



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Oslo, 20.02.2015

Deres referanse 14/3410

Høring - NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten

Det vises til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev av 13.11, 2014.

Innledning

NOU 2014:12 «Åpen og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten» gir forslag til svar på viktige og krevende spørsmål om kriteriene for prioriteringer i helsevesenet. Det handler om hvor mye ressurser vi som samfunn skal bruke på helse, hvilke pasientgrupper som skal få mer, hvem som må stå lengst i kø og hvem som må betale mest selv. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) ønsker denne debatten velkommen. Vi mener NOU: 2014:12 gir et godt grunnlag for å videreutvikle gode og rettferdige kriterier for prioriteringene innen helsetjenesten.

Et bærende prinsipp i utredningen er et ønske om mer «åpenhet og medvirkning» i beslutningsprosessene. Dette er et prinsipp PEF fullt ut slutter seg til. I NOU 2014:12 pekes det helt riktig på at det i den offentlige debatten ofte er lidelser og enkelttilfeller med dramatisk og dødelig utfall som får den største oppmerksomheten. Dette er også lidelser som ofte har størst prestisje i behandlingsapparatet (jf.f.eks. Eva Grinde i Dagens Næringsliv 6.1 2015). Det kan gi uønskede virkninger for langsiktig prioritering og rekruttering.

Lidelser som oppfattes som mindre dramatiske og «dagligdagse» kommer dessverre lettere i oppmerksomhetsskyggen. Dette til tross for at også slike lidelser kan redusere pasientens livskvalitet betydelig, ha store samfunnsøkonomiske kostnader, samtidig som det kan oppnås betydelige helsegevinster ved riktig og potent behandling. I NOU 2014:12 (avsnitt 2.2.3s.20) heter det: "Utvalget mener politikere og andre beslutningstakere har et særlig ansvar for ikke bare å lytte til de gruppene som har størst innflytelse eller roper høyest, men også nøye vurderer hvem som er, eller kan bli de tause taperne."

Psoriasis og atopisk eksem er eksempler på lidelser som sjelden når medias «førstesider». Manglende prioritering kan dermed gi mange «tause tapere» i disse diagnosegruppene.

Nærmere om psoriasis og atopisk eksem

Verdens Helseorganisasjon har nylig anerkjent psoriasis som en alvorlig kronisk, ikke-smittsom sykdom. Det er i Norge ca. 150 000 personer som lever med psoriasis. Psoriasis og psoriasisartritt er tilstander som er underdiagnostisert. Det tar uakseptabelt lang tid å få



stilt diagnose, blant annet fordi vi mangler spesialistkapasitet. Vanlig ventetid for å komme til en hudelege er i dag fra 6 til 9 måneder, og i en del tilfeller opp til et helt år. Dette er ikke akseptabelt. Det viser klart at det er for få hudleger, spesielt utenfor byene og de sentrale delene av landet. PEF har påpekt problemene knyttet til for få hudleger mange ganger både overfor Helse- og omsorgsdepartementet og Stortingets Helse- og omsorgskomite. Men spesialistkapasiteten har dessverre ikke økt.

Figur 10.1(s.138) i NOU 2014:12 gjengir resultatene fra en studie i Storbritannia der psoriasisartritt er blant tre diagnosene som i gjennomsnitt gir flest tapte gode leveår, dvs størst helsetap. Rask og potent behandling vil være avgjørende for å minske dette helsetapet, ved at irreversible endringer i leddene ved psoriasisartritt ikke får utvikle seg. Andre følgesykdommer ved alvorlig psoriasis, kan være hjerte – og karlidelser, diabetes, overvekt og ikke minst psykososiale plager. God behandling reduserer forekomsten av følgesykdommene og tilbakefall av psoriasis, og vil dermed over tid redusere belastningen på hjelpeapparatet samlet sett.

Atopisk eksem er en stor pasientgruppe, og rammer 15 - 20% av alle barn/ ungdommer og 1 - 2 % av den voksne befolkningen. Det betyr at 150 000 – 200 000 barn/ungdommer og ca. 75 000 voksne er rammet. Dette berører dermed et stort antall familier. Så mange som mellom 300 og 400 tusen foreldre har ansvar for barn og ungdom som plages med lidelsen. Antall personer som får diagnosen har økt de siste årene.

Å leve med atopisk eksem og psoriasis kan være svært belastende og reduserer livskvaliteten betydelig. PEF får mange tilbakemeldinger fra medlemmer og andre som bekrefter dette. En stadig kamp mot sår og kløe i huden og smerter i leddene, er av de mange utfordringene det er å leve med atopisk eksem og psoriasis. Dårlig søvn kan gå ut over arbeidsevne og skoleprestasjoner. I tillegg kommer stigma, til dels diskriminering og kompleksitet knyttet til utseende og plagsom kløe. Dette kan gi betydelig redusert selvfølelse og psykososiale problemer, og det påvirker livskvaliteten for den enkelte og for hele familien.

Nærmere om de sentrale forslagene i NOU 2014.12

Målet om «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt», støttes av Psoriasis- og Eksemforbundet.

De tre øvrige hovedprinsipper:

- Prioriteringer bør følge av klare kriterier
- Prioritering er bør gjøres systematisk, åpent og med brukermedvirkning
- Prioriteringer bør gjennomføres med et helhetlig sett med effektive virkemidler»

er det heller ikke vanskelig å slutte seg til.



De tre kriteriene for prioritering:

- Helsegevinstkriteriet
- Ressurskriteriet
- Helsetapskriteriet

fremstår også som lovende sett fra PEF's ståsted.

Helsegevinstkriteriet åpner i hht. uvalget opp for at andre relevante velferdsgevinster kan ha betydning for prioriteringen. Slike gevinster kan være knyttet til eksempelvis økt arbeidsevne for pasienten og redusert belastning for pårørende. Dette er meget relevant for de pasientgruppene som PEF representerer.

Utvalget mener at dagens lov og forskriftsverk på prioriteringsområdet er fragmentert, og anbefaler bl.a. at hovedkriteriene tydelig blir presisert i regelverket for "forhåndsgodkjent refusjon" og "individuell refusjon" av legemidler. (se bl.a. avsnitt 2.2.4)

Det er også med interesse PEF registrer at utvalget påpeker at «kostnadseffektivitet» i praksis kan ha blitt hovedkriterium bl.a. ved vurderinger knyttet til «blåreseptordningen» og ved sykehusenes vurdering av om en pasient har rett til nødvendig helsehjelp eller ikke (2.1.4, s. 17). Kan dette ha gått ut over pasienter med kroniske lidelser der det er vanskeligere å dokumentere alvorlighet? PEF vil hevde at det er mye som tyder på at så har skjedd.

NOUen foreslår å inkludere helsetapskriteriet for å dekke inn samfunnets øvrige preferanser. PEF mener at det vil være svært viktig å gå nøye gjennom dette kriteriet og evaluere i hvilken grad inkludering av helsetapskriteriet medfører at prioriteringen er i overensstemmelse med de fleste av samfunnets preferanser for alvorlighet, rettferdighet, sjeldenhet, alder og andre fordelingshensyn.

Konklusjon

NOU 2014:12 forslår en viktig modernisering av kriteriene for prioritering innen helsevesenet. Vi innser selvsagt at veien fram til et nytt og velfungerende regelverk og operasjonalisering av gode prioriteringskriterier er lang.

Men det er vårt håp at de dramatiske "blålys-sykdommene" som ofte oppnår «medias gunst» og publikums oppmerksomhet, ikke nå «vinner» på bekostning av de mange som lider under de mer tause lidelsene. NOU 2014:12 kan gi håp om at vi nå kan få en bevegelse i en slik retning.

Utvalget peker på behovet for mer forskning som kan gi et bedre kunnskapsgrunnlag for riktige prioriteringer. Vi vil anmode departementet om å ta initiativ til forskning som kan synliggjøre redusert helsetap og økt helsegevinst ved å ta psoriasis, psoriasis artritt, atopisk eksem og andre hudlidelser mer på alvor.



Psoriasis og eksemforbundet vil følge arbeidet med kriteriene for prioritering og utviklingen av nytt regelverk nøye. Vi står selvsagt vil disposisjon med synspunkter og innspill på vegne av de pasientgruppene vi representerer.

Med vennlig hilsen

Psoriasis- og eksemforbundet

Ragnar Akre-Aas(s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær