

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2020-06-10
Besvaras senast
2020-06-17 kl. 12.00

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2019/20:1535 Barn som behöver medicin till sällsynta sjukdomar

Redan 2017 ställde jag en fråga (skriftlig fråga 2017/18:228) till dåvarande ansvarigt statsråd från regeringen om Max Lindwall, som då var tio år och led av sjukdomen Duchennes muskeldystrofi. Han hade nekats sin bromsmedicin för att den var för dyr. Då fick han hjälp igen efter en kamp från familjen.

Men återigen, år 2020, tvingas nu Max och hans familj att kämpa mot svensk sjukvård för att han ska få sin medicin. Varje år drabbas cirka tio pojkar i Sverige av denna sällsynta sjukdom. Dessa pojkar är i ständigt behov av medicin och andra livsavgörande hjälpmedel. Sjukdomen gör så att musklerna i kroppen försvagas, och till slut kan man inte längre gå. Max är inte ensam om att ha nekats medicin. Flera andra barn – från såväl Västra Götaland som Skåne och Halland – har nekats sin medicin.

Den nyliga Läkeemedelsutredningen, som regeringen då hänvisade till, tar inte ställning till finansieringen av sÄrläkeemedel, men den konstaterar att dagens modell är otydlig och kan försvåra för forskning och patienter. Därför måste nu regeringen själv ta tag i frågan – tänker man tillåta att barn inte får den medicin de behöver för att den är för dyr? Barns rätt till medicin för att kunna överleva får aldrig bli en kostnadsfråga för en välfärdsstat som Sverige.

Mot bakgrund av ovanstående vill jag fråga socialminister Lena Hallengren.

Vad gör ministern och regeringen för att säkerställa att barn som har sällsynta sjukdomar får tillgång till den medicin de behöver för att överleva?

.....

Robert Hannah (L)

Överlämnas enligt uppdrag

Johan Welanders