Hjernerådet

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for 78 fag- og forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner som jobber med hjernen og hjernesykdom. Vi arbeider for bedre hjernehelse i befolkningen gjennom mer forskning på hjernen, og bedre forebygging og behandling av hjernesykdom.

Hjernerådets innspill til Helse for alle. Rettferdig prioritering i vår felles helsetjeneste. Meld. St. 21 (2024-2025)

Hjernerådet anerkjenner at prioriteringer er nødvendig for å opprettholde velferdsstaten og for å kunne bidra til rettferdige helsetjenester til alle. Vi skulle gjerne hatt mer tid til å bearbeide meldingen med tanke på innspill til komiteen og mener det er uheldig med den særdeles korte fristen som er gitt. Basert på rammene som er satt, har vi ikke hatt mulighet til å sikre tilstrekkelig forankring til et grundigere høringsinnspill eller deltakelse på muntlig høring.

Meldingen videreführer verdigrunnlaget og prinsippene fra tidligere meldinger og utredninger. Vi støtter dette. Den er uten store endringer, men heller justeringer og tilpassinger for å etterkomme forventninger, krav og anbefalinger fra et bredt lag av brukere, fagmiljøer og helse- og omsorgstjenesten.

Hjernerådet deler regjeringens vurdering om å opprettholde et utvidet helsetjenesteperspektiv der for eksempel hensynet til pårørende beholdes. Prioriteringer må bidra til likeverdige muligheter når det gjelder tildeling av offentlige helsetjenester.

Det er positivt at regjeringen innfører en unntaksordning for de sykeste pasientene etter nei-beslutninger. Ordningen skal gjelde for klinisk eksepsjonelle pasienter som individuelt oppfyller prioriteringskriteriene, selv om pasientgruppen de tilhører, samlet sett ikke gjør det. Det avgjørende spørsmålet å stille er om muligheten blir reell og at flere får denne muligheten.

Pasienter må få en forsikring om at helsevesenet får virkemidler som sikrer individuell vurdering og behandlingen som gir beste kliniske resultat. Dette må være en målsetting i og med satsingen i dag på at persontilpasset medisin skal bli en integrert del av helsetjenesten. Vi deler synet som flere har pekt gjennom mange år - det må etableres unntaksordninger for å ivareta pasientenes rettigheter, men som er i henhold til prioriteringskriteriene.

Usikkerhet i form av liten datamengde og kort oppfølgingstid er en velkjent problemstilling ved godkjenning av banebrytende nye terapier for tilstander med stort umøtt medisinsk behov. Den faglige håndteringen av usikkerhet må utvikles, for eksempel gjennom aktiv utnyttelse av helsedata og *real world evidence*. Vi viser til CONNECT, en offentlig-privat samarbeidsstruktur innen onkologi for å etablere nytt laboratorietilbud, utprøvingsprotokoller for nyoppdagede medisinske behov, nye modeller for markedstilgang og generering av helsedata med høy kvalitet. Denne samarbeidsformen bør innføres for andre sykdomsområder enn kreft.

Når det gjelder usikkerhet om fagøkonomisk analyse for innføring av ny teknologi og behandlingsmetoder er Hjernerådet opptatt av at prioriteringsmeldingen må bidra til at *usikkerhet i seg selv* ikke skal telle negativt. Usikkerhet skal heller beskrives godt og håndteres ved å benytte for eksempel prisavtaler som tar hensyn til usikkerheten.

Hjernerådet vil påpeke at meldingen mangler en diskusjon om verdsettingen av pasienters egne vurderinger når det gjelder medisinsk usikkerhet og risiko i sammenheng ved å verdsette medisinske tiltak. Dette kan være situasjoner knyttet til utprøvende behandling der en pasient har ønske om å teste ut en ny medisin og der all annen behandling er forsøkt (*value of hope*). Pasienters preferanser

på dette området må tas inn i meldingen, for eksempel i situasjoner der lege orienterer pasienten om mulige bivirkninger og mulige konsekvenser av behandling.

Medisiner står for om lag 6-7 prosent av utgiftene i helsetjenestene. Etter vår vurdering har meldingen et hovedfokus på prioriteringer som gjelder innføring av nye behandlingsmetoder med tilhørende prisforhandlinger som praktisk prioriteringssituasjon. Kriteriene nytte, ressurs og alvorlighet er vanskeligere å bruke på helseområdet som helhet, og kanskje spesielt på omsorgsnivået i kommunene der mye handler om allmennlegetjenester, omsorgstjenester og rehabilitering. Det er viktig at regjeringen og Stortinget følger opp med gode prosesser og ressurser for å operasjonalisere kriteriene i systemer for beslutninger.

Hjernesykdommer i sin helhet står samlet for 29 prosent av sykdomsbyrden i Norge, og mange av disse er innen kategorien kroniske sykdommer der helseoppfølgingen i mindre grad handler om kurativ behandling, og i større grad om mestring og å leve med sykdommen gjennom mange år med stort helsetap.

Vi deler vurderingen om at personellbehov skal vurderes ved tiltak i helse- og omsorgstjenestene og at samfunnsperspektivet bør anvendes der det er hensiktsmessig, for eksempel når det gjelder større budsjettmessige konsekvenser og ved vurdering av folkehelsetiltak, vaksiner og screening av befolkningen.