

Oslo 24. september 2018

[Postmottak@hod.dep.no](mailto:Postmottak@hod.dep.no)

## Høring - juridisk oppfølging av forslag i prioriteringsmeldingen og presiseringer av regelverket om helsehjelp i utlandet

### *1. Innledning*

Organisasjonen Voksne for Barn viser til Helse- og omsorgsdepartementets brev av 15.6. 2018 med anmodning om innspill til høringsnotatet om juridisk oppfølging av forslag i prioriteringsmeldingen mv. innen 25.9 2018.

Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som arbeider for barns rett til en trygg oppvekst og god psykisk helse. Som organisasjon ønsker vi å forhindre utenforskap, redusere tabuer, utstenging og mobbing og å bidra til inkludering. Et av våre hovedfokus er barn og unges rettigheter og mulighet til brukermedvirkning. Organisasjonens generalsekretær Randi Talseth var medlem av det første nasjonale prioriteringsrådet som ble nedlagt i 2006, og har vært medlem av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten fra opprettelsen i 2007 og fram til prioriteringsrådet ble nedlagt ved siste årsskiftet.

Vi har merknader til forslaget om lovfesting av de regionale helseforetakenes ansvar for å sørge for et felles system for å beslutte hvilke metoder som skal tilbys i den offentlige spesialisthelsetjenesten. Vi har ikke merknader til de øvrige forslagene i høringsnotatet.

### *2. Refleksjoner om små og store valg*

Regjeringens mål i prioriteringsmeldingen er å skape pasientens helsetjeneste der alle skal ha trygghet for å få hjelp når de trenger det, bli ivaretatt og informert, oppleve å ha innflytelse, påvirkning og ha makt over egne valg. Meldingen drøfter bl.a. åpenhet og brukermedvirkning i forbindelse med prioritering, og det pekes på at brukermedvirkning på overordnet nivå bør sikte på at alle brukergrupper blir hørt slik at ikke sterke brukerorganisasjoner og grupper får en større andel av ressursene enn svakere grupper. Målet er gjentatt i innledningen til høringsnotatet. I innstillingen fra Stortingets helse- og omsorgskomite til prioriteringsmeldingen fremgår det at komiteen ønsker en større grad av brukermedvirkning i prioriteringsspørsmål.

Voksne for Barn mener at prioritering i helsetjenesten er først og fremst refleksjoner om valg. Etter vårt syn må hensynet til de pasient- og brukergruppene som ikke har en sterk stemme veie svært tungt i beslutningsprosesser både om store og små valg. Hensynets til barnets beste

må alltid være overordnet eventuelle prioriteringsdrøftinger knyttet til ressursfordeling og helsegevinster når det gjelder barns helse. Vi minner om at dette viktige prinsippet som både er tråd med Grunnloven § 104 om barnets beste, om artikkel 3 FNs barnekonvensjon, om artikkel 24 om at barn har rett til å få den best mulige medisinske behandling og hjelp til å komme seg etter en sykdom og artikkel 23 om rettigheter for psykisk og fysisk funksjonshemmede barn. Disse prinsippene og diskusjoner om alder som grunnlag for prioriteringer utfordres i møter med nye former kostbare for medisinsk behandling/dyre medikamenter til barn med sjeldne sykdommer/tilstander. Dette utfordringsbildet er dokumentert både gjennom Beslutningsforums årsrapport for 2017 som er omtalt i høringsnotatet, og gjennom flere artikler i Dagens Medisin høsten 2018 som tydeliggjør hvorfor en lang rekke nye legemidler mot sjeldne genetiske sykdommer, som ofte rammer barn og som kan innebære stort prognosetap, vil bli de vanskeligste sakene fremover. Dilemmaet er at dette små, sårbare pasientgrupper hvor det ofte ikke finnes alternativ behandling.

### *3. Forslag om lovregulering av det nåværende beslutningsforum*

I prioriteringsmeldingen uttalte departementet at spørsmålet om rettslig regulering av systemet for nye metoder ville bli utredet i etterkant av behandlingen av meldingen i Stortinget. I høringsnotatet beskriver departementet dagens system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten hvor Beslutningsforum fatter vedtak om vedtak om innføring av nye og ofte kostbare metoder og legemidler.

Beslutningsforum består av de fire administrerende direktørene i de regionale helseforetakene, og inkluderer også en representant fra ett av de regionale brukerutvalgene som observatør med talerett i forumets møter. Forumet er i dag ikke lov- eller forskriftsfestet.

Departementet foreslår i høringsnotatet å lovfeste at de regionale helseforetakene skal sørge for et felles system som tar stilling til hvilke metoder som skal tilbys i spesialisthelsetjenesten. Departementet har allerede gitt de regionale helseforetakene denne oppgaven i foretaksmøte og gjennom eierstyring i oppdragsdokumentet, men er av den oppfatning at dette er en så viktig del av sørge-for-ansvaret at det er hensiktsmessig å tydeliggjøre dette ansvaret i lovs form. Departementet mener en rettslig forankring vil bidra til en tydeliggjøring av de regionale helseforetakenes ansvar, og bidra til å sikre legitimitet til systemet.

Voksne for Barn støtter i hovedsak departementets forslag om å lovfeste systemet med godkjenning av nye metoder (nåværende Beslutningsforum), men vi mener at viktige prinsipper om krav til brukerrepresentasjon og krav om åpenhet må lovfestes dersom formålet med ordningen både skal være å øke legitimiteten til beslutningene, oppfylle regjeringens visjon slik den er formulert i prioriteringsmeldingen, og Stortingets ønske om større grad av brukermedvirkning i prioriteringsspørsmål. Vi foreslår derfor følgende endringer (i kursiv) til departementets forslag til ny § 4-4 i lov om spesialisthelsetjenesten:

Forslag til ny § 4-4:

#### **Nytt annet ledd:**

*Det felles systemet skal sikre åpenhet og brukerrepresentasjon.*

### Kommentar til forslaget om lovfesting av brukerrepresentasjon

Bestillerforum har består i dag av de fire administrerende direktørene i RHFene. Ansvar for ledelse går på omgang. En brukerrepresentant fra det regionale brukerutvalget i RHF som til enhver tid leder forumet, deltar som observatør.

Voksne for Barn foreslår at krav om brukerrepresentasjon lovfestes, slik at Beslutningsforum i fremtiden består av de fire administrerende direktørene og fire brukerrepresentanter på lik linje og med samme stemmerett. Dette vil være i tråd med tidligere politiske signaler om brukermedvirkning og pasientenes helsetjeneste.

#### **Nytt tredje ledd:**

*Uttalelsene fra det felles systemet er offentlige med mindre annet følger av lovbestemt taushetsplikt.*

### Kommentar til forslaget om lovfesting av offentlighet

Systemet for beslutninger om nye metoder har siden innføringen bidratt til større åpenhet rundt prosessene rundt vurderingene og om prioriteringsbeslutninger knyttet til innføring av nye metoder, både gjennom åpenhet om prinsippene som ligger til grunn for beslutningene og åpenhet om organiseringen av utredning- og beslutningsprosessene. Voksne for Barn er kjent med at protokoller med vedtak mm. fra Beslutningsforum offentliggjøres på nettsiden Nyemetoder.no. Beslutningen som er fattet av Beslutningsforum for nye metoder, er resultat av en lang prosess og en grundig vurdering av de menneskelige konsekvenser som følger både av beslutning om innføring så vel som beslutning om ikke å innføre en behandlingsmetode eller et legemiddel. Disse avgjørelsene vekker derfor stor offentlig interesse og debatt.

Vi finner at prinsippet om offentlighet er så viktig at det bør lovfestes.

#### *4. Nærmere om åpenhet*

Nasjonalt råd for prioritering i helsetjenesten har gjennom flere år bidratt til åpne diskusjoner om prioriteringer i helsetjenesten. Rådet ble ikke re-oppnevnt fra 2018 ut fra erkjennelsen av at prioriteringsrådet har fått vesentlig mindre betydning for prioritering innenfor spesialisthelsetjenesten, samt behovet for å utrede prioritering i kommunene. Dersom det i fremtiden er aktuelt med et nytt nasjonalt råd for prioritering, må dette ifølge departementet skje som oppfølging av utvalget som utreder prioritering i kommunene.

Voksne for Barn deler denne vurderingen, men vi mener at myndighetene må sørge for at mest mulig saklig informasjon gjøres lett tilgjengelig for at den offentlige debatten om helse og prioriteringer kan bli mer kunnskapsbasert. Det tidligere prioriteringsrådets årlige konferanse Helse i utvikling har vært en viktig møteplass for samfunnsdebatt og informasjonsutveksling på tvers av sektorer. Vi foreslår derfor at de fire RHFene får ansvarlig for å arrangere årlige møter som virkemiddel for å sikre åpenhet og legitimitet rundt beslutningsprosessene knyttet til prioriteringer i spesialisthelsetjenesten.

Med vennlig hilsen  
Randi Talseth  
Generalsekretær

Grete Gjertsen  
Barnepolitisk rådgiver

Dokumentet er elektronisk godkjent og har ikke håndskrevne signaturer