Til: Danske Regioner

**Høringssvar om Behandlingsråd**

**1. Indledning**

DH takker for muligheden for at komme med kommentarer til Danske Regioners model for et kommende Behandlingsråd.

DH mener, det kan være fornuftigt at gå mere systematisk til værks, når der skal træffes beslutning om indførelse af nye – eller udfasning af eksisterende - sundhedsteknologier og behandlinger. Hensynet til alvorlig sygdom og små og sjældne patientgrupper skal dog veje tungt.

DH er positiv over for at prøve et Behandlingsråd af. Så må den planlagte evaluering om 2 år vise, hvad der så skal ske.

**2. Armslængdeprincip**

Modellen bygger på et armslængdeprincip. Behandlingsrådet skal træffe beslutninger uafhængigt af regionsrådene (og Danske Regioners bestyrelse).

DH mener:

* Netop armslængdeprincippet er helt afgørende for Behandlingsrådets legitimitet. Derfor er det vigtigt, at det også respekteres i praksis i forhold til de 5 repræsentanter fra sygehusledelserne og disses relationer til regionernes ledelser.
* Det er endvidere afgørende for Behandlingsrådets legitimitet, at der er transparens i forhold til beslutningsprocessen og at såvel indstillinger og beslutninger ligger åbent tilgængelige

**3. Formål og afgrænsning**

**Inddragelse af produktionstab/-gevinst**

Der lægges ikke at op til at inddrage produktionstab/gevinst, når effekten af behandlingen på patienterne sættes i forhold til omkostningerne (s. 2). Det virker fornuftigt ikke at lægge vægt på produktionstab/-gevinst. Bl.a. fordi man i givet fald ville stille ældre patienter og patienter med alvorligt handicap dårligere, da de i ringe omfang er på arbejdsmarkedet.

DH mener:

* DH støtter, at man ikke inddrager produktionstab/gevinst.

**Opgørelse af effekt**

Der lægges op til en fleksibel tilgang til, hvad effekt er og hvordan det opgøres. Det finder DH positivt. Grundlæggende handler effekt om den virkning, behandlingen har på patienten. Her er patientens egen vurdering af livskvalitet, bivirkninger mv. afgørende. Men også patientens vurdering af mere processuelle aspekter af behandlingen – inddragelse, tilrettelæggelse mv. – kan være relevante at inddrage.

**Inddragelse af andre omkostninger**

Der lægges op til, at vurderingen af forholdet mellem effekt og omkostninger ved en sundhedsteknologi/behandling kan inddrage sparet tid for personale og patienter.

Det har DH ikke noget imod. Derimod finder vi det for snævert kun at inddrage omkostninger i sundhedsvæsenet.

Det vil være naturligt også at inddrage omkostninger i eksempelvis den sociale sektor. Fx om en sundhedsteknologi/behandling kan medføre færre udgifter til hjælpemidler og anden støtte eller pleje.

DH mener:

* Det bør præciseres, at omkostninger for hele sundhedsvæsenet, ikke kun for sygehussektoren, skal opgøres.
* Omkostninger i andre sektorer, herunder den sociale sektor, bør inddrages.

**Øvrige hensyn**

Der lægges op til – ud over effekt og omkostninger – at inddrage andre hensyn som organisation, jura, etik, patientsikkerhed mv. (s. 2)

DH mener:

* Det er positivt, at der lægges op til at inddrage andre kriterier end effekt og omkostninger.
* Men alvorlighed bør tilføjes som et kriterium på linje med effekt og omkostninger, der skal inddrages, hvor det er relevant.

**Den kommunale vinkel**

Regionerne er en stor og vigtig sundhedsaktør. Men der foretages også behandling andre steder, herunder i kommunalt regi (hjemmepleje, genoptræning, misbrugsbehandling, på bosteder mv.). Tendensen er, at mere skal foregå uden for hospitalerne og tættere på borgeren.

DH mener:

* Det er en svaghed, at den kommunale sundhedsindsats ikke er tænkt med – selv om Behandlingsrådets anbefalinger frit kan anvendes andre steder end i det regionale sundhedsvæsen.
* Der bør ses på, hvordan den kommunale vinkel kan styrkes i den endelige model.

**4. Principper for Behandlingsrådet**

Et nyt Behandlingsråd vil ikke kunne fungere på helt samme måde som Medicinrådet – bl.a. fordi evidensen nok vil være mere spredt og uklar. Der bør derfor være en større fleksibilitet og bredde i det grundlag, beslutninger træffes på, sammenlignet med Medicinrådet. Skal et nyt Behandlingsråd mødes med tillid fra patienter og pårørende, er der en række forudsætninger, der bør være opfyldt.

**Små og sjældne patientgrupper**

Fra Medicinrådets arbejde ved vi, at små og sjældne patientgrupper kan risikere at komme i klemme. Bl.a. fordi det er sværere at skaffe evidens af ordentlig kvalitet blandt mindre patientgrupper.

Det er vigtigt, at Behandlingsrådet sikres mulighed for at anbefale dyre behandlinger med mindre klar evidens til anvendelse til alvorlig sygdom hos patientgrupper.

Det er vigtigt, at Folketingets 7. princip – som angår adgang til medicin – også kommer til at gælde her. Således at der er mulighed for behandling med behandlingsformer og sundhedsteknologi, som er afvist til anvendelse og ibrugtagning.

*7. Adgang til behandling*: Der skal sikres lige adgang for både store og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov. Det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling. Det gælder eksempelvis i forhold til at kunne yde behandling af høj kvalitet til patienter med sjældne sygdomme eller i forhold til at kunne behandle for at undgå funktionsnedsættelse. *Fra princippapir om prioritering for lægemidler*

**DH mener:**

* Det skal stå klart, at Rådet kan anbefale behandlingsformer og sundhedsteknologier til mindre eller sjældne patientgrupper, selv om evidensen er mindre klar.
* Det skal stå klart, at Rådet skal inddrage et alvorligheds-princip (dvs. tage hensyn til alvorligheden af sygdom og risikoen for tabte leveår og stærkt nedsat funktionsevne).
* Det skal stå klart, at Folketingets 7. princip også gælder inden for Behandlingsrådets virkefelt. Det skal således være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at tilbyde en patient en behandling/sundhedsteknologi, der ikke er anbefalet til ibrugtagning eller anvendelse af Behandlingsrådet.
* Økonomiske og andre barrierer for at det 7. princip også kommer til at virke i praksis, skal fjernes

**Lighed**

Lighed fremhæves som et af fire principper for Behandlingsrådets arbejde. Det hedder: ”Behandlingsrådet skal understøtte, at der sker en ensartet anvendelse i hele landet og til både store og små patientgrupper.” (s. 3).

DH er helt enig i, at Behandlingsrådet skal understøtte geografisk lighed i anvendelsen af behandling. DH er også enig i vigtigheden af at behandle store og små patientgrupper lige.

Men DH ser gerne nogle yderligere præciseringer, hvad angår princippet om lighed. I ”Nye metoder”, som er den norske parallel Behandlingsrådet, skal der – ud over patientgruppens størrelse - lægges vægt på neutralitet i forhold til diagnose og alder. Det bør også gælde for Behandlingsrådet. [[1]](#footnote-1)

DH mener:

* Det bør præciseres, at Behandlingsrådet også skal understøtte ensartet anvendelse i forhold til diagnose/funktionsnedsættelse og alder.

**5. Organisering**

**Sammensætning af Rådet**

Den videnskabelige evidens er ofte mangelfuld, når det drejer sig om sundhedsteknologi. Så meget desto mere vigtigt er det at supplere med andre kilder til erfaring og viden – herunder patienternes vurderinger og erfaringer.

DH mener:

* Det er positivt, at patienter, også dem med længerevarende eller permanent nedsat funktionsevne, er repræsenteret i Rådet og skal være med i det konkrete arbejde i fagudvalgene. DH lægger til grund, at der udpeges mindst to patientrepræsentanter til hvert fagudvalg.

**Faglige repræsentanter**

Der lægges op til, at Rådet kan udpege yderligere to repræsentanter for en to-årig periode. Det kan ske, hvis Rådet ønsker at få særlige kompetencer med – viden om patientsikkerhed, fysioterapi, implementering e.l. (s. 4).

DH mener:

* Det er positivt, at sådanne særlige kompetencer kan hentes ind.
* DH forstår det således, at det er en ekstra mulighed for at hente særlige kompetencer ind til at supplere de 2 Faglige repræsentanter, som Behandlingsrådet skal udpege. Men afsnittet er ikke 100 % klart og bør præciseres.

**Sygehusledelsens repræsentanter**

Der lægges op til, at regionerne kan udpege i alt 5 repræsentanter fra sygehusledelserne.

DH mener:

* Vi forudsætter, at de udpegede repræsentanter har klinisk indsigt, uddannelse og erfaring og ikke blot er administratorer.

**Behandlingsrådets evalueringer**

Der står: ”Alle evalueringer vil altid indeholde en vurdering af emnets effekt og omkostninger, mens nogle evalueringer også vil inddrage organisering, jura, etik eller andet.” (s. 6).

DH mener:

* Det er positivt, at en række aspekter uden over effekt og omkostninger kan inddrages. DH finder det dog beklageligt, at de tidligere nævnte principper (jf. afsnit 3 og 4 ovenfor) slet ikke nævnes – herunder ikke mindst alvorlighedsprincippet. Det bør de naturligvis.

**6. Proces – vejen gennem Behandlingsrådet**

**Udvælgelse af emner til evaluering i Behandlingsrådet**

Der lægges op til, at virksomheder, regioner og hospitalsledelser kan foreslå evaluering af konkrete sundhedsteknologier.

Der lægges op til, at virksomheder skal kunne sandsynliggøre, at en teknologi ikke fører til meromkostninger eller giver mindre kvalitet for det samlede sundhedsvæsen. (side 6)

DH mener:

* Det virker helt forkert, at en teknologi foreslået af en virksomhed ikke kan komme i betragtning til evaluering, hvis den ser ud til at koste sundhedsvæsenet flere penge. Det risikerer at hindre indførelsen af teknologi, der fremmer patienters sundhed og livskvalitet.
* Som påpeget under afsnit 3 ovenfor bør andre omkostninger ikke kun afgrænses til sundhedssektoren, men også inddrage eksempelvis sparede udgifter i socialsektoren.
* Patient- og handicaporganisationer bør have mulighed for at foreslå sundhedsteknologier til evaluering på linje med virksomheder, regioner og hospitalsledelser.

**7. Patientinddragelse**

DH mener overordnet, at der lægges op til en rimelig inddragelse af patienternes viden og erfaringer. DH bidrager naturligvis gerne i arbejdet med at sikre en god repræsentation og udvælgelse af relevante patienter.

**8. Behandlingsrådets anbefalinger**

Der lægges op til, at anbefalinger fra Rådet kan være knyttet til nogle bestemte forudsætninger. Fx at der ved implementeringen af anbefalingen skal sættes fokus på lighed mellem forskellige typer patienter. (s. 10)

Det finder DH meget positivt.

Det kan fx være nødvendigt at tage højde for særlige patientbehov, der kan følge af handicap og kronisk sygdom. Behandling af eksempelvis patienter med muskelsvind, døvhed eller udviklingshæmning vil ofte forudsætte en specialviden. Medicinsk udstyr er fx ikke altid tilpasset til de behov, patienter med handicap har (fx kan mammografi-screeningsudstyr ikke altid benyttes til mennesker med fysiske handicap). Forhold som tilgængelighed og rimelig tilpasning, håndtering af risiko for overset sygdom, krav om specialviden om handicap, særlige krav til kommunikationen mv. bør derfor indgå.

**DH mener:**

* Behandlingsrådets anbefalinger af behandlingsformer og sundhedsteknologier til standardbehandling bør fremme sundhed for alle, herunder patienter med kronisk sygdom og handicap. Det bør fremgå af metodehåndbøger og andre retningslinjer for Behandlingsrådets faglige arbejde, at særlige forhold som krav om specialviden, tilgængelighed, rimelig tilpasning mv. skal inddrages.

9. Sammenhæng til Medicinrådet

Der kan tænkes tilfælde, hvor såvel behandling omfatter et eller flere lægemidler i kombination med sundhedsteknologi. DH opfordrer derfor til at overveje, hvordan samspillet i sådanne situationer tilrettelægges.

Med venlig hilsen

cid:image001.jpg@01D5529D.6532F880

Thorkild Olesen

formand

1. Se rapport fra VIVE ( s. 32): <https://www.vive.dk/da/udgivelser/kortlaegning-og-komparativ-analyse-af-modeller-for-nationalt-behandlingsraad-paa-sundhedsomraadet-13227/> [↑](#footnote-ref-1)