



STORTINGET

Representantforslag 147 S

(2022–2023)

fra stortingsrepresentantene Bård Hoksrud, Morten Wold, Silje Hjemdal
og Morten Stordalen

Dokument 8:147 S (2022–2023)

**Representantforslag fra stortingsrepresentantene
Bård Hoksrud, Morten Wold, Silje Hjemdal og
Morten Stordalen om behovet for en nasjonal
finansieringsløsning for sjeldne diagnoser**

Til Stortinget

Bakgrunn

Sjeldne diagnoser er ofte alvorlige, livsforkortende sykdommer hvor det som regel mangler behandling. Der det finnes behandling, er denne ofte dyr og dermed vanskelig tilgjengelig. Mulighetene til å behandle pasienter med sjeldne diagnoser vil etter all sannsynlighet øke i fremtiden. Til tross for dette er det stadig nye eksempler på at personer med en sjelden diagnose ikke får behandlingen de trenger i det offentlige helsevesenet.

Det er også forskjeller i hvilke behandlinger som tilbys i de ulike helseregionene. Rask og god tilgang til behandling uansett hvor man bor i landet, bør være en selvfølge. Slik er det dessverre ikke i dag, og flere pasienter opplever å måtte kjempe for å få sykehusene til å dekke kostnadene til behandlinger som virker.

Forslagsstillerne mener det er viktig at man ser alvorret i dagens situasjon og viser vilje til å prøve nye løsninger som vil sikre raskere og bedre tilgang til medisiner for norske pasienter. Dette gjelder særlig for de små pasientgruppene som trenger det mest – de som lever med sjeldne diagnoser.

Finansieringssystemet må tilpasses sjeldne diagnoser

Når sykehusene bestemmer behandlingen av en pasient, skal to hensyn veies opp mot hverandre: kriteriene for prioritering og retten til forsvarlig helsehjelp. Stortinget har tidligere vedtatt de nasjonale prioriteringskriteriene som gjelder på alle nivå i spesialisthelsetjenesten. Gjennom systemet for Nye metoder har de regionale helseforetakene ansvaret for å sikre at tilbudet i spesialisthelsetjenesten er i tråd med prioriteringskriteriene. Samtidig har hver enkelt pasient en lovfestet rett til forsvarlig helsehjelp.

Den siste tiden har det vært flere saker i media som viser hvilke problemer som oppstår når disse hensyene kolliderer: Pasienten blir ikke tilbudt forsvarlig helsehjelp på grunn av strenge prioriteringer i systemet Nye metoder. Dette gjelder særlig pasienter med en sjelden diagnose.

Dagens finansieringssystem gjør at kostnaden ved å behandle en pasient med en sjelden diagnose faller på det enkelte sykehuset eller den helseregionen den enkelte pasient tilhører. Når ansvaret for å betale for en behandling legges på det enkelte sykehus eller en sykehusavdeling, kan behandlingen av pasienter med en sjelden diagnose bli svært dyr for det lokale sykehuset eller avdelingen.

Dagens finansieringsordning utfordrer dermed prinsippet om lik tilgang til god behandling uansett hvor man bor i landet. Grunnen er at hvert enkelt sykehus må gjøre prioriteringer innenfor sykehusets økonomiske rammer. Videre vet man at behandling av en sjelden diagnose ofte blir gjort av en ekspert på den aktuelle diagnosen, og at den dermed ofte skjer på et sykehus utenfor pasientens hjemstedsregion. Dette skaper øko-

nomisk usikkerhet for det enkelte lokale sykehus, som kan gjøre det vanskelig å prioritere behandling av sjeldne pasienter. Ofte ser man at det opprettes private spleiser og innsamlinger for at pasienter skal kunne finansiere behandling. Dersom behandlingen virker, kan de få den dekket av det offentlige, men da ligger risikoen hos pasienten, som er nødt til å samle inn store beløp i forkant for å kunne motta behandling. Dette kan være med på å skape enda større forskjeller i helsevesenet.

Forslagsstillerne mener derfor det er viktig at finansieringsansvaret for behandling av sjeldne sykdommer må ligge på nasjonalt nivå, og ikke i de enkelte sykehus' egne budsjett, slik at man sikrer at alle får lik tilgang til behandling.

Sjeldenhet som eget prioriteringskriterium

Norge ser ikke på sjeldne sykdommer som et eget område som må tilpasses for å bli vurdert på samme nivå som større sykdomsgrupper. Sjeldne diagnoser er ofte medfødte, de kan være svært alvorlige og krever ofte tett oppfølging fra alle ledd i helsetjenesten. For det enkelte sykehus og kommune som har en pasient med en sjelden diagnose, er det ofte svært ressurskrevende å tilby god behandling og oppfølging.

Ingen pasienter med sjeldne sykdommer bør få svekket sine pasientrettigheter som følge av at finansieringsansvaret for behandling ligger hos de regionale helseforetakene. Siden 2019 har det flere ganger forekommet brudd på pasientrettighetene for pasienter med en sjelden sykdom.

Forslagsstillerne mener derfor at sjeldenhet må bli et eget kriterium for prioritering, nettopp på grunn av sjeldenheten og for å sikre pasientenes rettigheter.

Norske pasienter fortjener rask tilgang til ny og tilgjengelig medisin.

Forslagsstillerne mener det er behov for at dagens system for innføring av nye behandlinger også må tilpasses sjeldne diagnoser.

Dagens system og organisering må struktureres på en mer fornuftig måte, med kloke løsninger for innføring av nye medisiner for personer med sjeldne diagnoser. Det vil bidra til at pasienter med en sjelden sykdom vil prioriteres på like vilkår som større pasientgrupper, hvilket ikke er tilfelle i dag.

Tidligere var Norge, sammen med Danmark, blant de første land i verden hvor tilgang til nye medisiner og behandlinger ble innført. Nye tall viser at Norge har blitt en sinke i å godkjenne nye medisiner.

Dagens system er byråkratisk, tregt og ikke tilpasset dagens situasjon for pasienter med en sjelden sykdom.

Det gjør at tilgangen på nye legemidler for norske pasienter er liten. Forslagsstillerne mener det er viktig å sikre at nye legemidler og behandlinger tas i bruk i takt med at de utvikles. Det vil også være til det beste for pasientene og deres pårørende.

Norge har gått fra å være tidlig ute med å sikre pasienter med sjeldne sykdommer tilgang til nye medisiner og behandling, til å bli en sinke i å ta dem i bruk. Derfor mener forslagsstillerne at man er nødt til å få på plass en nasjonal finansieringsordning. Dette kan for eksempel løses gjennom et nasjonalt fond for sjeldne diagnoser, etter modell fra Storbritannia.

Nye og innovative legemidler er vanskelige å få kostnadseffektive fra start, fordi det tar tid før man ser virkningene, som at pasienter for eksempel kan komme ut i jobb igjen. Frem til man kan vise til at legemiddelet er kostnadseffektivt, bør det kunne finansieres gjennom et fond for sjeldne sykdommer.

I 2021 ble det opprettet et «Innovative Medicines Fund (IMF)» ved NHS (tilsvarende Helse- og omsorgsdepartementet i Norge) i Storbritannia. Fondet skal sikre tidlig tilgang til de mest klinisk lovende behandlingene og medisinerne for pasienter med sjeldne diagnoser.

Fondet kom på plass etter en svært vellykket opprettelse av et «Cancer Drugs Fund», etter samme prinsipp, som skulle gi tilgang til nye og innovative kreftmedisiner.

Fondet har vært en suksess i Storbritannia, og derfor er det nå opprettet et eget fond for innovative medisiner.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med en egen sak om en endring i finansieringsansvaret for sykehusene ved behandling av sjeldne sykdommer gjennom en nasjonal ordning, eksempelvis et fond for sjeldne sykdommer eller en nasjonalt finansiert resept.
2. Stortinget ber regjeringen i forbindelse med ny prioriteringsmelding for helse- og omsorgstjenesten sette «sjeldenhet» som et eget kriterium og på denne måten sikre at de særegne kjennetegnene ved sjeldne diagnoser fanges opp.
3. Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget på egnet måte med en plan for hvordan man kan sikre rask tilgang til nye og tilgjengelige medisiner for pasienter med sjeldne diagnoser.

8. mars 2023

Bård Hoksrud

Morten Wold

Silje Hjemdal

Morten Stordalen