

15. mars 2020

Til Helse- og omsorgsdepartementet**Innspill til evalueringen av Nye metoder**

Hjernerådet mener det er klokt av helseministeren å spørre om innspill til evalueringen av Nye metoder. Det kan gi mer legitimitet til ordningen. Det er viktig at vi har et robust system som kan ta beslutninger om innføring av nye metoder til beste for pasientene. Målet må være at nye metoder med dokumenterbar effekt blir tatt i bruk så raskt det lar seg gjøre. Hjernerådet støtter at dagens ordning blir evaluert. Det har vært mye offentlig debatt om ordningen, både fra fagfolk og brukere, noe som svekker ordningen.

Hjernerådet peke på følgende som vi mener er viktige å vurdere ved anskaffelse av evalueringen:

- Vi trenger en bred evaluering som tar for seg alle sider av beslutningsprosessen om nye metoder. Det er viktig for myndighetene at vi får god oppslutning om måten nye metoder innføres på.
- Hva skal til for å øke legitimiteten til avgjørelsene i Beslutningsforum om nye metoder?
- Det er direktørene i de fire helseforetakene som sitter i Beslutningsforum. Det bør evalueres om også andre grupper bør være representert og ha ansvar for avgjørelsene, for å få økt legitimitet.
- De fire direktørene leder regionale helseforetak som har et sørge-for-ansvar for innbyggernes rett til helsehjelp. Det bør evalueres om dette er en hensiktsmessig modell, eller om det er problematisk med slike dobbeltroller.
- Evalueringen bør vurdere alternativer til den ordningen vi har i dag. Kan andre ordninger være bedre?
- Evalueringen bør inneholde en vurdering av den norske ordningen sammenlignet med tilsvarende ordninger i andre land som det er naturlig for Norge å sammenlikne seg med.
- Brukermedvirkningen i prosessen bør evalueres. Det har vært mye misnøye med dette i dagens ordning. Hvordan kan man få reell brukermedvirkning, slik at brukerne opplever seg hørt?
- Behandlingstiden for Nye Metoder er ofte lang. Tidsbruken bør evalueres. Kan man lene seg på evalueringer fra andre organ og land for å få ned behandlingstiden? Det bør vurderes om det skal settes en øvre grense for hvor lang behandlingstiden kan være.
- Er prosessen for innføring av nye metoder blitt for omfattende? For mange ledd i prosessen?
- Det har vært klaget på dårlig innsyn og lite informasjon om de beslutningene som er fattet. Evalueringen bør se på behovet for mer åpenhet i både prosessene og i informasjon om beslutningene. Hvordan kan vi få fram både medisinske og økonomiske begrunnelser i beslutningene? Prosessene bør være transparente i tråd med generelle krav til åpenhet i et demokratisk samfunn.

- Evalueringen bør vurdere om Nye metoder skal vurdere alle nye metoder, uavhengig av hvordan disse er finansiert, eller om det kan være andre vurderingsordninger for nye metoder som ikke er finansiert av det offentlige.
- Evalueringen bør se på om prioriteringssystemet, slik det er etablert i dag, vil være i stand til å ivareta de krav og behov som er nødvendig for å innføre persontilpasset behandling. Hvordan kan vi få en ordning for Nye metoder som tar hensyn til utviklingen i retning av persontilpasset medisin?
- Hvordan får vi gode ordninger for å ta i bruk nye metoder og skaffe god medisin til sjeldne diagnoser? Kan brukerorganisasjoner, som ofte sitter på mye informasjon om disse diagnosene, involveres bedre i prosessene?
- Evalueringen bør vurdere krav til pasientsikkerhet når Beslutningsforum vedtar at off-label-behandling kan benyttes i stor utstrekning ved en diagnose.
- Evalueringen bør ha med en vurdering av om man bør tillate midlertidig innføring av nye metoder der effekten av metoden blir fulgt nøye.
- Evalueringen bør vurdere konsekvensene av å overføre finansiering av stadig flere medisiner til de regionale helseforetakene. Har vi velfungerende kontrollmekanismer, slik at denne strategien ikke fører til økende regionale forskjeller i helsetilbud eller prioritering?
- Evalueringen bør vurdere om Beslutningsforum og Nye metoder kan være påvirkbare av mediepress og /eller press fra ulike lobbygrupper. Det er viktig for systemets troverdighet at det fremstår som nøytralt og uavhengig i forhold til lobbygrupper.
- Er det behov for å få en klageadgang? Hvem skal i tilfelle kunne klage?

På vegne av Hjernerådet

Anette Storstein
Styreleder

Aud Kvalbein
Generalsekretær

Innspill fra Hjernerådet til evalueringen av Nye metoder

Hjernerådet mener det er klokt av helseministeren å spørre om innspill til evalueringen av Nye metoder. Det kan gi mer legitimitet til ordningen. Det er viktig at vi har et robust system som kan ta beslutninger om innføring av nye metoder til beste for pasientene. Målet må være at nye metoder med dokumenterbar effekt blir tatt i bruk så raskt det lar seg gjøre.

Hjernerådet støtter at dagens ordning blir evaluert. Det har vært mye offentlig debatt om ordningen, både fra fagfolk og brukere, noe som svekker ordningen.

Hjernerådet peke på følgende som vi mener er viktige å vurdere ved anskaffelse av evalueringen:

- Vi trenger en bred evaluering som tar for seg alle sider av beslutningsprosessen om nye metoder. Det er viktig for myndighetene at vi får god oppslutning om måten nye metoder innføres på.
- Hva skal til for å øke legitimiteten til avgjørelsene i Beslutningsforum om nye metoder?
- Det er direktørene i de fire helseforetakene som sitter i Beslutningsforum. Det bør evalueres om også andre grupper bør være representert og ha ansvar for avgjørelsene, for å få økt legitimitet.
- De fire direktørene leder regionale helseforetak som har et sørge-for-ansvar for innbyggernes rett til helsehjelp. Det bør evalueres om dette er en hensiktsmessig modell, eller om det er problematisk med slike dobbeltroller.
- Evalueringen bør vurdere alternativer til den ordningen vi har i dag. Kan andre ordninger være bedre?
- Evalueringen bør inneholde en vurdering av den norske ordningen sammenlignet med tilsvarende ordninger i andre land som det er naturlig for Norge å sammenlikne seg med.
- Brukermedvirkningen i prosessen bør evalueres. Det har vært mye misnøye med dette i dagens ordning. Hvordan kan man få reell brukermedvirkning, slik at brukerne opplever seg hørt?
- Behandlingstiden for Nye Metoder er ofte lang. Tidsbruken bør evalueres. Kan man lene seg på evalueringer fra andre organ og land for å få ned behandlingstiden? Det bør vurderes om det skal settes en øvre grense for hvor lang behandlingstiden kan være.
- Er prosessen for innføring av nye metoder blitt for omfattende? For mange ledd i prosessen?
- Det har vært klaget på dårlig innsyn og lite informasjon om de beslutningene som er fattet. Evalueringen bør se på behovet for mer åpenhet i både prosessene og i informasjon om beslutningene. Hvordan kan vi få fram både medisinske og økonomiske begrunnelser i beslutningene? Prosessene bør være transparente i tråd med generelle krav til åpenhet i et demokratisk samfunn.
- Evalueringen bør vurdere om Nye metoder skal vurdere alle nye metoder, uavhengig av hvordan disse er finansiert, eller om det kan være andre vurderingsordninger for nye metoder som ikke er finansiert av det offentlige.

- Evalueringen bør se på om prioriteringssystemet, slik det er etablert i dag, vil være i stand til å ivareta de krav og behov som er nødvendig for å innføre persontilpasset behandling. Hvordan kan vi få en ordning for Nye metoder som tar hensyn til utviklingen i retning av persontilpasset medisin?
- Hvordan får vi gode ordninger for å ta i bruk nye metoder og skaffe god medisin til sjeldne diagnoser? Kan brukerorganisasjoner, som ofte sitter på mye informasjon om disse diagnosene, involveres bedre i prosessene?
- Evalueringen bør vurdere krav til pasientsikkerhet når Beslutningsforum vedtar at off-label-behandling kan benyttes i stor utstrekning ved en diagnose.
- Evalueringen bør ha med en vurdering av om man bør tillate midlertidig innføring av nye metoder der effekten av metoden blir fulgt nøye.
- Evalueringen bør vurdere konsekvensene av å overføre finansiering av stadig flere medisiner til de regionale helseforetakene. Har vi velfungerende kontrollmekanismer, slik at denne strategien ikke fører til økende regionale forskjeller i helsetilbud eller prioritering?
- Evalueringen bør vurdere om Beslutningsforum og Nye metoder kan være påvirkbare av mediepress og /eller press fra ulike lobbygrupper. Det er viktig for systemets troverdighet at det fremstår som nøytralt og uavhengig i forhold til lobbygrupper.
- Er det behov for å få en klageadgang? Hvem skal i tilfelle kunne klage?