fellt út úr reglugerðardrögunum. Ennfremur leggur Umhyggja til að meðferð umsókna hjá Lyfjastofnun verði einfölduð, hámarks afgreiðslutími umsókna verði stytur og leitast verði að öðru leyti við því að einfalda og flýta umsóknarferli um notkun lyfja af mannúðarástæðum. Gjaldtaka og flókið og langt afgreiðsluferli er til þess fallið að gera lyfin óaðgengilegri og vinnur gegn hagsmunum sjúklinga sem eru í brýnni þörf fyrir lyfin.

Umhyggja hvetur til þess að vinnu við reglugerðina verði hraðað eins og kostur er.

Virðingarfyllst,
f.h. Umhyggju - Félags langveikra barna

Árný Ingvarsdóttir framkvæmdastjóri