



Ekspertgruppen for åpenhet

Psoriasis- og eksemforbundets innspill til ekspertgruppe om åpenhet

30.10.23

Takk for muligheten til å la seg høre om åpenhetens viktighet i arbeidet med ny prioriteringsmelding. Vi setter virkelig pris på å få tilbudet så tidlig i prosessen.

Åpenhet, en forutsetning for tillit

For Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er åpenhet en viktig verdi i seg selv, og vi ønsker full åpenhet i de offentlige prosessene velkommen. Vi mener transparens er en nøkkel til tillit til prosessene. I noen tilfeller kan åpenhet oppleves som et nødvendig onde, men PEF mener likevel åpenhet er en nødvendighet for økt tillit til å trygge pasienten i at tøffe og nødvendige prioriteringer er tatt på riktig grunnlag.

24.oktober deltok vi på «Brukerstemmen i Nye metoder 2023 Seminar for pasient- og brukerorganisasjoner.» Der kom det tydelig frem at det er en bred konsensus om behovet for og ønsket om økt åpenhet i bestillerforum og beslutningsforum. Kreftforeningen utfordret Nye metoder til å snu tankegangen fra «hva kan offentliggjøres» til «hva kan ikke offentliggjøres» med tanke på beslutningens konfidensialitet. Psoriasis- og eksemforbundet stiller seg bak Kreftforeningens utfordring. Økt åpenhet tror vi vil skape bedre forståelse for både positive og negative slutninger.

Psoriasis- og eksemforbundet mener åpenhet skaper tillit til systemet og aksept for at vanskelige prioriteringer må gjøres.

Den viktige brukerstemmen

Et meget viktig moment for å bygge tillit til prosessen, er å sikre en bredde i brukermedvirkning. Som en pasientorganisasjon med meget begrensede ressurser ønsker vi å oppfordre til Nye metoder til å være fremoverlent og arbeide aktivt for å sikre at brukerstemmen ivaretas. De store organisasjonene vil ha ressurser til å ivareta brukermedvirkningen og sikre at sin stemme høres uavhengig av Nye Metoders innsats. De mindre organisasjonene med mer begrenset ressurser, være seg ansatte eller økonomi, vil ikke ha kapasitet til å på eget initiativ følge prosessene lite tett. Det er derfor viktig at Nye Metoder fasititerer og direkte etterspør også deres brukerstemme i saker som angår dem.

Som en relativt liten organisasjon har vi ikke kapasitet eller ressurser til å følge alle prosesser tett. Vi har begrenset med tillitsvalgte som kan være gode brukermedvirkere og de ansattes hender er fulle. Å følge prosessene til Nye Metoder tett er derfor ikke realistisk, dessverre. Slik er hverdagen for mange pasient- og brukerorganisasjoner i Norge. Vi ønsker oss mekanismer som sikrer at alle pasient- og brukerorganisasjoner vet at de har anledning til å medvirke, og hvor i prosessen et innspill skal leveres. Vi ønsker oss mekanismer som varsel om at prosesser som angår oss er startet.

Et styrket samarbeid mellom beslutningstaker og pasient- og brukerorganisasjonene vil styrke beslutningenes kredibilitet. Det vil sikre at brukerstemmen høres upartisk, og at mindre



pasientorganisasjoner ikke er prisgitt en medisinalindustri som frir til brukerorganisasjonene for å la sin brukerstemme høres.

Under seminaret 24. oktober ble det fremmet et ønske fra FFO om å gi pasient- og brukerorganisasjonene en mer utfyllende forklaring for hvorfor visse medisiner avslås. Gjennom å øke organisasjonenes kunnskap vil vi sammen kunne styrke kommunikasjonen ut til pasienter og brukere. Dette synes Psoriasis- og eksemforbundet er et godt forslag. Vi representerer ikke enkeltmedlemmer, men en bred gruppe med ulike behov. Som representant for bredden vil vi være bedre skikket til å se forbi individet og ned på gruppenivå.

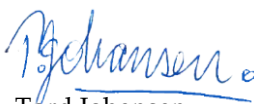
Psoriasis- og eksemforbundet ønsker at det lages gode mekanismer som legger til rette for at brukerstemmen blir hørt.

Hemmelighold gir gode priser?

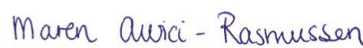
At hemmelighold gir gode priser er ikke gitt. Industrien kan gi Norge gode priser da vi er få mennesker og et «lite antall doser», men Norge er også et ressurssterkt land med offentlig helsevesen og tilgang uavhengig av personlige helseforsikringer. Større kvantum presser også priser. Hvilken av de to sannhetene gjelder for det norske marked? Ingen vet, prisene er unndratt offentligheten. Psoriasis- og eksemforbundet tar ikke for gitt at Norge får ekstra gode priser, og mistenker at sannheten er en kombinasjon. I noen tilfeller vil vi ha trolige betale mindre enn andre land, mens vi i andre situasjoner må betale mer. For oss er, som tidligere nevnt, åpenhet en verdi i seg selv.

Psoriasis- og eksemforbundet ønsker åpenhet om priser og prisutvikling velkommen.

Vennlig hilsen
Psoriasis- og eksemforbundet


Tord Johansen
Forbundsleder


Mari Øvergaard
Generalsekretær


Maren Awici-Rasmussen
Rådgiver politikk og organisasjon

Vår ref: Maren Awici-Rasmussen, e-post: maren@pefnorge.no