

Danske Regioner
Dampfærgevej 21
2100 København Ø

E-mail: mjk@danskeregioner.dk

Høringsvar vedr. Danske Regioners forslag til model for et Behandlingsråd

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det fremsendte forslag til rammen for et Behandlingsråd.

Vi mener overordnet set, at der er tale om et positivt tiltag, og vi glæder os over, at den fremlagte model på mange måder følger de anbefalinger, Danske Patienter tidligere har givet i drøftelserne af et muligt Behandlingsråd. Danske Patienter anerkender, at der er et stigende pres på sundhedsvæsenets ressourcer, og at det derfor er nødvendigt at kigge på, hvad pengene går til. Det gælder både nye sundhedsteknologier og behandlingsformer såvel som allerede eksisterende udstyr og procedurer. Vi vurderer, at der på mange områder vil være oplagt mulighed for at anvende ressourcerne klogere ved at lave en mere helhedsorienteret betragtning af nye teknologier og ved at "rydde op" i eksisterende behandlinger og rutiner.

Vi har følgende kommentarer til det fremsendte materiale.

Formål og afgrænsning

Det er uklart, hvad definitionerne "teknologier", "indsatser" og "løsninger" reelt dækker over, og hvordan snitfladen er til Medicinrådet. Teknologier og behandlinger kan forstås meget bredt, og det er uklart, hvad genstandsfeltet er og ikke er. Et lægemiddel kan også defineres som en teknologi, og flere nye lægemidler forudsætter en samtidig teknologisk løsning, for eksempel i form af en diagnostisk test. Sådanne lægemidler vil skulle evalueres i både Medicinrådet og Behandlingsrådet, hvilket ikke virker hensigtsmæssigt. Det fremgår, at sundhedsteknologi skal "*løse et sundhedsproblem eller forbedre livskvalitet*". Det kan omfatte mange aspekter – inkluderer det for eksempel også tidlig diagnostik som biosensorer og udåndingstests? Og i fremtiden 3D-printede organer? Metoder til patientinddragelse og andre strukturelle tiltag, for eksempel arbejdet med fælles beslutningstagning og patientrapporterede oplysninger, er et andet eksempel herpå. Metoderne har i de seneste år haft deres indtog i det danske sundhedsvæsen, og en konkret evaluering af effekten vil være gavnlig.

Dato:
29. januar 2020

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/6

For mange sundhedsteknologiers vedkommende er formålet mere en forbedring af livskvalitet eller empowerment af patienter end en egentlig løsning af et sundhedsproblem. Det er væsentlige formål for patienterne, og det er derfor vigtigt, at det inddrages i den økonomiske analyse, og at patientperspektivet inddrages på lige fod med jura, etik mv. (s. 2 nederst).

Omkostningsanalysen baserer sig på omkostninger i sundhedsvæsenet, og der er lagt stor vægt på sygehusomkostninger. Men det er vigtigt, at alle former for omkostninger indregnes, herunder også omkostninger i det primære sundhedsvæsen og kommunerne. Kommunerne implementerer mange former for sundhedsteknologier – nogle i sundhedssektoren og andre på socialområdet. Samtidig implementerer regionerne teknologier, som for eksempel telemedicin og hjemmemonitorering, som har betydning for kommunerne, fordi patienterne behandles i hjemmet frem for at være indlagt på hospitalet. Det er vigtigt, at alle relevante omkostninger indgår i den økonomiske analyse. Endelig vil det være ønskeligt, at Behandlingsrådet dækker hele patientforløbet, og ikke udelukkende det regionale niveau. Det er nødvendigt med mere viden om og analyser af kvaliteten af behandlingen, når behandlingen lægges ud til det primære sundhedsvæsen. Hvis det tværsektorielle perspektiv ikke dækkes af Behandlingsrådet, er der behov for at etablere et nationalt forankret råd sideløbende, hvilket ikke umiddelbart kan anbefales.

Se endvidere kommentar vedr. det kommunale sundhedsvæsen under *Organisering*.

Principper

Danske Patienter foreslår følgende præcisering til princip 1: "(...)Dertil skal rådet være opmærksomt på, om et sygdoms- eller behandlingsområde medfører særligt stort tab af levetid **og/eller forringet livskvalitet samt** om der dermed skal kunne allokeres uforholdsmæssigt flere ressourcer end andre områder, og særligt om effekten af en teknologi eller behandling står mål med omkostningerne".

Ifølge princip 6 (*mere sundhed for pengene*) i Folketingets 7 principper for prioritering for sygehuslægemidler gælder, at "*nye lægemidler, som har en veldokumenteret mereffekt, ikke skal afvises alene på grund af økonomi*". Det fremgår ikke af den skitserede models principper, om dette også gælder for teknologier og behandlinger.

Det er i forlængelse heraf også uklart, hvad forholdet mellem effekt og omkostninger skal være, før det "*er rimeligt*". Kan en ny teknologi for eksempel anbefales, hvis den er lidt dyrere, men meget bedre? Eller er det givet, at en løsning både skal være billigere og bedre, før den lever op til formålet? Sidstnævnte tolkning vil være en stopklods for al innovation og udvikling i sundhedsvæsenet. I afsnit 6.1 fremgår det imidlertid, at en forudsætning for, at en virksomhed kan indstille sin teknologi, er at den kan sandsynliggøre, at teknologien ikke medfører meromkostninger for sundhedsvæsenet *eller* forringer kvaliteten. Det kan tolkes som, at disse teknologier ikke kommer i betragtning alene på grund af prisen eller i

hvert fald ikke kan indstilles af en virksomhed. Det er uacceptabelt, hvis en ny og bedre teknologi fravælges alene på grund af prisen. Det er ikke til gavn for sundheden, og det står i modsætning til det førmtalte 6. princip om *mere sundhed for pengene*.

Side 3/6

Lighed fremgår som ét af principperne for Behandlingsrådets arbejde. Der stiles således efter at *"understøtte, at der sker en ensartet anvendelse af teknologier og behandlingstilbud på tværs af landet og til både store og små patientgrupper"*. Det er et godt og vigtigt princip, og vi tror og håber på, at Behandlingsrådet kan være med til at skabe mere ensartet behandling landet over, så der ikke er forskel på, hvilke behandlinger patienter tilbydes rundt omkring i de forskellige regioner. Vi er imidlertid usikre på, hvordan man vil forholde sig til ensretningen mellem patientgrupper. Vi har set med Medicinrådet, at en anbefaling om ikke at gøre et præparat til standardbehandling de facto har betydet, at især små patientgrupper er blevet afskåret fra virksom behandling, fordi den ofte er dyr og fordi evidensgrundlaget er lille. Det samme vil formentlig gøre sig gældende for behandlingsteknologier til små patientgrupper med sjældne sygdomme, og det er derfor uklart for os, hvordan lighedsprincippet står i forhold til det overordnede formål om at skabe mere sundhed for pengene.

Det må i sidste ende være et politisk ansvar at beslutte, hvilke områder sundhedsvæsenets ressourcer skal allokere til. Politikerne har et demokratisk mandat til at træffe svære beslutninger, og derfor bør et prioriteringsansvar aldrig delegeres til et eksternt råd. Derfor er vi overordnet set tilfredse med, at Behandlingsrådet ikke skal tage stilling til, om sygdomsområder er over- eller underprioriterede. Danske Patienter anbefaler dog, at der tilvejebringes mere viden om, hvilke konsekvenser et valg eller fravalg af en given investering vil føre til – for patienter og samfund – så politikerne har et bedre beslutningsgrundlag. Om opgaven ligger bedst hos Danske Regioners Behandlingsråd, eller om der skal oprettes et andet, evt. statsligt, organ til at varetage denne vidensopbygning, bør drøftes yderligere.

Organisering

Rådsmedlemmer

Det er glædeligt, at patienterne får en rolle i både Behandlingsrådet og i fagudvalgene. Vi anbefaler, at der udpeges to patientrepræsentanter fra Danske Patienter til Rådet tilsvarende repræsentationen i Medicinrådet.

Det er også glædeligt, at Rådet er sammensat med en bred forståelse af faglighed. Danske Patienter vurderer, at der med den faste bemanding og med de to faglige repræsentanter, som kan indsættes ved behov, kan blive set på de undersøgte områder fra forskellige, faglige perspektiver. Man kan med fordel overveje repræsentation af eksperter i organisation, etik, IT mv., da vurdering af behandlingsteknologier kræver mange forskellige faglige kompetencer.

Vi mener samtidig, at den regionale repræsentation – hvor 6 ud af 14 medlemmer, herunder også formanden, udpeges fra Danske Regioner og regionerne – er tung i forhold til den øvrige bemanding. Det rejser et spørgsmål om, hvorvidt den ønskede armslængde kan opretholdes. Det ville endvidere være ønskeligt, om de regionale repræsentanter ikke kun kom fra det administrative lag, men repræsenterede flere forskellige fagligheder på ekspertniveau.

Med Danske Handicaporganisationer i Rådet lægges der op til, at man også skal se på forhold uden for hospitaler. Danske Patienter har stor forståelse herfor, da det vil være oplagt, at Behandlingsrådet også forholder sig til sundhedsteknologier på handicapområdet. Når Danske Regioner har lavet en vurdering af, at handicapområdet skal være en del af Behandlingsrådets genstandsfelt, synes det ulogisk, at kommunerne ikke er repræsenteret. Uanset overvejelserne bag handicapområdets repræsentation i Rådet, nedprioriteres det tværsektorielle perspektiv med KL's fravær, hvilket er yderst u hensigtsmæssigt.

Referencegruppe

Der bør være patientrepræsentanter i den referencegruppe, der nedsættes.

Sekretariatet

Det er vigtigt, at det faglige sekretariat får tilført de nødvendige faglige og økonomiske ressourcer til at løfte denne store opgave, herunder efterfølgende at sikre en ensartet landsdækkende implementering af anbefalinger fra Behandlingsrådet.

Proces

Udvælgelse af emner til evaluering i Behandlingsrådet

Modellen beskriver, at regioner, hospitalsledelser og virksomheder kan indstille emner til Behandlingsrådet. Hvordan stiller det praksissektoren, de faglige organisationer, patientforeningerne, videnskabelige selskaber og kommunerne, som anvender mange former for sundhedsteknologier? Sådanne analyser kan have en bredere offentlig interesse, og der er stor viden i de forskellige organisationer, som kan bidrage til at udpege relevante områder. Derfor anbefaler vi, at patientforeninger og andre interessenter også skal kunne give forslag til emner.

Vi har noteret os, at hverken patientperspektivet (fx livskvalitet) eller det forhold, om der allerede eksisterer en metode/teknologi på området eller ej, er at finde på listen over dimensioner, som er indeholdt i den udvidede beskrivelse af hvert emne på bruttolisten. Vi opfordrer til, at disse dimensioner tilføjes i den endelige model.

Evaluering i fagudvalg

Af forslaget fremgår det, at evalueringerne kommer til at tage ca. 4-8 måneder alt efter kompleksitet og metode. Vi vil opfordre til at

sagsbehandlingen holdes så kort så mulig, således at nye teknologier og metoder kommer ud at virke og skabe værdi hos patienterne så hurtigt som muligt. Der er vigtigt at undgå, at Behandlingsrådet bliver bureaukratisk med lange sagsbehandlingstider. Det er endvidere vigtigt, at der er en hurtig stillingstagnation til ibrugtagning af ny teknologi til gavn for patienterne. Der kan potentielt blive nedsat mange fagudvalg. Udpegning af medlemmer til fagudvalg må ske effektivt og hurtigt.

Metoder

PICO og GRADE angives i modellen som metoder til evaluering af nye sundhedsteknologier. Her er det vigtigt at være opmærksom på, at anvendelse af PICO altid kræver en sammenlignelighed med andre interventioner og/eller teknologier, den skal supplere/erstatte.

Vi anbefaler, at man genoptager brugen af MTV som grundlag for Behandlingsrådets større evalueringer af nye teknologier i sundhedsvæsenet.

Patientinddragelse

I de påtænkte fagudvalg er det én eller flere patienter med konkret erfaring, der inddrages – ikke patientrepræsentanter med et bredere og mere repræsentativt kendskab til området. Det anføres samtidig, at *”Det tilstræbes, at patienterne skal være repræsentative for brugergruppen”*. Det vil dog helt afhænge af rekrutteringsmetoden, hvorvidt dette kan være tilfældet – og kravet om konkret erfaring stiller sig ofte hindrende i vejen herfor. Patienter med konkret erfaring kan bidrage med ekstremt værdifulde perspektiver, og det er positivt, at der lægges op til inddragelse af denne viden. Det er imidlertid også vigtigt at inddrage mere generelle erfaringer på området, og denne betoning mangler i oplægget. Vi opfordrer til, at man også inddrager patientrepræsentanter med et bredere brugerperspektiv i både Råd og fagudvalg.

Danske Patienter finder det positivt, at der er gjort overvejelser i forhold til, hvordan patientperspektivet på bedst mulig vis kan komme frem i de forskellige led af Behandlingsrådets arbejde. Fokusgrupper, spejlmøder og lignende metoder, hvor patienter med egne erfaringer kan dele deres perspektiver ligeværdigt, er oplagte at anvende.

Typer af anbefalinger

Det er uklart, hvad det vil sige, at *”Løsningen kan anbefales til vidensopsamling”*. Skal det forstås som en tidsbegrænset/betinget anbefaling til ibrugtagning? Hvor, hvordan og hvem skal opsamle data, og hvordan skal de præsenteres? Det vil være hensigtsmæssigt, at det specificeres, hvordan processen for genovervejelse i Behandlingsrådet vil være.

Begrebet *”ibrugtagning til standardbehandling”* anvendes ikke på samme måde som i Medicinrådet. Det bør tydeliggøres, hvilken konsekvens det

får for patienterne, hvis Behandlingsrådets anbefaling ikke omfatter muligheden for, at patienter kan falde uden for standard.

Side 6/6

Implementering

Det fremgår af materialet, at Behandlingsrådet skal udarbejde *rådgivende anbefalinger*. Det er dog uklart, hvilken status anbefalingerne får, og hvordan man vil arbejde for at få dem implementeret bredt i sundhedsvæsenet. Der bør følges op på implementering af anbefalingerne, blandt andet i forhold til indkøb, så man ikke risikerer, at det stadig er op til den enkelte afdeling at prioritere midler til en metode eller teknologi.

Det bør sikres, at praksissektoren, kommunerne og patienterne informeres direkte om Behandlingsrådets anbefalinger, da disse i høj grad vil få betydning for flere end sygehuse/regioner og læger.

Rådets anbefalinger kan vedrøre eksisterende emner, som allerede er i brug i sundhedsvæsenet. Vi kan være bekymrede for, hvad det får af betydning for patienter, som allerede benytter den eksisterende teknologi (fx et behandlingsredskab) – er der for eksempel risiko for, at de bliver frataget redskabet, eller at alle visitationer sættes i bero i behandlingsperioden?

Det er ligeledes uklart, hvilke konsekvenser det vil få, såfremt Behandlingsrådet vælger ikke at anbefale en teknologi til ibrugtagning, og patienter vælger selv at købe disse. Vil det i så fald være muligt for klinikerne at anvende dem?

Øvrigt

Det er vigtigt at anskueliggøre, hvordan aktiviteter i Behandlingsrådet hænger sammen med eksisterende nationale initiativer som fx Medicinrådet, RKKP, Vælg Klogt-initiativet m.fl.

Endelig er det vigtigt at være opmærksom på, at tidligere erfaringer viser, at det ofte er omkostningstungt og ressourcekrævende at indføre ny teknologi i sundhedsvæsenet.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør