

Fra: okp@vikenfiber.no
Til: [HSORHF PB Nye Metoder](#)
Kopi: mpsforeningennorge@outlook.com
Emne: Innspill til Konseptforslag til vurdering av saker med svært begrenset dokumentasjonsgrunnlag i systemet for Nye metoder
Dato: mandag 13. april 2026 11:42:22

You don't often get email from okp@vikenfiber.no. [Learn why this is important](#)

Innspill til konseptforslag

MPS Foreningen i Norge viser til høringsutkastet "Konseptforslag til vurdering av saker med svært begrenset dokumentasjonsgrunnlag i systemet for Nye metoder" datert 17.02.2026.

Vi ser svært positivt på forslag som kan gjøre det enklere å innføre preparater med begrenset dokumentasjon, da dette ofte rammer nye behandlinger for sjeldne og ultrasjeldne diagnoser. Men vi vil likevel uttrykke vår bekymring til verktøyene som foreslås, ved at det både for alternativ 1 og 2 er lagt vekt på at homogenitet for sykdommers naturalforløp skal gis prioritet, og at heterogenitet nedprioriteres. For mange sykdommer, og kanskje spesielt genetiske tilstander der mutasjoner på gen-par naturlig vil være forskjellig fra person til person, vil følgelig naturalforløpet alltid være heterogent.

Vi ser positivt på forslaget om å la sjeldenhet være et eget prioriteringskriterium, men det må også være til stede en høyere betalingsvilje for preparater til sjeldne og ultrasjeldne diagnoser. Kostnadene for et preparat til en liten pasientgruppe er naturligvis høye, fordi det er få pasienter å fordele utviklings- og produksjonskostnadene på.

Vi ber med dette om at disse momenter hensyntas og implementeres ved utarbeidelse av konseptet.

Med vennlig hilsen

MPS Foreningen Norge

<https://mpsforeningen.no/>

mpsforeningennorge@outlook.com

V/ Ole Kristian Prestrud

mob 966 27 818