

Innspill “Konseptforslag til vurdering av saker med svært begrenset dokumentasjonsgrunnlag i systemet for Nye metoder”

Det vises til innspills notatet og konseptforslaget. Som brukerrepresentanter i Nye metoder ønsker vi å komme med følgende innspill.

Det er et gjennomarbeidet og godt dokument som beskriver dagens prosess og utfordringer. Dokumentet beskriver også utfordringene med en samordning og strukturering av en rutine som vil være mest mulig dekkende for pasientene.

Som brukerrepresentanter, mener vi at det er en svakhet i dokumentet ved at det ikke har vært brukermedvirkere inkludert i arbeidet for å synliggjøre pasientperspektivet.

Fra et pasient- og brukerståsted vil det være naturlig at det som forslås i forslaget, at sjeldenhet og små grupper, også blir et vurderingskriterium. Et forutsigbart og best mulig likt vurderingsgrunnlag i prosedyren, vil bidra til å styrke tilliten til Nye metoder og DMP. Små pasientgrupper med opptil femti pasienter i Norge, dette bør også inkludere subgrupper (genetiske varianter?) som ikke responderer / tåler godkjente behandlingsprosedyrer.

Når det gjelder utøvelsen av skjønn bør denne beskrives i vurderingene, men endelig skjønnsutøvelse bør tilligge beslutningstakerne i Beslutningsforum.

I det videre arbeidet og i arbeidsgrupper som utgår fra disse prosessene, bør brukermedvirkning inngå for å styrke legitimiteten til det endelige resultatet av dette konseptforslaget. Likeledes i den tverrfaglige arbeidsgruppa som foreslås opprettet, som et ledd i fremtidig prosess / vurdering av sjeldenfeltet og eventuelt små subgrupper

Lars P. Hammerstad og Linda Haugland