



Til: Helse- og omsorgskomiteen

Oslo, 5.5.25

Høring – Meld. St. 21 (2024-2025), Helse for alle, Rettferdig prioritering i vår felles helsetjeneste

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er interesseorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende.

Nasjonalforeningen for folkehelsen takker for muligheten til å spille inn til prioriteringsmeldingen. Vi støtter regjeringens mål om å sikre en likeverdig, bærekraftig og tillitsskapende helsetjeneste for alle, de overordnede målene i meldingen og regjeringens valg om å videreføre helsetjenesteperspektivet som grunnlag for prioriteringer. Vi ber samtidig om at arbeidet med å sikre reell etterlevelse av prioriteringskriteriene styrkes, at forebygging gis en sentral plass, og at sårbare grupper som personer med demens sikres likeverdig tilgang til både etablerte og nye behandlingsmuligheter.

Prioriteringskriterier i helsetjenesten

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det over mange år har vært gjort et grundig arbeid med prioriteringskriterier for helsetjenesten. Gode og transparente prioriteringer er nødvendig for at vi skal få mest mulig ut av begrensede ressurser i helsevesenet, særlig i en tid der behovet for kompleks helsehjelp er forventet å øke. Utfordringen er ikke at dagens kriterier er for dårlige, utfordringen er at de i for liten grad følges opp i reelle prioriteringer. Dagens kriterier bygger på likhetsprinsippet og på prinsippet om menneskets egenverdi.

Vi er positive til at regjeringen, etter grundig vurdering, velger å ikke inkludere et samfunnsperspektiv som del av prioriteringskriteriene. Fra et sosialt ulikhetsperspektiv vil det være uheldig å vektlegge individers verdiskapingsevne i prioriteringer. Helseproblemer er sosialt skjevfordelt, med en klar sosioøkonomisk gradient. Ved å inkludere et samfunnsperspektiv i prioriteringskriteriene, vil man kunne forsterke allerede eksisterende helseforskjeller, der personer med kroniske sykdommer som svekker arbeidsdeltakelsen, sakker akterut sammenliknet med mer privilegerte grupper. Videre mener vi at det å holde fast ved helsetjenesteperspektivet bidrar til å opprettholde befolkningens tillit til den universelle helsetjenesten.

Vi merker oss samtidig at regjeringen åpner for å vurdere samfunnsvirkninger i prioriteringsbeslutninger med betydelige budsjettkonsekvenser som Stortinget må ta stilling til. Selv om dette forutsetter at samfunnsgevinstene ved tiltaket er store og godt dokumentert, mener vi dette bør håndteres med særlig varsomhet for å unngå utilsiktet ulikhet i helsetilbudet.

Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter regjeringens tydelige linje om at privatfinansiering ikke skal gi forrang til behandling i den offentlige helsetjenesten, men heller ikke utelukke pasienter fra individuell vurdering. Dette er viktig for å opprettholde et rettferdig og likeverdig helsetilbud for hele befolkningen.



Deltagelse i kliniske studier

Vi er positive til at regjeringen vil styrke muligheten for deltakelse i kliniske studier. Deltakelse gir pasienter tilgang til lovende, men ennå ikke godkjente behandlingsmetoder. Det er imidlertid en rekke begrensninger ved disse ordningene, som gjør at mange pasienter opplever at de ikke får tilstrekkelig hjelp. Slik det er nå, er det for få som får anledning til å delta i kliniske studier i Norge. For oss som interesseorganisasjon for personer med demens er det spesielt bekymringsfullt at bare et lite fåtall av de kliniske studiene på demensområdet som finnes på verdensbasis er tilgjengelig for norske pasienter. Tilgang til kliniske studier handler også om geografi, og det er viktig at pasienter over hele landet har mulighet til å delta.

Vi støtter arbeidet med å styrke tilgangen til utprøvende behandling gjennom Compassionate Use Program (CUP), og er særlig positive til at behandlingen skal være gratis for pasientene. Samtidig er vi bekymret for at personer med alvorlige, langvarige sykdommer, slik som demens, risikerer å bli ekskludert fra CUP-ordninger fordi hovedvekten i meldingen legges på kortvarige behandlingsbehov.

Håndtering av usikkerhet

Departementet beskriver at prioriteringsbeslutninger har blitt mer krevende på grunn av usikkerhet knyttet til om legemiddelet oppfyller prioriteringskriteriene. Årsakene til usikkerhet skyldes ulike faktorer som data, metoder, kostnader eller ligger i dokumentasjonsgrunnlaget som ligger til grunn for markedsføringstillatelsen. Til tross for flere tiår med forskning finnes det fortsatt ingen kur mot demens, og dagens behandling er kun kortsiktig symptomlindrende. Men det skjer nå store medisinske gjennombrudd innen behandling av demens der flere sykdomsmodifiserende legemidler er underveis, som for eksempel Lecanemab som nylig ble godkjent i det europeiske legemiddelverket. Selv om dette legemidlet ikke er noen mirakelkur, så kan det ha en liten effekt på enkelte pasienter. Dette er mer et tegn på at det skjer mye på feltet.

Meldingen fremhever fremdeles at stor usikkerhet knyttet til dokumentasjon og beregningsmetoder skal, alt annet likt, gi lavere prioritet. Vi mener at føringen om at usikkerhet teller negativt bør endres til nøytral. Regjeringen legger opp til i dag er det Direktoratet for medisinske produkter som skal eie dette arbeidet. Det vil være viktig at utredningen gjennomføres med en høy grad av faglighet, med et mandat som gir gode rammer for et åpent utredningsarbeid, og høy grad av involvering av både academia, og brukerorganisasjonene.

Styrke medvirkning fra brukerrepresentanter og fagpersoner i spesialisthelsetjenesten

Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter departementets forsøk på å styrke og tydeliggjøre brukerrepresentantenes rolle i Beslutningsforum ved å gi brukerrepresentantene tale- og forslagsrett. Vi støtter også at dette ikke innebærer en endring i beslutningsmyndighet da brukerrepresentantene skal gi gode innspill og argumenter inn i prosessene, men ikke være ansvarlig for beslutningene som tas.

Når det gjelder hvem som skal ivareta brukerrepresentasjonen i Beslutningsforum, uttaler ekspertgruppen åpenhet: «For at brukernes perspektiv og syn skal gis større tyngde, bør de ha en organisatorisk tilknytning som kan støtte dem i saksforberedelsene og den offentlige debatten om prioriteringer. Ekspertgruppen mener en slik rolle kan



fylles av to personer på ledernivå fra store brukerorganisasjoner.» Nasjonalforeningen for folkehelsen er enige i at denne type bistand vil være svært nyttig og støtter en sterkere organisasjonstilknytning. Vi mener at brukerorganisasjonene selv skal kunne oppnevne den representanten de mener er mest hensiktsmessig.

Forebygging

Helt avslutningsvis vil vi påpeke at med en økende andel eldre i befolkningen vil behovet for helsetjenester vokse, samtidig som helsepersonellressursene vil være begrensede. For å sikre bærekraften i helsetjenesten, mener Nasjonalforeningen for folkehelsen at det må satses langt sterkere på tiltak som bygger en robust helsetjeneste. Dette innebærer en styrket satsing på forebyggende arbeid, både i helsetjenesten og på samfunnsnivå. Innsats på områder som barns tidlige utvikling, skole og utdanning, arbeidsmarked, inntekt og fattigdom, boligforhold og tilgang til helsetjenester er avgjørende for helsen i befolkningen. Vi vil understreke behovet for å beskytte forebyggende tiltak mot nedprioritering, også fordi effektene av slike tiltak ofte er vanskeligere å tallfeste og derfor står i fare for å tape i prioriteringsprosesser. Vi noterer oss at brede folkehelseiltak faller utenfor meldingen, men minner om at forebyggende arbeid i helsetjenesten må forsterkes, ikke svekkes.

På vegne av Nasjonalforeningen for folkehelsen

Bo Gleditsch
generalsekretær

Hedda Celius Maurud
Seniorrådgiver