Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Dine personoplysninger bliver ikke offentliggjort, når du er støtter af forslaget. Vi henviser i øvrigt til politikken for, hvordan vi behandler personoplysninger, på borgerforslag.dk. Du kan se et uddrag af persondatapolitikken med de relevante afsnit for støttere nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved at slå op i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registrerer vi din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

Titel

Forslag om at sikre lægers frie ordinationsret af medicin som er afvist som standardbehandling af Medicinrådet

Id: FT-01969

Forslag

Det foreslås, at:
• Sundhedsministeren tager initiativ til at revidere Folketingets 7 principper for prioritering af sygehusmedicin, således at lægers frie ordinationsret sikres, herunder at det tydeliggøres, at læger er forpligtet til at foretage en individuel vurdering af, om en patient med en sjælden sygdom, skal ordineres medicin, der er afvist af Medicinrådet som standardbehandling, og at læger i den forbindelse skal tage højde for, at ny medicin skal gøres tilgængelig for patienter som ikke har anden behandlingsmulighed, og
• sundhedsministeren tager initiativ til at oprette en særlig finansieringsmulighed af medicin til patienter med en sjælden sygdom, således at de enkelte sygehuse har reel mulighed for at ordinere medicin, som ikke er anbefalet af Medicinrådet som standardbehandling.

Bemærkninger til forslaget

Forslaget skal medvirke til at sikre, at små patientgrupper bliver ligestillede med større patientgrupper i relation til de behandlingsmuligheder sygehusene kan tilbyde.
Danske Regioners bestyrelse vedtog i december 2016 at etablere Medicinrådet pr. 1. januar 2017. Medicinrådet har bl.a. til opgave at vurdere om ny medicin skal tages i brug som standardbehandling. Ved ”standardbehandling” forstås, at lægemidlet indføres som et alment anvendt behandlingstilbud til en patientgruppe.
Medicinrådets anbefaling om ibrugtagning af nye lægemidler hviler som udgangspunkt på følgende grundlag:

• Medicinrådets kategorisering af lægemidlers merværdi
• Amgros omkostningsanalyse og vurdering om ibrugtage af lægemidlet
• Folketingets 7 overordnede principper for prioritering af sygehuslægemidler

Medicinrådet foretager på baggrund af en ansøgning fra lægemiddelindustrien og de foreliggende studier en

lægefaglig og statistisk vurdering af det nye lægemiddels merværdi og kategoriserer merværdien i én af seks kategorier. Merværdi er den ekstra værdi et lægemiddel tilbyder i forhold til nuværende behandling med hensyn til livsforlængelse, bivirkninger og livskvalitet.

Sideløbende med Medicinrådets faglige vurdering, forbereder Amgros en sundhedsøkonomisk analyse, som er baseret på den faglige kategorisering, lægemidlets afledte omkostninger, de bredere omkostningseffekter for behandling med lægemidlet mv. Formålet med den sundhedsøkonomiske analyse er at vurdere og beregne, hvilket prisinterval regionerne vil acceptere i prisforhandlingerne med virksomheden.

Med udgangspunkt i den faglige kategorisering af lægemidlet og den sundhedsøkonomiske analyse indgår Amgros i en prisforhandling med lægemiddelvirksomheden. Hvis lægemidlet lever op til Medicinrådets faglige kriterier, og den forhandlede pris er lavere eller lig det beregnede prisinterval, fremsender rådet en anbefaling til regionerne om, at lægemidlet skal tilbydes som standardbehandling eller protokolleret ibrugtagning.

Hvis den forhandlede pris er højere end det fastsatte prisinterval, forelægger Amgros overfor Medicinrådet de forhold, som har været af betydning for dels beregningen af prisintervallet og dels selve prisforhandlingerne. På den baggrund kan Medicinrådet foretage en efterprøvning af forholdet mellem lægemidlets pris og merværdi sammenlignet med eksisterende behandling.

Som et resultat af denne efterprøvning har Medicinrådet f.eks. den mulighed at anbefale lægemidlet til en snævrere indikation eller til mindre under-grupper af patienter, som vil opnå særlig gavn af lægemidlet, f.eks. indtil der kommer andre lægemidler på markedet, og/eller lægemidlet bliver placeret i en behandlingsvejledning og kan konkurrenceudsættes.

Såfremt Medicinrådet ikke finder forholdet mellem pris og merværdi rimeligt, og rådet heller ikke kan forsvare at tage lægemidlet i brug til en snævrere indikation eller en mindre patientpopulation, meddeler rådet, at lægemidlet ikke kan anbefales som standardbehandling. Som noget nyt indgår lægemidlers pris så direkte i begrundelsen for om et lægemiddel skal tages i brug som standardbehandling.

Medicinrådet skal i sit arbejde desuden inddrage Folketingets 7 principper for prioritering af sygehusmedicin. Principperne er:

1.Faglighed: Ved vurdering af lægemidler skal der ske en grundig og systematisk vurdering af den behandlingsmæssige gevinst for patienterne samt den dokumentation, der ligger til grund herfor. Ved vurderingen af lægemidler skal der inddrages den nødvendige og tilstrækkelige faglige ekspertise.

2. Uafhængighed: Vurdering af lægemidler skal ske ud fra objektive kriterier og på baggrund af faglige vurderinger, således at der sikres et uafhængigt udarbejdet beslutningsgrundlag og derved armslængde til det politiske niveau.

3. Geografisk lighed: Der skal ske en ensartet ibrugtagning og anvendelse af lægemidler på tværs af hele landet. Der skal desuden være entydighed i, hvordan de forskellige regioner og sygehuse håndterer de tilfælde, hvor lægemidler afvises til ibrugtagning som standardbehandling.

4. Åbenhed: Der skal være størst mulig åbenhed i vurderingen af lægemidler. Dvs. at der skal være åbenhed om både processer, metoder, kriterier og det materiale, der udarbejdes i forbindelse med vurderingen af lægemidler. Det skal således være muligt for alle at se grundlaget og begrundelserne for at til- eller fravælge nye lægemidler, jf. også Transparensdirektivets krav i forhold til objektivitet og gennemsigtighed. Åbenheden har også til formål at facilitere en offentlig debat.

5. Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin: Patienter skal have gavn af behandlingsmæssige fremskridt.

Danmark skal fortsat være et af de lande, der hurtigst ibrugtager nye lægemidler, hvor der er dokumenteret mereffekt.

6. Mere sundhed for pengene: Midlerne i sundhedsvæsenet, herunder til sygehuslægemidler, skal bruges med omtanke, da det ellers kan få konsekvenser for forebyggelse, behandling eller pleje i andre dele af sundhedsvæsenet. Nye lægemidler, som har en veldokumenteret mereffekt skal ikke afvises alene på grund af økonomi. Såfremt et nyt lægemiddel skal være standardbehandling, skal der således være et rimeligt forhold mellem prisen på det nye lægemiddel og den merværdi, som lægemidlet vurderes at kunne tilbyde sammenlignet med eksisterende standardbehandling.

7. Adgang til behandling: Der skal sikres lige adgang for både store og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov. Det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling. Det gælder eksempelvis i forhold til at kunne yde behandling af høj kvalitet til patienter med sjældne sygdomme eller i forhold til at kunne behandle for at undgå funktionsnedsættelse.

Hvor de første 6 principper retter sig mod Medicinrådets anbefalinger er det de danske sygehuse der skal sikre, at 7. princip iagttages. Danske sygehuse kan således ikke i praksis vælge blot at følge medicinrådets anbefalinger, men skal fortsat sikre adgang til behandling med medicin, der er afvist til standardbehandling, såfremt en konkret lægefaglig vurdering fører til, at behandling med medicinen vurderes formålstjenestelig, jf. princip 7. Dette skal sikres ved, at den enkelte læge/sygehus gennemfører en individuel vurdering af den pågældende patient i relation til brug af medicinen.

Etableringen af Medicinrådet har således ikke ændret ved, at det fortsat er op til den enkelte læge at vurdere, hvilken medicin der er bedst for den enkelte patient.

Medicinrådets etablering, herunder de fastelagte principper for Medicinrådets arbejde, gør det i praksis vanskeligt for små patientgrupper, dvs. patienter med sjældne sygdomme, at få anbefalet ny medicin som standardbehandling af Medicinrådet. Det skyldes, at medicin til patienter med sjældne sygdomme ofte vil være omkostningsfuld sammenholdt med mulighederne for at skabe et evidensgrundlag for den merværdi medicinen kan give den enkelte patient, der lever op til Medicinrådets krav. Som nævnt vil medicinens pris skulle indgå i Medicinrådets begrundelse for om et lægemiddel skal tages i brug som standardbehandling. Konkret kan der henvises til, at Medicinrådet har afvist at anbefale ”Spinraza” til en væsentlig gruppe af patienter med SMA 2, samt hele patientgruppen med SMA 3 (muskelsvindssygdom). Medicinrådet har i den forbindelse iagttaget principperne for rådets arbejde.

Folketingets 7 principper for prioritering af sygehusmedicin tager højde for den situation, at Medicinrådet ud fra de fastlagte principper må afvise ibrugtagning af ny medicin som standardbehandling i relation til sjældne sygdomme. I henhold til Folketingets 7. princip skal det således være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling. Konkret nævnes det, at dette eksempelvis gælder i forhold til at kunne yde behandling af høj kvalitet til patienter med sjældne sygdomme eller i forhold til at kunne behandle for at undgå funktionsnedsættelse.
I praksis sikrer de danske sygehus imidlertid ikke, at det 7. princip iagttages. Der er således flere tilfælde, hvor sygehusene afviser at gennemføre en individuel vurdering af om en patient bør ordineres medicin som er afvist af Medicinrådet som standardbehandling.

Dette er konkret sket i relation til den ovenstående patientgruppe med SMA 2 til trods for, at SMA 2 er en sjælden sygdom som medfører funktionsnedsættelse. Patientgruppen er således direkte omfattet af ordlyden det 7. princip. Sygehusenes afvisning af at gennemføre en individuel vurdering af den enkelte patient inden for disse patientgrupper kan skyldes, at den enkelte læge i givet fald ville pålægge region, sygehus eller afdeling meget store omkostninger ved at udskrive medicin, som ikke er godkendt af Medicinrådet til standardbehandling. I praksis kan det 7. princip for prioritering af sygehusmedicin således ikke iagttages, og Medicinrådets anbefalinger bliver dermed de facto bindende retningslinjer for

sygehusene.

Løsning

Forslaget skal sikre, at det bliver klart for de danske sygehuse, at sygehusene er forpligtet til at gennemføre en individuel vurdering af om en patient med en sjælden sygdom skal ordineres medicin som er afvist af Medicinrådet som standardbehandling. Lægerne kan i den vurdering bl.a. tage højde for de erfaringer, der er gjort i udlandet i relation til behandling med medicinen.

Forslaget skal også sikre, at patienter med sjældne sygdomme, som ikke har anden behandlingsmulighed, tilbydes ny medicin, selvom denne medicin er afvist som standardbehandling af Medicinrådet.

Endelig skal forslaget sikre, at sygehusene har reel mulighed for at iagttage det 7. princip ved at der oprettes en særlig finansieringsmulighed af medicin, som er afvist af Medicinrådet som standardbehandling, til patienter med sjældne sygdomme.

Dermed sikres det, at små patientgrupper bliver ligestillet med store patientgrupper i forhold til de behandlingstilbud som sygehusene tilbyder.

Forslag stillet af	**Kontaktoplysninger**
Anonym person Slagelse	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Medstillere	**Kontaktoplysninger**
Anonym person Slagelse	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Anonym person Slagelse	xxxxxx@xxxx.xx xxxxxxxx
Anonym person Rudersdal	xxxxxx@xxxx.xx

Støtteerklæring

For borgere der ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

Fulde navn (skal udfyldes)

Adresse (skal udfyldes)

Postnummer (skal udfyldes)

By (skal udfyldes)

Cpr-nummer (skal udfyldes)

E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)

Dato

Underskrift

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

Erklæring om samtykke for støttere

Jeg har læst og er indforstået med Politikken for behandling af personoplysninger i ordningen om borgerforslag. Du kan læse et uddrag af politikken på følgende side.

Jeg er indforstået med

- at personoplysninger om mig behandles som beskrevet, når jeg benytter ordningen,
- at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den, og
- at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.

Sådan behandler vi dine personoplysninger på borgerforslag.dk

Når du anvender hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller af et borgerforslag, medstiller af et borgerforslag eller støtter af et borgerforslag, behandler vi nogle oplysninger om dig. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

Derfor behandler vi dine personoplysninger

Vores formål med at behandle dine personoplysninger på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af:

- Lov nr. 1672 af 26. december 2017 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Loven er ændret ved lov nr. af 698 af 24. maj 2022.
- Bekendtgørelse nr. 843 af 8. juni 2022 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

De oplysninger, vi indsamler i forbindelse med borgerforslagsordningen, bruger vi ikke til andre formål, og vi videregiver dem ikke til andre.

Særligt for ikkedigitale borgere

Borgere, som ikke benytter den digitale løsning på borgerforslag.dk, og som vi herefter kalder ikkedigitale borgere, kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De kan tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, ved at indsende en blanket med de relevante oplysninger til Folketingets Administration med fysisk post.

Når vi modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger vi ved at slå op i Det Centrale Personregister, om borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruger vi til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Det Centrale Personregister indeholder ikke oplysninger om valgret for personer med fast bopæl på Færøerne. Disse skal derfor afgive en erklæring om, at de har stemmeret til Folketinget. Erklæringen træder i stedet for Folketingets Administrations opslag af, at den pågældende har valgret, ved at slå personen op i Det Centrale Personregister. Hvis de ikke har et cpr-nummer, skal de i stedet oplyse deres færøske p-tal.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i systemet. Vi behandler de indtastede oplysninger på samme måde som de tilsvarende oplysninger om borgere, der har brugt den digitale løsning.

Læg mærke til, at vi gemmer korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

De blanketter, vi modtager fysisk, gemmer vi i et afgrænset tidsrum. Vi opbevarer dem bag lås, og de er kun tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har brug for at få adgang til oplysningerne i blanketterne for at varetage arbejdsopgaver i relation til borgerforslagsordningen.

Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår via en krypteret og sikker forbindelse.

Systemet er hostet eksternt, og Folketingets Administration har indgået en databehandleraftale, som vi løbende kontrollerer.

Vi opbevarer data, som vi behandler i systemet, på servere, der fysisk befinder sig i EU.

Dataansvarlig myndighed og kontakt

Folketinget er den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen.

Du kan kontakte Folketingets Administration med spørgsmål om, hvordan vi i Folketingets Administration behandler personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen. Du kan sende en e-mail til os på borgerforslag@ft.dk, eller du kan ringe til os på telefon 3337 5500.

Du kan også sende et brev til os:

Folketinget
Att.: Borgerforslag
Christiansborg
1240 København K

Du kan også kontakte Folketingets Administrations databeskyttelsesrådgiver på e-mail dpo@ft.dk eller på telefon 3337 5500 eller ved at sende et brev att. databeskyttelsesrådgiveren.