



Deres ref.: **Vår ref.:** HF **Dato:** 29.04.2022

Representantforslag 233 S (2021-2022) Raskere tilgang til medisiner for norske pasienter

Vi i HivNorge vil takke for muligheten til å delta på denne høringen. HivNorge er den eneste pasient- og brukerorganisasjonen for mennesker som lever med hiv og vi engasjerer oss både i hivforebygging, bistand til mennesker som lever med hiv og politisk påvirkningsarbeid.

Vi vil begynne med å takke representantene bak forslaget for å peke på et alvorlig problem, der Norge synes å gi befolkningen senere og dårligere tilgang til fremskritt innen medisinsk forskning som kan gi forlengelse i leveår med god livskvalitet, sammenliknet med de landene vi pleier å sammenlikne oss med.

Vi er kjent med høringssvaret som er inngitt av Kreftforeningen og gir vår tilslutning til dette.

Vi vil også påpeke behovet for forbedret pasient- og brukermedvirkning i disse prosessene som vil kunne bidra til å gi bedre legitimitet til vanskelige beslutninger. Om Stortinget gir sin tilslutning til at Norge skal innføre en ordning på linje med den danske modellen vil vi påpeke at pasientrepresentantene må ha sin forankring i pasient- og brukerorganisasjoner. Det er videre viktig at den aktuelle pasientgruppen om mulig blir hørt i den enkelte sak.

Vi vil også særlig peke på forslagets avsnitt om åpenhet. Dagens system er preget av hemmelighet, langt mer enn det som er nødvendig for å sikre en effektiv anbudskonkurranse. Åpenhet rundt vurderinger og avveininger er helt nødvendig for å sikre at systemet har legitimitet hos pasienter og brukere.

Vi vil også særlig uttrykke vår støtte til at det opprettes en klageinstans, der pasient- og brukerorganisasjoner som er berørt av vedtaket kan inngi klage. I en slik klagerunde vil et pasient- og brukerperspektiv i større grad sikres, med perspektiver fra de som er direkte berørt av vedtaket og disses organisasjoner.

Med vennlig hilsen

Halvor Frihagen
Juridisk rådgiver