



## Innspill til statsbudsjettet for 2023

Til: [helse-omsorg@stortinget.no](mailto:helse-omsorg@stortinget.no)

Til: Helse- og omsorgskomiteen

Vi takker for muligheten til å gi innspill til forslaget til statsbudsjett, og viser til anmodningsvedtak nummer 765 og 766, om systemet for Nye Metoder, og unntaksordning.

**Dagens finansieringsordning for sjeldne sykdommer, der kostnader tas lokalt, fører til uforholdsmessige byrder på lokale budsjetter, noe som øker risikoen for at personer med sjeldne sykdommer får svekket sine rettigheter, og får ulik behandling avhengig av hvor de bor i landet. Unntaksordningen praktiseres i dag ulikt, og det legges ulik forståelsen av pasienters rett til forsvarlig behandling og individuell vurdering.**

Vi mener derfor at:

- det må etableres en nasjonal unntaksordning basert på pasientrettighetene til mennesker som lever med sjeldne sykdommer
- finansiering av sjeldne sykdommer må være nasjonal

Vi ber videre Stortinget stadfeste sin beslutning om at det skal være lavere dokumentasjonskrav, og høyere betalingsvilje for behandlinger for alvorlige, sjeldne sykdommer, og at det snarlig etableres nasjonale løsninger for å ivareta likeverdig behandling av mennesker med sjeldne sykdommer.

I Prop. 1 S (2021-2022) for Helse- og omsorgsdepartementet gjør departementet rede for arbeidet med oppfølgingen av evalueringen av Nye Metoder i kapittel 11, vedtak 766 Redegjøre for oppfølging av evaluering av Nye metoder, og vedtak nr. 765, 10. juni 2022 om gjennomgang av unntaksordning i Nye metoder.

Norsk Forening for Cystisk Fibrose ønsker å gjøre Helse- og omsorgskomiteen oppmerksom på at etter at de regionale helseforetakene overtok finansieringsansvaret for behandlinger til sjeldne sykdommer, har innføring av nye behandlinger langt på vei stoppet opp, eller tatt uforholdsmessig lang tid. CF-foreningen er derfor glad for at det nå foreslås at metodevurderingskapasiteten skal styrkes, og at det synes å arbeides aktivt for raskere tilgang til behandling for norske pasienter.

Vi vil videre trekke frem sårbarheten ved at hvert foretak behandler unntakssøknader ulikt, noe som medfører en alvorlig geografisk ulikhet i behandlingen av mennesker med sjeldne sykdommer i Norge. Vi er glade for at unntaksordningen skal gjennomgås, men er imidlertid bekymret for at de særlige utfordringene som gjelder behandlinger til sjeldne sykdommer ikke er tilstrekkelig ivaretatt i arbeidet med oppfølgingen av evalueringen av Nye Metoder og i gjennomgangen av unntaksordningen. Unntaksordningen må følge pasientrettighetene, og ikke avgrenses ut fra hvordan systemet for Nye Metoder velger å organisere sine faser i saksbehandlingen.



# Norsk forening for cystisk fibrose

Sjeldne sykdommer er ofte alvorlige, arvelige sykdommer som har store kostnader for den enkelte og dens pårørende. Det er heller ikke uvanlig med opphopning av pasienter i enkelte områder eller familier, nettopp fordi det ofte er arvelige sykdommer. Dagens finansieringsordning, der kostnader tas lokalt, fører til uforholdsmessige byrder på lokale budsjetter, noe som øker risikoen for at personer med sjeldne sykdommer får svekket sine rettigheter, og får ulik behandling avhengig av hvor de bor i landet.

Sandvika, 12/10-22

Ellen Damhaug Scheel

Daglig leder

NFCF

Mob.tlf 90662210