

# Spinraza for alle!

---

Framleis kjempar mange vaksne, frå 18 år og oppover, med diagnosen Spinal Muskelatrophy (SMA) utan å få medisinsk hjelp. Kvar dag slit dei med å takla tapet av muskelkraft og det å måtta be om hjelp til stadig nye små gjeremål. Heile tida er dei redde for smitte som kan gi dei ein ny lungeinfeksjon og setja livet i fare igjen. Og kvar dag drøymmer dei om å få tilgang til den magiske medisinen Spinraza som Beslutningsforum har nekta dei.

Samtidig høyrer dei om dei gode resultatane mange under 18 år har fått etter at dei fekk dei etterlengta magiske dråpane medisin. Og i USA har til og med godt vaksne med SMA fått gjenvunne krefter og kapasitet.

Bergen SV har i heile 2018 kjempa kampen for pasientgruppa med SMA og andre som kan koma i same situasjon i framtida. I godt samarbeid med Helsepolitisk talsperson i SV sentralt har me foreslått fleire endringar, stilt mange spørsmål til ansvarleg Statsråd Høie og prøvd på alle vis og nå fram.

Men Statsråden tek ikkje ansvar og dei borgarlege partia nektar å finna løysingar. Dei ansvarlege let denne pasientgruppa segla sin eigen sjø og held dei i tillegg for narr ved å stadig gi dei brutte håp.

Bergen SV sitt årsmøte:

- o nektar å gi opp kampen for dei vaksne med SMA!
- o Skal kjempa imot aldersdiskriminering på medisin!
- o Vil fortsatt ha fokus på den skitne legemiddelindustrien
- o Skal kjempa for å få individuell utprøving av nye medisiner i Norge

Alle har rett på eit trygt og verdig liv!  
#Spinrazaforalle