



DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup, Danmark
Tlf.: +45 3675 1777
Fax: +45 3675 1403
dh@handicapdk
www.handicap.dk

23. september
2019163759456335

Høringsvar om Danske Regioners ønsker om ændring i Medicinrådet

Indledning

DH takker for muligheden for at kunne afgive bemærkninger. Vi henviser også til vores høringssvar til evalueringen af Medicinrådet.¹

Danske Regioner lægger op til 7 ændringer. Desuden lægges der op til, at Medicinrådet skal arbejde videre med 3 forslag.

Vi har nogle bemærkninger til papiret fra Danske Regioner. Der er mest tale om forslag til ændringer, der slet ikke er taget med Danske Regioners papir.

QALY, mindre patientgrupper, sjældne sygdomme mv.

Danske Regioner ønsker at overgå til at vurdere merværdien af nye lægemidler i form af kvalitetsjusterede leveår (QALY).

DH anerkender, at QALY kan give et mere ensartet, sammenligneligt og transparent grundlag at træffe beslutninger på.

Der er dog bekymringer fra flere patientorganisationers side. Bl.a. kan det være ganske vanskeligt at gøre op, hvad der er livskvalitet.

¹ <https://handicap.dk/politik/vidensbank?search=medicin%C3%A5det>

DH er meget tilfredse med, at der ikke lægges op til at indføre en tærskel- eller grænseværdi for, hvad et lægemiddel må koste. Og at alvorlighedsprincippet fortsat kan bruges af Rådet.

DH ser dog gerne, at der laves tydeligere og mere forpligtende retningslinjer for anvendelsen af alvorlighedsprincippet.

Der lægges op til at lave nærmere retningslinjer for, hvilke lægemidler der ikke kan vurderes efter QALY metoden. DH noterer med tilfredshed, at det anerkendes, at QALY ikke altid kan anvendes meningsfuldt for mindre og sjældne patient- og handicapgrupper. Det bør tydeliggøres og efterleves i Rådets praksis.

DH opfordrer til, at der sker en evaluering af anvendelse af QALY efter to år. Der skal derefter tages fornyet stilling til anvendelse af QALY på baggrund af de indhentede erfaringer.

Arbejdsvilkår for patientrepræsentanter i Medicinrådet

Honorering af patientrepræsentanterne er ikke adresseret i Danske Regioners forslag til ændringer.

DH mener, det er principielt forkert, at patientrepræsentanter i fagudvalg – i modsætninger til andre deltagere arbejdet som fx privatpraktiserende læger eller andre selvstændigt erhvervsdrivende – ikke kan få erstatning for tabt arbejdsfortjeneste. Det bør ændres.

DH er mener også principielt, at patientrepræsentanter i Medicinrådet bør modtage honorar for deres deltagelse.

Anvendelse af ikke-publicerede data

Der lægges op til at tillade anvendelse af relevante ikke-publicerede data om lægemidlers kliniske effekt. DH mener, at det er positivt skridt.

Off-label anvendelse af et lægemiddel

Der bør ses på, om ikke fagudvalg bør have mulighed at inddrage evidens fra lægemiddel, som anvendes off-label. Desuden bør det være muligt for Medicinrådet at komme med anbefalinger for off-label anvendelse.

Styrket inddragelse af patienternes perspektiv og viden

Der står ikke noget om, hvordan dialogen med patienterne i fagudvalget styrkes med henblik på bedre udnyttelse af patienternes perspektiv og viden.

DH opfordrer til, at det gøres til et af de forslag, der skal arbejdes videre med.

Desuden bør der laves klarere retningslinjer for, hvordan systematisk indsamlet viden om patienters præferencer (PRO-data) kan indgå i Rådets beslutningsgrundlag.

Ibrugtagning af ikke-anbefalede lægemidler

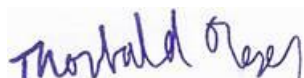
Det er et af Folketingets 7. principper, at der skal være mulighed for at behandle patienter – efter lægefaglig vurdering – med lægemidler, der ikke er godkendt til standardbehandling.

Det er vigtigt at holde fast i, at dette også skal fungere i praksis og uden regionale forskelle. I dag er der forskellige regionale økonomisk modeller for compensation til det enkelte sygehus for udgiften til lægemidler, der ikke er anbefalet til standardbehandling.

DH opfordrer til, at man overvåger ibrugtagningen af ikke-anbefalede lægemidler nøje.

Desuden bør der være en ensartet afregning for at eliminere regionale forskelle i incitamenterne i adgangen til disse lægemidler til patienterne.

Med venlig hilsen



Thorkild Olesen
formand