

## Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

Oslo 20. februar 2015

### Høringssvar - NOU 2014:12 Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten

MS-forbundet er en interesseorganisasjon med 8500 medlemmer. Vi ivaretar og fremmer interessene til mennesker med multippel sklerose (MS), derfor er prioriteringer i helsevesenet viktig for oss.

Hvert år rammes mellom 250 og 300 personer av multippel sklerose (MS) i Norge. Man regner med at det er om lag 10.000 personer i Norge som har MS. Det er over dobbelt så mange kvinner som menn har MS og det er den sykdommen som hyppigst fører til uførhet hos unge voksne i den vestlige verden. Mange av MS pasientene vil oppleve tidlig tap av livskvalitet, noe som bekreftes av det faktum at de fleste får diagnosen mellom 20 og 40 års alder.

MS er en kronisk betennelsessykdom i det sentrale nervesystemet som kan forårsake forskjellige grader av uførhet. Noen får symptomer bare én gang, så går symptomene tilbake. Andre blir sterkt handikappede. Symptomer kan være nummenhet, synsforstyrrelse, nedsatt gangfunksjon, lammelser i armer og bein, balanseproblemer, svimmelhet, problemer med finmotorikken og kronisk utmattelse. MS kan i dag ikke helbredes, men bremses og lindres. MS er normalt ikke en sykdom man dør av, men en sykdom man dør med.

I de senere årene har vi stadig fått nye medikamenter tilgjengelig i Norge, imidlertid viser det seg at det ofte tar lang tid før nyvinninger blir tilgjengelig og nødvendige rammebetingelser blir etablert. De mest effektive medisinene blir i for liten grad tatt i bruk. LIS (legemiddel innkjøpssamarbeid) bidrar til at «gamle» medikamenter fortsatt prioriteres istedet for at mer effektive og moderne medisiner taes i bruk. Vi stiller oss spørrende til om ordningen ivaretar pasientenesinterensens interesser på en god måte, og om dette er fornuftig og god prioritering.

MS-forbundet er bekymret over myndighetenes iver etter å spare penger. Kost nytte begrepet slik det anvendes i dag, tar for mye hensyn til kortsiktig kostnadsbegrensing, framfor å vektlegge totale samfunnsøkonomiske gevinster ved et tiltak. Hensyn til en helseøkonomisk gevinst har etter vår oppfatning ført til at den opplevde helsegevinst hos den enkelte pasient ofte neglisjeres. Vi ser også at LIS fører til geografiske ulikheter og at mange pasienter blir fratatt muligheten for en optimal behandling.

Multipel sklerose innebærer meget stor sykdomsbyrde for den enkelte og store kostnader for samfunnet. Det må derfor iverksettes langt flere tilbud for personer med MS enn det som finnes i dag. MS-forbundet er meget tilfreds med at Norheimutvalget nettopp peker på det store tapet av gode helseår som personer med MS opplever og at samfunnet må være villig til å satse tilsvarende økonomiske for å kunne gi gruppen et godt helsetilbud.

Vi ser det som meget positivt at eksisterende kriterier for prioritering utfordres og endres. Vi er i all hovedsak enig med utvalget i at man trenger en revisjon, som gjør at pasienten kommer mer i fokus og hvor tidlig tap av livskvalitet blir sterkt vektlagt når det gjelder prioritering av tiltak. Imidlertid savnes en mer omfattende drøfting i forhold til eksisterende kriterier i meldingen.

#### **Kommentar til de foreslåtte hovedkriteriene:**

Vi oppfatter at disse er høygradig relevant og gir et bedre grunnlag for prioriteringer enn eksisterende kriterier. Imidlertid er det viktig at det legges gode rutiner og regler for hvordan man skal måle de enkelte parameterne. Hvordan måle en helsegevinst, Hva er mye og mindre ressurser, og hvordan måles forventet helsetap. Mange av disse begrepene vil fortone seg som relative uten klare retningslinjer i lov eller forskrifts form som angir hvordan dette skal vurderes. Når dette skal utformes er det viktig at pasientenes perspektiv blir sterkt hensynstatt, dette kan by på store utfordringer, men likevel tror vi at pasientens opplevde helsegevinst er det lang viktigste perspektivet i disse vurderingene.

Helsegevinstkriteriet er nytt og erstatter delvis kostnadskriteriet. Dette oppleves mye mer rettferdig sett fra pasientenes ståsted. Den opplevde helsegevinst av et tiltak bør i denne sammenheng vektlegges. Når det gjelder MS og andre progredierende kroniske sykdommer er det viktig også å huske på at i en situasjon hvor forverring er hovedregelen, kan det bli vanskelig å måle gevinst i form av forbedring, her må man vektlegge hva man kan oppnå i form av forsinket forverring, da det er dette som vil bli å oppfatte som en helsegevinst.

#### **Kommentarer til tilleggskriteriene**

Vi oppfatter disse som relevante, men bør ikke benyttes som selvstendige kriterier. Her må man trå varsomt. Alderskriteriet kan fort bli diskriminerende for eldre pasientgrupper og det vil stride mot den almen rettsoppfatning, dersom høy alder blir benyttet som eksklusjonskriterium. Tiltak innen MS behandling vil som regel score høyt på alle hovedkriteriene og også i all hovedsak på tilleggskriteriene, vi imøteser derfor de foreslåtte endringene og tror at det representerer en klar forbedring i vurderingen av nye tiltak i helsetjenesten.

#### **Differensierte egenbetalinger**

MS er en kostbar sykdom for samfunnet. En del av kostnadene bæres av personene med MS selv og deres familier. Det er det siste året gjennomført en undersøkelse av hvilke kostnader personer med MS har. Undersøkelsen er gjort gjennom nasjonal kompetansetjeneste ved Haukeland sykehus.

Den viser at sykdommen kostet gjennomsnittspasienten kr. 83.000 i 2013. Den største andelen av disse kostnadene er kostnader knyttet til opphold på sykehjem. Andre kostnader er betaling for rehabilitering, kostnader knyttet til rehabiliteringsopphold, sykehusopphold, konsultasjon hos lege, annet helsepersonell, medikamenter, kjøp av hjelp og assistanse. Det er og knyttet kostnader til tilpassing av handicapbil og andre hjelpemidler. Kr. 34.000 ble brukte til ombygging av hus, merkostnader knyttet til klær og reiser. I tillegg til kostnadene utgjør tapt inntekt en betydelig kostnad. Denne var på kr. 49.000 i 2013.

Med bakgrunn i de store kostnadene som personer med MS allerede har på mange områder er mener vi dette må utredes grundig og drøftes med brukerorganisasjonene. Med bakgrunn i de høye kostnader som personer med MS har, kan det være behov for å se særlig på kostnadene som mange kronikere har.

MS-forbundet mener at det bør fjerne egenandel på en del helsetjenester som er helt nødvendig for pasientens behandling, t. eks egenandel på MR undersøkelser for personer med MS.

### **Åpenhet og brukervedvirkning**

MS-forbundet er det som meget bra at utvalget så tydelig framhever at det må være åpenhet i prioriteringer. Vi er tilfreds med at utvalget foreslår at brukerne skal inkluderes i prioriteringsprosesser på alle nivåer.

Med bakgrunn i dette undrer det oss at utvalget samtidig foreslår å opprette et rent prioriteringsråd uten brukerrepresentanter. Brukerne må være en naturlig del av et nytt nasjonalt prioriteringsråd. MS-forbundet mener det fortsatt må være brukerrepresentanter i blåreseptnemnda.

### **Noen bekymringer**

MS-forbundet arbeider for at personer med MS skal få det beste behandlingstilbudet både når det gjelder bremsemedisiner, symptom behandling og tverrfaglig rehabilitering. MS-forbundet ser det som meget viktig at personer med MS får tilgang til behandlingsreiser til utlandet.

Det er og en stor utfordring at tilbudet til personer med MS varierer etter hvor man bor i landet. Det gjelder både hvor stor andel av de som har MS som får behandling med bremsemedisiner, hvilke bremsemedisiner som benyttes, hvilket rehabiliteringstilbud har de tilgang til.

Andelen personer med MS som behandles med bremsemedisiner varierer fra 30 % til 50 % når man sammenligner tall fra fylkene ut fra reseptregisteret. Når man ser på hvilke medisiner som benyttes i hvilket fylket forsterkes ytterligere forskjellen i den behandlingen som tilbys.

MS-forbundet mener at dagens ordning hvor nye personer med MS, ofte unge mennesker i tyveårene, ikke starter på den mest optimale behandling er feil. Man tar heller ikke hensyn til hva som er mest effektivt. Årsaken til dette er hvordan man innenfor LIS anbud bestemmer hva som

skal være første valg av behandling. Man ser på kostnader, men måler ikke opp mot effekt. Dette vil bli kostbart på sikt både for samfunnet og for den enkelte person med MS.

Legene må i langt større grad få benytte sin kunnskap til å gi den optimale behandlingen, også innen stamcellebehandling. MS er den sykdommen som gjør flest unge mennesker ufør i Norge etter psykiske lidelser, dermed er det god samfunnsøkonomi å satse på optimal behandling.

Det er og stor forskjell på hvilken tilgang personer med MS har til spesialist. Ikke minst gjelder det de mange personer med MS som ikke har tilbud om bremsemedisiner. MS er en komplisert sykdom, fastlegene har ofte ikke nok kunnskap til å iverksette optimal behandling for de mange symptomene som følger med MS.

#### **Oppsummering av MS-forbundets syn på NOU 2014:12:**

- MS-forbundet støtter forslaget til nye hovedkriterier, og ser oss enig i at tilleggskriteriene må vurderes og sees i sammenheng med hovedkriteriene.
- MS-forbundet støtter utvalgets forslag om åpenhet og brukermedvirkning på alle nivåer i prioriteringsprosesser
- MS-forbundet støtter ikke forslaget om å flytte brukerrepresentantene fra et nytt nasjonalt råd for prioriteringer til en referansegruppe
- MS-forbundet mener spørsmålet om differensierte egenbetaling må utredes og drøftes grundig. Brukerorganisasjonen må delta i dette arbeidet.
- MS-forbundet mener at man i mye større grad må sikre at det utdannes nok spesialister og sikre en god geografisk fordeling av disse. MS er en komplisert sykdom og krever spesialistkompetanse for å oppnå en god behandling

Med vennlig hilsen



Mona Enstad

Generalsekretær i MS-forbundet