Helse og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 25. september 2018

**Høring - juridisk oppføling av forslag i prioriteringsmeldingen og presiseringer av regelverket om helsehjelp i utlandet**

Gynkreftforeningen er en pasientorganisasjon for de som er rammet av gynekologisk kreft samt deres pårørende. Via våre medlemmer samt andre som er rammet av diagnosen, får vi mange henvendelser og innspill i forhold til behandling og oppfølging i helsevesenet. Vi tilbyr også en likepersontjeneste for vår pasientgruppe samt på tvers av alle kreftdiagnoser. Også her erfarer vi det samme.
På bakgrunn av dette har vi følgende innspill.

4.2 Pasient- og brukerrettighetsloven - 4.2.1 Rett til vurdering

***Gynkreftforeningen mener at pasienter skal ha rett til en second opinion (annengangs vurdering), i forbindelse med utredning, behandling, stilt diagnose samt vurdering i forhold til rehabilitering og habilitering.***

Vi er også kritiske til at det ikke skal være mulig å klage på vedtakene gjort i Beslutningsforum. Et eksempel som vi vet at mange av våre medlemmer er rammet av er beslutningen knyttet til bruken av medisinen Avastin for avansert livmorhalskreft. Medisinen er godkjent for bruk på eggstokkreft, men ble avslått å bli brukt på avansert livmorhalskreft med begrunnelsen at konstnadene ble for store. Dette er kostander som er basert på en studie hvor det er brukt dobbelt så stor dose som flere norske leger mener er nødvendig. Det finnes for tiden ikke studier som beviser dette, men erfaring fra leger som har behandlet pasienter med medisinen før den ble trukket tilbake av Beslutningsforum tilsier dette. Her burde det vært klageadgang og kravet til store studier lempet på når man gjennom eksempler i hverdagen berger livet til pasienter.

***Gynkreftforeningen mener at det må være en klagemulighet på beslutninger fatte av Beslutningsforum og at man må lytte til klinisk personells erfaringer der hvor det knyttet til nye medisiner er for tynt studiegrunnlag til å fatte sikre beslutninger.***

7.2.2.1 Bestillerforum RHF Bestillerforum RHF har som oppgave å vurdere innkomne forslag til metodevurderinger.

***Gynkreftforeningen mener at Bestillerforumet skal involvere relevante brukerrepresentanter i enhver prosess, hvor innkomne forslag til metodevurderinger skal vurderes. Rekruteringen foregår hovedsakelig via pasientorganisasjoner eventuelt via andre instanser om ikke brukerorganisasjoner kan bistå.***

Vi mener at det i for liten grad blir lyttet til behandlende leger og berørte pasienters erfaringer når beslutninger fattes, og at det i for stor grad er rene økonomiske kalkyler som råder. Økt brukerrepresentasjon ville bidratt til å nyansert beslutningsgrunnlaget. Vi mener også at det fjerner

legitimiteten til systemet når slike eksempler som det vi tidligere i dette brevet trakk frem knyttet til medisinen Avastin kommer frem. Den enkelte pasient og pårørende forstår ikke at en dame som har kreft i eggstokker får Avastin og får betydelig forlenget levetid, mens en pasient som har kreften noen centimeter unna i livmorhalsen ikke får den samme muligheten enda legene mener at den kan gi like gode resultater for dem.

7.2.2.2 Beslutningsforum

***Gynkreftforeningen mener at Beslutningsforumet skal involvere relevante brukerrepresentanter i enhver prosess, hvor nye medikamenter og behandlingstilbud skal vurderes. Rekruteringen foregår hovedsakelig via diagnosespesifikke pasientorganisasjoner eventuelt via andre instanser om ikke brukerorganisasjoner kan bistå.***

Vår utdyping av dette knyttet til kapitlet om Bestillerforum gjelder også her.

I tillegg støtter vi Kreftforeningen sin høringsuttalelse.

På vegne av Gynkreftforeningen

Jeanette Hoel
Leder

**Gynkreftforeningen**
Tel +47 97 53 56 59

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo
kontakt@gynkreftforeningen.no

Org.nr **987 297 972**
gynkreftforeningen.no