

Oslo, 1. april 2020

**Sykehusinnkjøp HF
Vadsø****Innspill til retningslinjer for innføring av nye indikasjoner og nye legemidler i spesialisthelsetjenesten i sammenheng med anskaffelser - ref. utsendelse av 25.2.2020**

Blodkreftforeningen representerer pasientgrupper hvor mange er helt avhengig av medisinske fremskritt for å kunne forlenge livet for en del diagnoser og ha et håp om helbredelse. Mange av våre medlemmer har en kreftsykdom som de lever med i flere år, men hvor kreftcellene etter hvert blir resistente mot behandlingen som gis. Da er man avhengig av nye medisiner som kroppen ennå ikke har opparbeidet seg resistent mot. Mange av disse pasientene har ikke tid til å vente på at nye medisiner skal bli godkjent og kanskje vente i flere år på å bli godkjent for bruk i det offentlige helsevesenet.

For Blodkreftforeningen er det derfor viktig at de retningslinjene som ligger til grunn for anskaffelse av nye legemidler og nye indikasjoner er fleksible og gjør det mulig å raskt ta i bruk nye behandlingsmuligheter for så vel nye som eksisterende medisiner og metoder.

Brukermedvirkning

Vi savner en tydelig klargjøring av prinsipper for brukerrepresentasjon i rapporten som er skrevet. Også når det gjelder arbeidet som gjøres i Bestillerforum og Beslutningsforum har vi påpekt at diagnosespesifikke brukerrepresentanter må inviteres inn på lik linje med diagnosespesifikke fagpersoner i beslutningsprosessen. Dette må også gjelde arbeidet som gjøres i Sykehusinnkjøp. Hvis det i et innkjøp vurderes to ulike legemidler mot hverandre, men hvor måten medisinen tas på er ulik, er det viktig at pasientstemmen kommer inn og gir sin vurdering av dette opp mot eventuelle prisbesparelser for å nevne et eksempel.

Vi er også kritiske til at det legges en gruppetenkning til grunn når ulike medisiner skal vurderes opp mot hverandre. I en gruppetenkning kan to medisiner ses på som å ha samme virkning, men her påpeker fagekspertisen at det vil være individuelle forskjeller. Innkjøpsordningene må ikke legges opp slik at det hindrer persontilpasset medisin selv om noen medisiner kan ha et felles virkeområde. I slike saker er det viktig at brukerrepresentanter med kunnskap om den aktuelle pasientgruppen får komme til orde.

Kombinasjonsbehandlinger

På blodkreftområdet, og kanskje spesielt innen myelomatose, viser forskningen at kombinasjonsbehandlinger med flere medisiner er mer effektivt og gir bedre livsutsikter for pasienten enn å kjøre medisinene sekvensielt etter hvert som pasienten blir immun for den ene. Vi opplever at dagens innkjøpsordninger ikke har gode mekanismer for å sette sammen slike pakker med medisiner, da de ulike medisinene ofte kan komme fra ulike produsenter. Vi etterlyser en klar plan for hvordan innkjøp og forhandlinger av legemidler kan åpne for dette på en effektiv måte.

Likeverdige medisiner

Vi ser at rapporten legger stor vekt på det som kalles likeverdige medisiner. Vi vil påpeke her at innkjøpsordningen ikke må legges opp slik at det «likeverdige» produktet som ikke vinner frem i anbudet, blir fullstendig utelukket for bruk. Det er medisiner som i utgangspunktet gir samme effekt, men her kan det være individuelle forskjeller og medisiner kan gi effekt i ulike deler av pasientforløpet. Det må være mulig for klinikere å ta behandlingsvalg som ikke omfatter anbudsvinneren når faglige vurderinger taler for dette.

Klarhet i ansvarsforhold

Blodkreftforeningen har tidligere påpekt utfordringer knyttet til medisinmangel, og har her fått forklaringer som spriker ut i fra hvem vi spør. Legemiddelprodusenten skylder på grossistene, grossistene skylder på apotekene og så videre. Vi er opptatt av at det må være en part som har et tydelig ansvar på dette området.

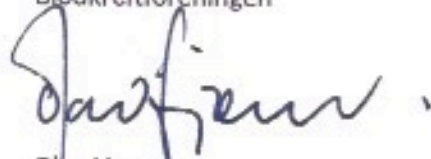
Vi er også opptatt av at det må være tydelige ansvarsforhold knyttet til de utredninger som gjøres i forkant av en bestilling.

Åpenhet

Blodkreftforeningen vil også at medisinske råd fra aktuelle fagpersoner må gjøres offentlig kjent i de prosessene som leder frem mot en beslutning. Tilsvarende bør det være åpenhet om begrunnelsen for utvalget av aktuelle eksperter. Vårt hovedanliggende er at kvalitet og pasientnytte må telle mer enn pris. Hvis prisgapet mellom to alternativer er for høyt så må det synliggjøres hva dette prisgapet er og hva man taper i kvalitet og pasientnytte ved å velge laveste pris.

Prinsipielt er vi av den mening at det må være full åpenhet om priser. Hvis ikke det oppnås, må det i alle fall være full åpenhet om de medisinske vurderinger som gjøres og hva de ulike eksperter uttaler. Vi er også kritisk til for snever bruk av ekspertise. Motforestillinger må komme frem.

Med vennlig hilsen
Blodkreftforeningen



Olav Ljøsne
Styreleder