

Medisinsk likeverdighet og fornuftig prioritering

Norge skal være et samfunn som tilbyr gode helse- og behandlingstilbud til alle – også de med sjeldne diagnoser eller spesielle behov. Samtidig må vi ha et bærekraftig helsevesen med klare prioriteringer og respekt for fellesskapets økonomiske ansvar. Når det gjelder medisiner til få barn med sjeldne tilstander, stilles det særskilt krav til både klinisk nytte og samfunnsøkonomisk bærekraft.

Det er flere tilfeller med medisin for barn og voksne med sjeldne sykdommer hvor det viser seg at selv om det finnes en behandling med dokumentert effekt i Europa. Hvor den ikke blir godkjent eller tatt i bruk i Norge fordi prisen er vurdert som for høy og nytten som begrenset. Dette reiser viktige spørsmål: Hvordan sikrer vi at ressursene brukes der de gir mest verdi? Hvordan balanserer vi kravene til kost-nytte med retten til behandling for den enkelte? Hvordan får vi raskere tilgang til nye behandlinger uten at prisnivåene blir urimelige for fellesskapet?

Senterungdommen mener at helsepolitikk burde legge vekt på både medmenneskelighet og fornuft. Vi skal støtte utvikling og tilgang til nye behandlinger – men også stille krav om at medisiner har rimelige priser og at systemet har god styring. Helsevesenet må være effektivt, transparent og rettferdig. For barn med sjeldne diagnoser må vi ha egne ordninger som sikrer tilgang – men også mekanismer som sikrer at staten forhandler pris og setter klare vilkår før behandling blir alminnelig del av offentlig tilbud.

Senterungdommen vil:

- Etablere en nasjonal ordning for sjeldne sykdommer som sikrer at nye behandlinger vurderes innen 12 måneder etter EU-godkjenning og at forhandlinger om pris startes umiddelbart.
- Innføre krav om at produsenter presenterer kostnad og prisforslag som reflekterer norske betalingssituasjon og statens rolle som bulk-kjøper før offentlig finansiering godkjennes.
- Sikre at staten har forhandlingsmakt ved behandling av få pasienter slik at pris ikke overstiger en fast prosentandel av forventet levetidsnytte og kvalitet justert for diagnose- og aldersgruppe.
- Lage egne kriterier for kost-nytteanalyse ved behandling av barn og sjeldne diagnoser – der standardmodellen suppleres med samfunnsmessig gevinst over livsløp og sparte følgetilstander.

- Sikre at pasienter og pårørende får tilgang til informasjon og støtte tidlig i prosessen – både med hensyn til behandlingstilbud, ventetider og beslutningsgrunnlag.
- Øke presset på produsenter ved at nasjonale og nordiske land kan samarbeide om felles prisforhandling og deling av markedsdata for sjeldne medisiner.
- Forbedre transparens i helsevesenets innkjøp av medisiner – alle avtaler skal kunne granskes av Stortinget når det gjelder volum, prisnivå og antall pasienter.
- Prioritere forskningsmidler og insentiver for behandling av sjeldne sykdommer, slik at Norge blir attraktivt for kliniske studier og tidlig tilgang til ny behandling.

Tilsendt av Rogaland Senterungdom