moralsk handlende». Her forkastes ideen om legerollen som tillitsverdigg uavhengig av hvem som sitter på kontoret. Slike premisser gjør ikke begrunnelsen for reservasjonsadgang mindre tvilsom.

Andreas Eriksen
andreas.eriksen@hioa.no

Andreas Eriksen (f. 1984) har en mastergrad i filosofi og er ph.d.-stipendiat ved Senter for profesjonsstudier, Høgskolen i Oslo og Akershus. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Litteratur

1. Clemet K, Magelssen M, Jørgensen HN. Samvittighetsfrihet og fastlegers reservasjonsrett. Civita-notat nr. 17/2012, i samarbeid med Tankesmien Skaperkraft. Oslo: Civita, 2012.

Re: Sjeldenhet – eget kriterium ved prioritering?

Heiberg og medarbeidere mener at sjeldenhet av sykdommen bør være et eget kriterium ved prioritering i helsevesenet (1). Det mener jeg er en avsporing av en viktig debatt. Sjeldenhet har egenverdi bare for samlere, f.eks. av sommerfugler og frimerker. I helsevesenet driver man, forhåpentlig, ikke med samling. At sykdommen er sjelden har ikke betydning i seg selv, til forskjell fra sykdommens alvorlighetsgrad og nytte av eventuell behandling.

Sakens kjerne er vektlegging av kostnader ved behandling. Heiberg og medarbeidere har som etisk premiss at ved prioritering bør alle ha «like muligheter til helse», dvs. også om det er variasjon i kostnadene. Tiltak for personer med sjeldne sykdommer tenderer til å være svært kostbare regnet per person. Det følger at det offentlige helsevesen bør være innstilt på å akseptere høyere kostnader per vunnet QALY i forbindelse med sjeldne sykdommer enn i forbindelse med vanlige sykdommer. Men av det etiske premisset om like behandlingsmuligheter for alle følger det like mye at personer som er dyre å behandle av andre grunner enn sjeldenhet, bør tilgodeses med høyere betalingsvillighet per QALY. Skal man ha større betalingsvillighet i forbindelse med personer som er dyre pga. sjeldenhet, enn i forbindelse med personer som er dyre av andre grunner, må man ha en god grunn. Dette problemet overser Heiberg og medarbeidere.

En australsk-norsk studie tydet på at folk flest synes at kostnader ikke bør tillegges så stor vekt som prioritering etter kostnad-nytteforhold tilsier (2). Dette er et viktig tema å diskutere. Ut av det kan det komme konklusjoner som er gunstige også for personer med sjeldne sykdommer. Men det betyr altså ikke at sjeldenhet fortjener å bli eget prioriteringskriterium.

Ellers synes jeg at forfatternes omgang med QALY-begrepet er forvirrende. QALY er et uttrykk for størrelsen på helsegevinst, ikke for samfunnsmessig verdsettelse av tiltak for ulike grupper (3). I det sistnevnte kommer rettferdighetsbetraktninger inn i bildet. Det er per i dag å slå inn nokså åpne dører å si at det offentlige helsevesenets betalingsvillighet for en QALY vil måtte avhenge av omstendighetene (4).

Erik Nord
erik.nord@fhi.no

Erik Nord (f. 1948) er professor i helseøkonomi, Nasjonalt folkehelseinstitutt/Universitetet i Oslo. Ingen oppgitte interessekonflikter

Litteratur

1. Heiberg A, Frich J, Røttingen JA. Sjeldenhet – eget kriterium ved prioritering? Tidsskr Nor Legeforen 2014; 134: 534–6.
2. Nord E, Richardson J, Street A et al. Who cares about cost? Does economic analysis impose or reflect social values? Health Policy 1995; 34: 79–94.
3. Nord E, Richardson J, Macarounas-Kirchmann K. Social evaluation of health care versus personal evaluation of health states. Evidence on the validity of four health-state scaling instruments using Norwegian and Australian surveys. Int J Technol Assess Health Care 1993; 9: 463–78.
4. Økonomisk evaluering av helsetiltak – en veileder. Oslo: Helsedirektoratet, 2012.

A. Heiberg og medarbeidere svarer:

I sitt kommentarinnlegg er Nord uenig i at status som sjelden diagnose bør tillegges vekt ved prioriteringer i helsevesenet, og han hevder at vi misforstår QALY-begrepet. I vår artikkel skrev vi: «Gjennom størrelsen «kvalitetsjusterte leveår» (QALY) kan man få et mål for hvordan befolkningen verdsetter et ekstra leveår for en person i gruppe A og en person i gruppe B, og man vil kunne legge dette til grunn når man skal prioritere».

La oss presisere at vi med «verdsetter» i sitatet over viser til hvordan respondenter i en befolkning verdsetter kvaliteten på livet med en gitt tilstand eller sykdom på en skala fra 0,0 til 1,0. En av hensiktene med vår artikkel var å påpeke at dersom man ensidig innfører en øvre grense for behandlingskostnader basert på QALY, vil personer med sjeldne sykdommer i praksis ekskluderes fra muligheten til likeverdig behandling.

Nord skriver: «Men av det etiske premisset om like behandlingsmuligheter for alle følger det like mye at personer som er dyre å behandle av andre grunner enn sjeldenhet, bør tilgodeses med høyere betalingsvillighet». Vi er, som vi sier i artikkelen, enige i at det kan være andre forhold, slik som en sykdoms alvorlighet, som kan begrunne høyere betalingsvillighet for tilstander som ikke er sjeldne.

Nord etterlyser argumentasjon for at sjeldenhet er relevant som eget kriterium i en prioriteringssammenheng. Hovedargumentet i vår artikkel er: Det er en kjensgjerning at utviklings- og innovasjonskostnadene for legemidler til pasientgrupper med sjeldne sykdommer ikke er lavere enn for andre sykdommer. I og med at slike kostnader må fordeles på et færre antall pasienter, vil dette gjenspeiles i prisen på behandlingen. Det vil følgelig, som hovedregel, koste mer for samfunnet å behandle en pasient med en sjelden diagnose sammenliknet med en pasient med en vanligere sykdom.

De internasjonale ordningene for «orphan diseases» (1, 2) tar høyde for at utviklings- og innovasjonskostnadene for sjeldne tilstander må dekkes inn på et færre antall pasienter, og de forsøker å korrigere denne markedssvikten for å sikre likeverdige behandlingsmuligheter. Dette kan gjøres ved raskere og enklere godkjeningsprosesser, lengre markedseksklusivitet og signaler om villighet til høyere pris. Disse mekanismene er etablert politikk og praksis i Norge, Europa og USA, og viser at sjeldenhet implisitt er etablert som de facto prioriteringskriterium. Vårt poeng er at sjeldenhet også formelt bør gis en slik status slik at vi sikrer dem med sjeldne sykdommer en lik rett til behandlingsmuligheter.

Arvid Heiberg
arvhei@ous-hf.no
Jan Frich
John-Arne Røttingen

Arvid Heiberg (f. 1937) er professor og tidligere overlege ved Avdeling for medisinsk genetikk, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og medlem av nasjonal forskningsetisk komité for medisin. Oppgitte interessekonflikter: Han har deltatt i møter arrangert av BioMarin, Genzyme og Shire og utfører forskning med henblikk på pasienter med Huntingtons sykdom, finansiert av CHDI (Cure Huntington's Disease Initiative), en USA-basert forskningsstiftelse.

Jan Frich (f. 1970) er professor ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo, og overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus. Oppgitte interessekonflikter: Han er involvert i forskningsprosjekter om Huntingtons sykdom, inkludert studiene REGISTRY/Enroll-HD og en PET-studie av fosfodiesterase 10A, finansiert av CHDI Foundation.

John-Arne Røttingen (f. 1969) er prosjektleder for HelseOmsorg 21, divisjonsdirektør ved Nasjonalt folkehelseinstitutt og professor ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo. Ingen oppgitte interessekonflikter.