

Till statsrådet Lars Engqvist

Genom regeringsbeslut den 4 december 1997 bemyndigades dåvarande statsrådet Margot Wallström att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att se över dagens förmånssystem för speciallivsmedel för vissa kroniska sjukdomar och kartlägga kostnaderna för detta, samt att föreslå vissa förändringar avseende avgiftssystem, administration mm.

Statsrådet Wallström beslöt den 20 maj 1998 att förordna jämställdhetsexperten Ylva Schmidt som särskild utredare i utredningen om reformering av förmånssystemet med speciallivsmedel.

Statsrådet Wallström förordnade den 28 maj följande personer att som experter ingå i utredningen: Kerstin Erni, apotekare vid Läke-medelsverket, Olle Hernell, professor vid Umeå universitet, Solveig Johansson, kanslichef vid Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (representant för Handikappförbundens Samarbetsorgan) Catharina Lindberg, enhetschef vid Riksförsäkringsverket, Anders Lindström, kanslichef vid Svenska Celiakiförbundet (representant för Svenska Celiakiförbundet), Kristina Sjölin, avdelningsdirektör vid Livs-medelsverket, Ulf Winblad, utredare vid Landstingsförbundet och Birgitta Bratthall, kansliråd vid Socialdepartementet. Genom kompletterande beslut den 3 november 1998 förordnades även chefsdietisten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Gunn Nyberg, att ingå som expert i utredningen.

Huvudsekreterare har varit 1:e landstingsrådssekreteraren Hans Peters och biträdande sekreterare har varit utredaren Gunnel Åkesson.

Utredningen får härmed överlämna sitt betänkande Mat som medicin. I betänkandet redovisas överväganden och förslag på hur förmånssystemet för speciallivsmedel kan reformeras och förbättras.

Utredningens arbete är härmed avslutat.

Stockholm i oktober 1999

Ylva Schmidt

Hans Peters

Gunnel Åkesson

Innehåll

Sammanfattning	9
Summary	13
1 Utredningsuppdraget.....	17
2 Sambandet kost och hälsa	19
3 Speciallivsmedel till barn och vuxna	23
3.1 Indikationer för prisnedsatta livsmedel till barn under 16 år	24
3.2 Licensförskrivning	29
3.3 Speciallivsmedel till vuxna.....	29
4 Prisnedsatta livsmedel	31
4.1 Läkemedelsförmånen	31
4.2 Prisnedsatta livsmedel till barn under 16 år	32
4.3 Licensförskrivning	34
4.4 Tidigare utredningar och överväganden m.m.	34
4.5 Definitioner och uttryck – livsmedel och läkemedel	38
4.6 Konsumentverkets beräkningar av kostnader vid olika specialdieter	41
4.7 Handikappersättning och vårdbidrag	43
4.8 Europeisk utblick	44
5 Kartläggning av landstingens och kommunernas kostnader för speciallivsmedel.....	51
5.1 Subventionerade livsmedel – kartläggning av sjukvårdshuvudmännens kostnader	52
5.2 Kartläggning av landstingens regler för subventionering	57
5.3 Kostnader för speciallivsmedel enligt Apoteket AB:s uppföljningssystem	62
5.4 Kartläggning av primärkommunernas kostnader för speciallivsmedel.....	66

6	Några perspektiv på patientens situation	73
6.1	Statistiska uppgifter	73
6.2	Förekomst och problemställningar kring speciallivsmedel ..	73
6.3	Genderperspektivet	75
6.4	Exempel på förskrivning av speciallivsmedel i öppen vård .	76
6.5	Synpunkter från patient- och handikapporganisationer m.fl.	81
6.6	Brukarnas egna berättelser	82
7	Nuvarande system och inventering av brister	87
7.1	Inledning	87
7.2	Administrativ hantering	87
7.3	Tillhandahållande av speciallivsmedel	89
7.4	Licensförskrivningen	91
7.5	Förskrivningsrätten	92
7.6	Diagnoslistan	92
7.7	Åldersgränsen	92
7.8	Förmånen	93
8	Överväganden om ett nytt förmånssystem	95
8.1	Inledning	95
8.2	Administrativ hantering	96
8.3	Organisation och tillhandahållande av speciallivsmedel	104
8.4	Licensförskrivningen	104
8.5	Förskrivningsrätten	104
8.6	Diagnoslistan	105
8.7	Åldersgränsen	105
8.8	Förmånen	106
9	Förslag	119
9.1	Inledning	119
9.2	Administrativ hantering	120
9.3	Organisation och tillhandahållande av speciallivsmedel	124
9.4	Licensförskrivning	124
9.5	Förskrivningsrätten	124
9.6	Diagnoslistan	125
9.7	Åldersgränsen	125
9.8	Förmånen	125
9.9	Övergångsregler och utvärdering.....	128
9.10	Kostnadsförändring.....	128
9.11	Alternativ 2	132

10 Författningsförslag med kommentarer..... 135**Särskilt yttrande 139****Bilagor**

<i>Bilaga 1</i>	Kommittédirektiv	141
<i>Bilaga 2</i>	Enkät till landstingen.....	147
<i>Bilaga 3</i>	Enkät till 30 utvalda kommuner	153
<i>Bilaga 4</i>	Redovisning av inkomna enkätsvar från landstingen..	157
<i>Bilaga 5</i>	Förskrivna speciallivsmedel till barn 1998, 165 Apoteket AB.....	167
<i>Bilaga 6</i>	Förskrivna speciallivsmedel till vuxna 1998, Apoteket AB.....	169
<i>Bilaga 7</i>	Ekonomiska beräkningar.....	171
<i>Bilaga 8</i>	Namnförteckning.....	175

Sammanfattning

Översyn

Till utredningen har uppdragits att göra en översyn av förmånssystemet för speciallivsmedel och föreslå hur förmånen bör reformeras. Utgångspunkten är att speciallivsmedel även i fortsättningen skall subventioneras av samhället. Förslagen skall rymmas inom samhällets nuvarande kostnader för speciallivsmedel.

Kost och hälsa

Kostens betydelse för hälsan har uppmärksamrats alltmer under senare tid. Vid vissa sjukdomar, intolerans mot födoämnen eller vid funktionsnedsättning krävs speciallivsmedel när patienten har svårt att täcka sitt energi- och näringsbehov med vanlig mat. Från patientorganisationernas sida har framhållits att de som behöver specialkost skall ha samma rätt till näring som friska personer har.

Brister i nuvarande system

Barn under 16 år har idag en laglig rätt att inom läkemedelsförmånens ram få prisnedsatta livsmedel vid vissa sjukdomar, efter förskrivning av läkare. För personer över 16 år har de flesta landsting frivilligt åtagit sig att subventionera speciallivsmedel i öppen hälso- och sjukvård. I kommunernas särskilda boenden svarar kommunerna för speciallivsmedel.

Utredningens kartläggning visar att reglerna för landstingsstöd varierar påtagligt i landet. Detta upplevs som orättvist. Det är också orättvist att kostnaderna för speciallivsmedel kan bli så olika inom patientgrupperna. Den som får hela sitt näringsintag tillgodosett genom speciallivsmedel betalar som regel samma avgift som den som bara får ett tillägg till sin kost.

Det har framkommit att olikheter finns i landet vad gäller möjligheterna att få subventionerade speciallivsmedel för vuxna. Nuvarande

regler om sjukdomsdiagnoser och åldersgränser för barn upplevs som föråldrade. Utredningen har mot bakgrund av detta funnit att en genomgripande förändring krävs.

Frågan om samhällets stöd till behandling med speciallivsmedel har under senare år behandlats i flera statliga utredningar. Idag är mer än en myndighet på olika sätt involverade i den administrativa hanteringen. Någon samlad produktkontroll och priskontroll finns ej för speciallivsmedel.

Bristerna i det nuvarande systemet har analyserats och utredningen har övervägt olika förslag till förändringar. Täta kontakter med inblandade statliga myndigheter, landsting och kommuner samt patientorganisationerna har lett fram till det förslag som härmed läggs fram.

Två alternativ till reformering

I enlighet med utredningens direktiv att olika lösningar för samhället kan prövas samt mot bakgrund av det nu pågår en översyn av läkemedelsförmånen redovisar utredningen två alternativa förslag.

Gemensamt för de båda alternativen är att utredningen utgår från att förskrivning av speciallivsmedel skall ske utifrån patientens medicinska behov. Därför föreslås ett slopande av den nuvarande listan över diagnoser som ger rätt till förskrivning. Förutom de läkare som idag har förskrivningsrätt föreslås även dietister få förskriva inom sina specialområden.

Alternativ 1

Alternativ 1 – som utredningen förordar – innebär att det vid medicinskt konstaterat behov blir en rättighet att få speciallivsmedel enligt nationellt enhetliga regler inom läkemedelsförmånen. Härigenom jämsättes behandling med speciallivsmedel med läkemedelsbehandling ur förmånssynpunkt.

För personer med glutenintolerans föreslås ett kontantbidrag för de merkostnader som uppstår vid köp av glutenfria produkter. Sådana produkter finns numera i livsmedelshandeln, ofta till lägre priser än på apotek. Kontantbidraget ger patienten frihet att köpa produkter i vanlig livsmedelshandel och det kan gynna en fortsatt förbättring av produktutbudet.

Kontantbidraget föreslås uppgå till 200 kr per månad för barn under 16 år och till 250 kr per månad för vuxna. Nivåerna har förslagits mot

bakgrund av en sammanvägning av de glutenintolerantas merkostnader och det ekonomiska utrymmet för förmånen.

För läkemedelsnära näringspreparat i andra fall än vid glutenintolerans föreslås en behovsrelaterad modell med fyra schablonmässiga avgiftsnivåer för barn respektive vuxna. Principen för modellen utgår från den normala matkostnaden för en frisk person. Därefter fastställs patientavgiften med hänsyn till hur stor del av energiintaget speciallivsmedlet bedöms utgöra. På detta sätt normaliseras matkostnaden mellan friska personer och personer som behöver specialkost.

Avgifter föreslås mellan 200 kr och 1 000 kr per månad för vuxna. För barn föreslås avgifter mellan 170 kr och 750 kr per månad.

Vidare föreslås en statligt reglerad prissättning. För fastställande av förskrivningsbara produkter föreslås inrättande av en rådgivande kommitté. På detta sätt uppnås en samlad hantering och kompetensen breddas inom området. I övrigt föreslås att landstingen får avgöra formerna för hur speciallivsmedel skall tillhandahållas till den enskilde.

Alternativ 2

Alternativ 2 innebär att landstingen och kommunerna får en i hälso- och sjukvårdslagen reglerad skyldighet att tillhandahålla speciallivsmedel. Landsting och kommuner avgör själva vilka regler och rutiner som ska gälla lokalt. De svarar också för upphandlingen av produkterna.

Kostnader

Kostnaderna i läkemedelsförmånen för speciallivsmedel var 1998 101 mkr inklusive patientavgifter och moms, eller 82 mkr exklusive patientavgifter och moms. Landstingens frivilliga subvention av speciallivsmedel har för 1998 kostnadsberäknats till 60 mkr exkl. patientavgifter och moms. Landstingens totala kostnader för speciallivsmedel uppgår således till drygt 140 mkr exkl. moms och patientavgifter.

Utredningens huvudförslag, alternativ 1, beräknas kosta sammanlagt knappt 148 mkr exkl. moms och patientavgifter. Det är en nettokostnadsökning med drygt 6 mkr. Därutöver tillkommer kostnad för den administrativa hanteringen. Enligt direktiven skall utredningens förslag rymmas inom den årliga kostnaden i läkemedelsförmånen (101 mkr 1998). Detta skulle innebära behov av en statlig kompensation med knappt 47 mkr till landstingen. Om man däremot beaktar landstingens

nuvarande totala kostnader för speciallivsmedel ryms utredningens förslag inom denna totalkostnad.

Utredningen föreslår övergångsregler samt att utvärdering görs efter tre år.

Summary

Inquiry

The commission was charged with reviewing the system for subsidies on food for special medical purposes and with proposing changes to the present system. A guiding principle was that food for special medical purposes would continue to be subsidised by the state but that the costs for the proposed reform should not exceed society's current costs for these substances.

Diet and health

The correlation between diet and health has recently received increasing attention. In the case of some illnesses, intolerance to certain products, or functional impairment a special diet may be required if the patient's energy and nutritional requirements cannot be satisfied with normal food. Patients' organisations have emphasised that individuals with special dietary requirements must have the same right to nourishment as healthy persons.

Deficiencies in the present system

Today children under the age of 16 are legally entitled – within the framework of subsidies on medicines – to receive foodstuffs at a reduced price in the case of certain illnesses and if prescribed by a doctor. Most county councils have voluntarily undertaken to subsidise food for special medical purposes for out-patients over the age of 16. Municipalities bear the responsibility in the case of individuals living in supervised municipal accommodation.

The commission's findings show that the rules for county council financial support vary clearly throughout the country. This is perceived as unfair. It is also unfair that the costs for foods for special medical purposes can differ so greatly within different patient groups. As a rule, those whose dietary requirements are satisfied entirely through food for

special medical purposes pay the same charge as those who only receive a dietary supplement.

Variations in different parts of the country regarding adults' rights to subsidised food for special medical purposes have also emerged. The present rules on the diagnosis of diseases and age limits for children are perceived as outdated. In the light of these findings, the commission considers it necessary to introduce a comprehensive reform.

In recent years the issue of public financing of treatment with foods for special medical purposes has been discussed in several official reports. More than one public authority are involved, in different ways, in the administration of these substances today. There is no cohesive system for product and price control.

The deficiencies of the present system have been analysed and the commission has considered various proposals for change. Close consultations with public authorities, county councils, municipalities and patients' organisations have resulted in the proposals presented below.

Two alternative reform proposals

In accordance with the directive that different solutions can be tested and in view of the fact that the current scheme for subsidies on medicines is being reviewed, the commission has presented two different proposals.

Both proposals rest on the premise that prescription of food for special medical purposes will be based on the patient's medical needs. The commission has therefore proposed that the present list of diagnoses that entitle a patient to prescription be abolished. It is proposed that prescriptions may be made both by the categories of doctors who are currently permitted to prescribe food for special medical purposes and by dietitians within their spheres of operations.

Alternative no. 1

Alternative no. 1 – which is recommended by the commission – entails that once a medical need has been established, individuals will be legally entitled to receive foods for special medical purposes in accordance with nationally consistent rules concerning subsidies on medicines. Thus, with regard to subsidies, treatment with food for

special medical purposes will be placed on a par with treatment with medicines.

A cash allowance is proposed for persons with gluten intolerance, in order to cover the additional costs for purchase of gluten-free products. Such products are now available in grocery stores, often at lower prices than in pharmacies. The cash allowance will give patients the freedom to buy products in ordinary grocery stores, which may stimulate a continued improvement of product choice.

It is proposed that the cash allowance be set at SEK 200 per month for children under the age of 16 and SEK 250 per month for adults. The proposed levels are based on an estimation of the additional costs for individuals with gluten intolerance and the available financial scope for this subsidy.

For foodstuffs of a medicinal nature that are not related to gluten intolerance, a needs-related model is proposed with four standard fee levels for children and adults respectively. The model is based on normal food expenses for a healthy person. The fee is then set with regard to how large a proportion of the patient's energy requirements the special foodstuff is estimated to constitute. In this way it will be possible to normalise food costs for people with special dietary requirements in relation to those for healthy people.

The fee should be between SEK 200 and SEK 1000 per month for adults and SEK 170 and 750 per month for children.

A state-controlled fixing of prices is also proposed. An advisory committee should be set up to determine which products may be prescribed. This should lead to more consistent routines and a greater knowledge of the area. In addition it is proposed that the county councils should determine the forms under which the individual patient is to receive food for special medical purposes.

Alternative no. 2

Alternative no. 2 entails that the county councils and municipalities will be obliged, under the Health and Medical Services Act, to provide food for special medical purposes. The county councils and municipalities should themselves determine what rules and routines should apply locally. They would also be responsible for procurement of the products.

Costs

In 1998 the costs for food for special medical purposes within the scheme for subsidies on medicines amounted to SEK 101 million including patients' fees and VAT, or SEK 82 million excluding patients' fees and VAT. The county councils' voluntary subsidies on food for special medical purposes in 1998 were estimated to SEK 60 million excluding patients' fees and VAT. The county councils' total costs for food for special medical purposes therefore amount to just over SEK 140 million excluding patients' fees and VAT.

The commission's main proposal - alternative no. 1 - is estimated to cost approximately SEK 148 million excluding patients' fees and VAT. This would entail a net increase in costs of just under SEK 7 million. Administrative costs would be added to that figure. According to the commission's directives, the proposed reform should not exceed the current annual costs within the scheme for subsidies on medicines (SEK 101 million in 1998). This would mean a compensatory payment of SEK 47 million from the government to the county councils. If, on the other hand, the county councils' total present costs for food for special medical purposes are taken into account, there would be scope to implement the proposal.

The commission proposes interim rules and that an evaluation be conducted after three years.

1 Utredningsuppdraget

Inledning

Utredningen har av regeringen (dir. 1997:140) fått i uppdrag att göra en ingående översyn av nuvarande förmånssystem för speciallivsmedel vid vissa sjukdomar och lämna förslag till hur det bör reformeras.

Utgångspunkten för utredningsarbetet är att sådana speciallivsmedel även i fortsättningen skall vara en del av läkemedelsförmånen, men inte täckas av högkostnadsskyddet. Förslag kan läggas som innebär en annan lösning för hur samhället ekonomiskt skall stödja kostbehandling. En annan viktig utgångspunkt är att det system som föreslås skall rymmas inom samhällets nuvarande kostnader för dessa speciallivsmedel.

Bakgrund

I delbetänkandet Reform på recept (SOU 1995:122) lämnade kommittén (S 1992:04) om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) inte något förslag angående förmånen med prisnedsatta livsmedel, men föreslog att regeringen skulle låta utreda de närmare förutsättningarna för en reformering av området. Kommittén framhöll att det vid översynen av området hade framkommit att situationen var mycket komplicerad och att det fanns en rad frågeställningar av principiell natur som måste lösas vid en reformering av förmånssystemet. I Merkostnadskommitténs betänkande Merkostnader vid sjukdom och handikapp (SOU 1992:129) behandlades området i viss utsträckning.

Sammanfattningsvis kan sägas att det finns brister i nuvarande system såväl inom administrationen och prisregleringen som inom själva förmånssystemet. Alltför många myndigheter är idag involverade i hanteringen och det saknas ett uttalat uppföljningsansvar vad gäller utvecklingen inom området.

Uppdraget

Som en grund för översynen skall samhällets kostnader för speciallivsmedel kartläggas. Kartläggningen skall visa hur kostnaderna fördelar sig på olika sjukdomar, inte bara vad gäller läkemedelsförmånen utan även för landsting och kommuner.

Utredningen skall pröva om det finns ekonomiska och andra förutsättningar att avskaffa eller ändra åldersgränsen 16 år för rätt till prisnedsatta speciallivsmedel. Med hänsyn till att behovet av speciallivsmedel för vissa sjukdomstillstånd är livslångt och i något fall begränsat till de första levnadsåren är det en viktig uppgift.

Med anledning av att tillgången till glutenfria livsmedel har förändrats de senare åren genom att sådana numera finns att köpa i den vanliga livsmedelshandeln, skall utredningen även pröva om glutenfria livsmedel även i fortsättningen skall ingå i förmånssystemet. De ekonomiska konsekvenserna av vad detta skulle få för berörda grupper skall därvid belysas.

Utredningen skall också lämna förslag till ett nytt avgiftssystem för speciallivsmedel som är mer tillfredsställande ur rättvisesynpunkt än dagens system. I anslutning till detta skall det också bedömas om det är möjligt att införa ett system med referenspriser på basis av den modell som finns för generiska läkemedel.

Vidare skall det övervägas och lämnas förslag till ändrad administration och prisreglering av speciallivsmedel, varvid förslagen från kommittén om översyn av prisreglering av läkemedel skall vara en utgångspunkt. Kriterierna som ligger till grund för att livsmedel skall föras upp på förteckningen över speciallivsmedel och omfattas av prisnedsättning skall granskas.

En viktig uppgift är att bedöma om de sjukdomar som i dag ger rätt till prisnedsatta livsmedel även fortsättningsvis skall omfattas av läkemedelsförmånen och i så fall under vilka förutsättningar. I anslutning till detta skall det övervägas om några nya diagnoser skall omfattas, mot bakgrund av att systemet med licensförskrivning av livsmedel kan avskaffas.

Förslagen skall vara kostnadsberäknade och förslag skall också lämnas på hur förmånen skall regleras rättsligt.

Utredningen skall även beakta de generella direktiven till samtliga kommittéer angående regionalpolitiska konsekvenser, prövning av offentliga åtaganden, redovisa jämställdhetsaspekter och redovisa konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet.

Kommittédirektivet framgår i sin helhet i bilaga 1.

2 Sambandet kost och hälsa

Kostens betydelse för hälsan har uppmärksamats alltmer under senare tid. Redan den grekiske filosofen och läkaren Hippokrates uppmanade (i engelsk översättning) ”Be your food your medicin”. Denna uppmaning känns aktuell i den utveckling vi nu kan se med ett växande intresse för näringsriktig och hälsoförbättrande kost.

Ur ett brett folkhälsoperspektiv är den avgörande faktorn en väl sammansatt varierad kost med vitaminer och mineraler, fettsnål, fiberrik och kalorimässigt anpassad till energiåtgång.

Det hälsofrämjande arbetets viktigaste uppgift är att ge befolkningen goda kunskaper om detta och att underlätta goda kostval genom att göra bra matvaror tillgängliga och försöka hålla priserna nere. Skolmaten och andra offentliga matmarknader kan vara arenor där goda exempel kan sprida goda vanor. Den väl sammansatta allmänna kosten är samtidigt förebyggande för de stora kostrelaterade sjukdomarna som hjärt-kärlsjukdomar, cancer, övervikt, diabetes m.m.

Från personer som på grund av sjukdom, födoämnesintolerans eller funktionsnedsättning behöver specialkost och näringspreparat har framhållits patienträttighetsperspektivet med samma rätt till näring som friska personer har.

Några begrepp

Det finns många sätt att definiera hälsa. Det som används mest idag utgår från att se hälsa som en resurs snarare än ett statiskt tillstånd. Hälsa kan då beskrivas som resurs och förmåga till handling att hantera de utmaningar som en individ kan möta i livet och möjligheterna att kunna realisera viktiga mål. En sådan definition av hälsa innebär att även individer med en medicinskt entydig diagnos, t.ex. diabetes, kan ha en god hälsa. Detta hälsobegrepp ligger nära begreppet livskvalitet med vitalitet och autonomi som viktiga beståndsdelar.

Hälsa kan också bestämmas av individens egna subjektiva uppfattning, av den medicinska vetenskapen eller en social, av samhället, gjord avgränsning, som innefattar vilka som får del av kompensationer

vid sjukdom eller vilka arbetsuppgifter man på grund av sin hälsa kan anförtros.

Utgångspunkten för utredningen om speciallivsmedel har varit avgränsningen till ett slags samhälleligt sjukdomsbegrepp.

Med folkhälsa brukar man avse det allmänna hälsotillståndet i en befolkning eller i ett område. Ett folkhälsoproblem är något som drabbar en eller flera grupper i befolkningen.

Med folkhälsovetenskap avser man det kunskapsområde som analyserar förhållanden som hälsa, sjukdom och vårdbehov i relation till samhällets struktur, arbetsliv, miljö, livsvillkor, värderingssystem och livsstil (Public Health Science).

Folkhälsoarbete är systematiska, målinriktade hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser för att åstadkomma en god och jämlik hälsa för hela befolkningen. Hälsofrämjande insatser kan vara allmänna eller specifika, riktade mot särskilda riskfaktorer eller mot en särskild sjukdom.

Det förebyggande arbetet kan indelas i

- primär prevention: att påverka riskfaktorer innan någon sjuklig process startat
- sekundär prevention: att ge tidig behandling innan sjukdomen hunnit ge manifesta skador och i ett skede när betingelserna för behandling kan antas vara gynnsamma
- tertiär prevention: att förhindra återinsjuknande eller försämring vid redan manifest sjukdom

En indelning i högriskstrategi och befolkningsstrategi har blivit vanligare på senare år.

Till högriskstrategi räknas åtgärder som bör ingå i en adekvat behandling av en individ med sjukdom eller med en individuell fastställd hög risk för sjukdom. Befolkningsstrategi innebär att stärka människors möjligheter att själva ta kontroll över sin hälsa, utan någon individuell riskbedömning. Bakom detta ligger en folkhälsovetenskapligt underbyggd teori att hälsa skapas och återfinns i våra dagliga liv, där vi utbildar oss, arbetar, umgås med varandra och vilar.

Konsekvenser för området speciallivsmedel

För de sjukdomar där speciallivsmedel är aktuella handlar situationen om mycket specifika livsmedelskomponenter som måste undvikas, eller ingå, i kosten.

Det rör sig således om sjukdomsförebyggande sekundärpreventiva åtgärder av högriskkaraktär eller om ren sjukdomsbehandling. Däremot

kan man endast undantagsvis undvika riskerna med ett allmänt befolkningsinriktat hälsofrämjande arbete.

Slutsatser

Det finns således goda skäl att jämställa speciallivsmedel med annan behandling, främst läkemedelsbehandling. Principiellt borde de vara underkastade likvärdiga förmånsregler som läkemedel. Vad som skall omfattas av ett förmånssystem bör också ständigt omprövas i takt med medicinens kunskapsutveckling och annan utveckling på området. En bärande princip i finansieringen av svensk hälso- och sjukvård är att den är solidarisk och heltäckande. Den innebär att alla skall ha tillgång till den vård och behandling de behöver oavsett kön, ålder, boendeort, social och ekonomisk ställning samt etnisk tillhörighet.

Behandlingen av de sjukdomar eller risktillstånd som är beroende av speciallivsmedel är ofta livslångt.

Om kostnaderna för behandlingen och de ekonomiska konsekvenserna av att vara sjuk blir avsevärt högre än för andra långvariga sjukdomar, blir konsekvensen att vissa grupper kommer att få en behandling som är sämre än för övriga.

En utgångspunkt för utredningen är således att behandling med speciallivsmedel skall ingå i ett samhälleligt förmånssystem. Härigenom finns förutsättningar för att målet vård efter behov kan uppfyllas och att ojämlikheten i hälsa inte ökar.

Forskning och utveckling

För att i framtiden bättre kunna avhjälpa och förebygga sjukdomstillstånd inom detta område och hitta uppkomsten till sjukdomar som ännu inte är klarlagda behövs mer forskning. Det är också angeläget att kunskapsnivån höjs när det gäller sambandet kost och hälsa samt även olika produkters effekter på både kort och lång sikt. Vidare bör forskningen också ta hänsyn till genderperspektivet då skillnader sannolikt föreligger (se även avsnitt 6.3 Genderperspektivet). Nya framsteg måste resultera i nya och bättre behandlingsmetoder som kan höja livskvaliteten för patienterna samtidigt som vården avlastas.

Utgångspunkter för det handikappolitiska arbetet

För att understryka vikten av det nu pågående handikappolitiska arbetet och beröringen med utredningens uppdrag att föreslå ett förmånssystem för speciallivsmedelsområdet, har utredningen valt att sammanfatta återge FN:s standardregler som har en klar överensstämmelse med innehåll och regler för den svenska handikappolitiken.

FN:s standardregler

1993 antog FN:s generalförsamling standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning jämlikhet och delaktighet. Reglerna innehåller tydliga principiella ståndpunkter när det gäller rättigheter, möjligheter och ansvar. De ger konkreta förslag till hur ett land kan undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning och därmed skapa ett tillgängligt samhälle.

Standardreglerna är ett moraliskt och politiskt åtagande som medlemsstaterna tar på sig. De är inte juridiskt bindande, men om de följs av många kan de bli internationell praxis. Sveriges riksdag och regering har ställt sig bakom reglerna.

Alla samhällets områden täcks upp i de 22 reglerna. De fyra första tar upp förutsättningar för delaktighet på lika villkor, de följande åtta lyfter fram huvudområden. De sista tio handlar om genomförandet.

Regel nummer två handlar om medicinsk vård och behandling. Staterna skall ansvara för att effektiv medicinsk vård och behandling finns tillgänglig för människor med funktionsnedsättning. Människor med funktionsnedsättning skall ha tillgång till den regelbundna behandling och de mediciner som de behöver för att behålla eller förbättra sin funktionsförmåga.

I regel nummer åtta betonas statens ansvar för att människor med funktionsnedsättning har social trygghet och tillräckliga inkomster. När människor med funktionsnedsättning får stöd skall kostnader till följd av funktionsnedsättning beaktas.

Det kan noteras att Sverige har en hälso- och sjukvårdslag, som är en ramlag där statsmakterna bemyndigat landstingen och kommunerna att inom sina ansvarsområden svara för hälso- och sjukvården.

3 Speciallivsmedel till barn och vuxna

Vid vissa sjukdomar, vid födoämnesintolerans eller funktionsnedsättning krävs specialkost eller näringslösningar när patienten har svårt att täcka sitt energi- och näringsbehov med vanlig mat. Med nutrition menas näringsintag.

Näringsdrycker kan ges som komplett näring eller som kosttillägg. Möjligheter finns att genom tillsatser förtjocka tunnflytande mat till önskad konsistens.

Om inte näringsintaget kan ske på ett naturligt sätt kan patienten få näring genom en sond via näsan eller via en kateter till magsäcken eller tarmen. Det kallas enteral nutrition. Här krävs också vissa hjälpmedel som aggregat och sonder. Om patienten får näringen i dropp direkt i ett blodkärl kallas det parenteral nutrition.

Vid vissa sjukdomar krävs glutenfria, komjölksproteinfria eller proteinreducerade livsmedel.

I denna utredning har vi använt ordet speciallivsmedel som ett sammanfattande begrepp för livsmedel för särskilda näringsändamål, övriga nutritionsprodukter samt tekniska hjälpmedel för att genomföra nutritionsbehandlingen.

Att tillgodose ett adekvat näringsintag hos den sjuke patienten har central betydelse i all sjukvård parallellt med annan medicinsk eller kirurgisk behandling. Konsekvenserna av malnutrition – dvs. ett dåligt näringsintag – är välkända inom medicinen och leder till ett nedsatt immunförsvar, dålig sårhäkning och ökade komplikationer efter operativa ingrepp. Malnutrition ger således tydliga negativa effekter för den sjuke, men även för sjukvården i form av förlängda vårdtider och därmed ökade kostnader.

3.1 Indikationer för prisnedsatta livsmedel till barn under 16 år

Förmånen med prisnedsatta livsmedel för barn under 16 år beskrivs i avsnitt 4.2. För följande sjukdomstillstånd kan prisnedsatta livsmedel förskrivas enligt dagens system:

- Crohns sjukdom
- Fenyylketonuri
- Galaktosemi
- Glutenintolerans
- Komjölksproteinintolerans/-allergi
- Kort tunntarm
- Kronisk njurinsufficiens
- Laktosintolerans (medfödd och sekundär)
- Sojaproteinintolerans/-allergi
- Ulcerös colit

I det följande ges en kort beskrivning av ovan nämnda sjukdomstillstånd.

Crohns sjukdom

Sjukdomen kan drabba alla delar av mag- tarmkanalen. Sjukdomen kan utvecklas snabbt men oftast sker en långsam utveckling. Typiska symptom är trötthet, diarré, smärtor i buken, allmänt illamående, nedsatt aptit, viktnedgång, avstannande längdtillväxt, näringsbrist med lågt värde av albumin (äggviteämne) och ofta järnbristanemi (blodbrist). Sjukdomen är kronisk men tenderar att växla i aktivitet. Mångfalden och graden av symptom varierar mellan patienter, men också över tid, hos en och samma patient. Crohns sjukdom har möjligen blivit vanligare i incidens, men huvuddelen av ökningen beror på ökad diagnostik. En stor andel av patienterna insjuknar i tonåren eller som unga vuxna. Behandlingen av patienterna sker primärt med antiinflammatoriska läkemedel och ibland med kirurgi, även om kirurgi inte botar sjukdomen. Återfall efter operation är vanliga och operationerna får oftast göras om flera gånger med successivt minskande del av tarmen kvar. En del patienter stomiopereras (de får en konstgjord öppning på kroppens utsida och tarminnehållet samlas i en påse).

Nutritionsbehandling är ytterst viktig hos denna grupp patienter, särskilt för barn och ungdomar som fortfarande växer. Näringstillförsel till magsäcken eller tarmen via sond har i vissa fall och i vissa skeden

av sjukdomsförloppet lika god effekt på sjukdomsaktiviteten som behandling med kortison (ett inflammationsdämpande hormon).

Fenylketonuri (PKU)

Fenylketonuri eller PKU är en ärftlig sjukdom som kännetecknas av att patienterna blir kraftigt mentalt utvecklingsförsenade. Orsaken är en störd nedbrytning (enzymdefekt) av aminosyran fenylalanin som i höga koncentrationer påverkar det centrala nervsystemet. Fenylalanin ingår naturligt i protein. PKU är en av de fem sjukdomar för vilka alla nyfödda barn undersöks. Frekvensen av sjukdomen i vårt land är ett fall av PKU per 30 000 födda barn. Dietbehandling sker så snart diagnosen fastställts (under första levnadsveckorna) med fenylalaninfattig kost. Avvägning av födans fenylalaninhalt måste ständigt övervakas och korrigeras. Ju mindre barn, desto tätare kontroller med blodprovstagning behövs. Noggrann övervakning och behandling behövs också under graviditet om modern har sjukdomen.

Galaktosemi

Galaktosemi är en sjukdom med ärvd enzymdefekt som karaktäriseras av att mjölkssockrets galaktos (en sockerart) ej kan överföras till glukos (druvsocker) på ett normalt sätt. Frekvensen i vårt land är ett fall per 82 000 födda barn. Grundförutsättning för en framgångsrik behandling är en galaktosfri kost som utesluter mjölk och mjölkprodukter. Behandlingen är livslång. Galaktosemi tillhör de sjukdomar som ingår i undersökningen av alla nyfödda.

Glutenintolerans

Diagnosticerad glutenintolerans eller celiaki ökade kraftigt bland svenska småbarn under 1980-talet till en frekvens av ungefär 1 på 250. Samma frekvens förekommer bland vuxna men flertalet (80 %) är odiagnosticerade. För insjuknade krävs en viss genetisk disposition och att gluten (äggvitefraktion i vete, havre, råg och korn) ingår i kosten. Sannolikt kan man insjukna när som helst under livet. Sjukdomen karaktäriseras av att tunntarmsslemhinnan blir gravt inflammerad och inte förmår att ta upp näringsämnen på ett normalt sätt. Näringsbrist blir följden. Symptomen är ofta tydliga hos små barn (viktavflackning, diarré) men kan hos äldre barn och vuxna vara betydligt mera okaraktäristiska. Eftersom de inte alltid i första hand leder tanken till födo-

ämnesintolerans eller tarmsjukdom kan diagnosen utebli eller patienten få fel diagnos. Sjukdomen är permanent och behandlingen, som innebär strikt glutenfri kost, livslång.

Vid behandling med glutenfri kost normaliseras tarmslemhinnan. Behandlingen försvåras av att gluten är en normal komponent i svensk baskost. Vid hudsjukdomen dermatitis herpetiformis har patienterna samma tarmskada som vid celiaki. Vid glutenfri kost läker skadan (så länge den glutenfria kosten behålls) liksom hudförändringarna.

Komjölksproteinallergi

Komjölksproteinallergi debuterar vanligen under första levnadsåret, i regel efter att komjolk introducerats i kosten. Ammade barn kan också drabbas av komjölksallergi. Ca 2 % av alla barn drabbas varav flertalet blir toleranta mot komjölksprotein före 2 års ålder. Allergin kan dock kvarstå högre upp i åldern, t.o.m. livet ut. Den kan också debutera när som helst efter spädbarnsåret (även i vuxen ålder). Behandlingen är elimination av komjölksprotein. Modersmjölksersättningar eller vällingar (formula) gjorda på proteinhydrolysat används om barnet inte ammas eller efter amningstidens slut. För större barn kan produkter gjorda på soja användas i stället för mjölkprotein. För spädbarn är däremot risken stor (upp till 30 %) att de förutom komjölksproteinallergin utvecklar en sojaproteinallergi. Därför avråds från sojaprodukter till de minsta barnen.

Sojaproteinallergi

Sojaproteinallergi förekommer av samma principiella typer som komjölksproteinallergi. Behandlingsprincipen är densamma, nämligen elimination av sojaprotein ur kosten. Ibland måste produkter från hela ärtsläktet uteslutas. Allergin debuterar oftast under förskoleåren, således ej så tidigt som vid komjölksproteinallergi. Toleransutvecklingen mot soja kan ta längre tid än den oftast gör vid komjölksproteinallergi och kan därför innebära ett större problem för patienten. Det finns ett klart samband mellan sojaproteinallergi och jordnötsallergi.

Kort tunntarm

Speciella problem med matsmältning och näringsupptag finns hos patienter som av någon anledning måst operera bort stora delar av tunntarmen. Sådana operationer förekommer på spädbarn med med-

födda fel på mag-tarmkanalen (missbildningar), vissa patienter i samband med vissa akuta buktillstånd (tarmvred) och som följd av t.ex. Crohns sjukdom. I vissa fall kan patienten helt eller delvis bli beroende av att få sin näring genom dropp direkt i ett blodkärl. Efterhand försöker man ersätta detta med att näring ges via sond till magsäcken eller tarmen, förutom att patienten får äta det den kan själv. Med förbättrad diagnostik och kirurgiska metoder kan man förvänta sig ett ökat antal patienter i denna grupp.

Laktosintolerans

Laktosintolerans beror på en mer eller mindre uttalad brist av enzymet laktas i tunntarmsslemhinnan, vilket leder till att laktos (mjölksocker) inte kan spjälkas till glukos och galaktos. Laktasbrist kan vara medfödd (kongenital) och kan då jämföras med andra medfödda metabola (ämneseomsättnings-) sjukdomar, som t.ex. PKU. Medfödd laktasbrist är ovanlig. Precis som vid galaktosemi tål barnet inte bröstmjölks eller vanliga modersmjölksersättningar och blir allvarligt sjukt snabbt efter födelsen. Primär laktasbrist eller laktosintolerans är i likhet med medfödd laktasbrist ärftlig. Globalt sett är denna form av laktosintolerans ett normaltillstånd. Laktasgenen nedregleras normalt hos majoriteten av världens befolkning under uppväxtåren, dvs. när amningsperioden upphört. Då behövs inte laktasenzymet, eftersom mjölk inte ingår i kosten.

När boskap och därmed boskapsmjölk började nyttjas uppstod en mutation (ärftlig förändring) som gör att laktasgenen inte nedregleras (det helt dominerande hos svenskar men inte hos ett stort antal invandrare, t.ex.). Att inte tåla mjölksocker som vuxen är alltså främst en fråga om etniskt ursprung och inte en sjukdom.

Laktosintolerans kan också vara sekundär, dvs. sekundär till en skada på tunntarmens slemhinna av någon orsak, t.ex. en obehandlad celiaki. För denna grupp skall den bakomliggande sjukdomen (celiakin) behandlas och inte laktosintoleransen. Denna försvinner när tarmskadan läker.

Behandlingen av laktosintolerans innebär att mängden laktos i kosten reduceras. För individer med primär laktosintolerans är behovet varierande och behovet av laktosreducering individuellt. Många patienter med laktosintolerans kan tåla mjölk som tillförs indirekt i form av halvfabrikat och i matlagning. En del klarar också att dricka mindre mängder mjölk. Fil och yoghurtprodukter innehåller mindre laktos än mjölk. Hårdost är laktosfri, varför laktosfri kost inte är densamma som komjölkfri kost (som krävs vid komjölkproteinallergi).

Kronisk njursvikt

Njurarna har flera viktiga funktioner i kroppen och den mest kända är uppgiften att tillsammans med bl.a. lungorna och tarmen bortskafter slaggprodukter. De har dessutom till uppgift att reglera kroppsvätskornas sammansättning.

När njurfunktionen sviktar uppträder urinförgiftning; vätska upplagras i kroppen (ödem) och mängden slaggprodukter ökar i blodet. Dessutom uppträder en rad rubbningar i hormonbalans och saltomsättning. Sekundärt påverkas blodtrycket. Urinförgiftning kan vara akut eller kronisk.

Den kroniska formen av urinförgiftning kan vara en direkt fortsättning av en akut attack. Vanligen är den dock följden av en långsam förstöring av njurvävnaden. De vanligaste orsakerna till kronisk njursvikt är njurinflammationer, medfödda missbildningar och njurförändringar orsakade av högt blodtryck.

Vid nutritionell behandling av bristande njurfunktion reduceras de dagliga intagen av vissa näringsämnen så att mängden slaggprodukter minskas, samtidigt som det är viktigt att behovet av energi och essentiella näringsämnen tillgodoses. Rubbningar i salt- och vätskebalans behandlas med ett reglerat intag.

Njurdialys kan permanent eller tillfälligt ersätta skadade njurar. Genom dialysen avlägsnas de ämnen i blodet som annars utsöndras i urinen. Salt- och vätskebalans återställs. Kosttillägg ges till patienter som genomgår dialysbehandling.

Ulcerös kolit

Ulcerös kolit är liksom Crohns sjukdom en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som varierar i sjukdomsaktivitet över tid. Skillnaden mot Crohns sjukdom är att den inte engagerar andra delar av tarmen än tjocktarmen. Däremot kan patienterna ofta ha symptom också från andra organ (lever, leder och ögon). Huvudsymptomen är blodiga diarréer, magkramper, trötthet och sjukdomskänsla. Ulcerös kolit behandlas liksom Crohns sjukdom med antiinflammatoriska läkemedel. Den medför i mindre utsträckning än Crohns sjukdom nutritionsproblem och nutritionsbehandling har inte en lika central roll, även om nutritionsstöd är viktigt under vissa perioder för en del av patienterna. Patienter insjuknar i regel i förpubertet/pubertet eller som unga vuxna, men insjuknandet kan ske redan under de första levnadsåren. Ju längre sjukdomen varat och ju mer aktiv den varit, desto större är risken för cancerutveckling i den sjuka tarmen. För att undvika detta eller för att

bota sjukdomen tvingas en stor andel av patienterna att operera bort tjocktarmen. Vissa av patienterna tål inte komjölkprotein, medan andra kan vara laktosintoleranta.

3.2 Licensförskrivning

När det gäller andra sjukdomar än de som nämnts ovan kan licensförskrivning av livsmedel för barn under 16 år göras. Licensförskrivningen beskrivs i kapitel 4.3. De vanligaste indikationerna för licensförskrivning är följande:

- Anorexi (matleda/ätstörning)
- Cystisk fibros (förändrad sekretproduktion i exokrina körtlar vilket bl.a. medför bristande enzymsekretion från bukspottskörteln och därmed dåligt näringsupptag)
- Esofagusatresi/reflux (medfödd missbildning i matstruben resp. glapp i övre magmunnen)
- Födoämnesintolerans
- Hjärtmissbildning och andra grava sjukdomar
- Malabsorption (dåligt näringsupptag) på grund av hämmat gallflöde
- Multipel tarmatresi (medfödd missbildning i tarmen)
- Prematuritet (för tidigt fött barn)
- Tumörer som ger malnutrition
- Utvecklingsstörning med matningssvårigheter

3.3 Speciallivsmedel till vuxna

Reglerna för när speciallivsmedel förskrivs med landstingssubvention varierar i landet. Nedan ges en beskrivning av några av de sjukdomstillstånd som kan föranleda behov av speciallivsmedel.

För vissa personer med *kroniska mag-tarmsjukdomar* är nutritionsbehandling att jämställa med annan medicinsk behandling. Vid exempelvis skada i tunntarm på grund av strålbehandling, inflammatorisk tarmsjukdom som Crohns sjukdom och efter vissa operationer i magsäck och tunntarm kan individen ibland inte tillgodogöra sig ett optimalt näringsintag via den normala födan. I vissa akuta skeden kan mer eller mindre total tarmvila vara nödvändig. Patienten är då helt beroende av näringspreparat för att inte vara tvungen att vistas på sjukhus.

Andra grupper med nutritionssvårigheter är patienter med *vissa tumörsjukdomar* eller med sväljningsproblem på grund av *neurologiska*

sjukdomar som ALS (Amyotrofisk Lateral Skleros), Parkinsons sjukdom, svalgförlamning efter stroke m.m. I dessa situationer kan en adekvat näringstillförsel ges via sond eller som kosttillägg.

Vid *sväljningsstörningar* kan förtjockningsmedel förhindra att maten dras ner i lungorna. Patienter med *kronisk obstruktiv lungsjukdom* (KOL) har stora bekymmer att klara sitt energiintag och är ofta mycket avmagrade. Kosttillskott som ger mycket energi och näring på liten volym är nödvändiga för patienterna. Ibland krävs också speciellt kolhydratreducerade produkter.

Under senare år kan patienter vårdas i hemmet i stället för på sjukhus, tack vare nya medicinska tekniker där näringsdropp kan ges direkt i ett blodkärl. Vidare kan numera sondnäring ges direkt i magsäcken via en kateter som mynnar ut på bukväggen. Detta har i flertalet fall inneburit att den svårt sjuke patienten kunnat lämna sjukhuset för att i stället vårdas i hemmet. Patienter där radikala kirurgiska ingrepp inte är möjliga kan vistas hemma med hjälp av sondmat eller näringspreparat.

Proteinreducerad kost används ofta temporärt innan *patienter med njursvikt* är absolut dialyskrävande, inför en planerad transplantation eller till äldre patienter där aktiv behandling ej är aktuell. Dialyspatienter har på grund av dialysbehandlingen ett ökat proteinbehov, motsvarande ungefär det dubbla mot friska individer. Dialyspatienter plågas ofta av illamående, matleda och har också ett mycket begränsat vätskeintag. I denna situation är kosttillägg en stor och nödvändig hjälp.

För patienter som behandlas med proteinreducerad kost krävs ibland tillägg av aminosyra.

4 Prisnedsatta livsmedel

4.1 Läkemedelsförmånen

Läkemedelsförsörjningen är en viktig del av hälso- och sjukvården.

Sedan 1998 har landstingen kostnadsansvaret för läkemedel i öppen vård. (Med landsting avses i denna utredning de arton landstingen, två regioner samt Gotlands kommun.) Syftet med överföringen av kostnadsansvaret från staten till landstingen är att uppnå en mer effektiv läkemedelsanvändning. Staten bidrar till finansieringen genom ett statsbidrag fram till och med år 2000. Också för tiden efter år 2000 avses staten utge någon form av ersättning.

Sedan tidigare har landstingen ansvaret för läkemedel i sluten vård med finansiering främst via landstingsskatten.

I läkemedelsförmånen, dvs. det svenska subventionssystemet för läkemedel i öppen vård, ingår med vissa undantag receptbelagda läkemedel och i viss mån också receptfria läkemedel. I förmånen ingår även vissa förbrukningsartiklar, vissa födelsekontrollerande medel och prisnedsatta livsmedel till barn. Riksförsäkringsverket (RFV) fastställer utförsäljningspriset från apotek för samtliga produkter i läkemedelsförmånen utom prisnedsatta livsmedel. RFV beslutar också om tillämpningen av högsta rabattgrundande priser för grupper av generiska preparat (referensprissystemet). Ett generiskt läkemedel är en kopia av ett originalläkemedel.

Läkemedelsförmånen regleras i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. Föreskrifter kan utfärdas att vissa receptbelagda läkemedel inte skall omfattas av högkostnadsskyddet.

Det övergripande ansvaret för tillsynen av läkemedelsförmånen åvilar Socialstyrelsen.

4.2 Prisnedsatta livsmedel till barn under 16 år

Prisnedsatta livsmedel

Förmånen med prisnedsatta livsmedel som förskrivs på livsmedelsanvisning till barn under 16 år regleras i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. I bilaga till förordningen (1996: 1294) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. anges vilka sjukdomar som berättigar till prisnedsatta speciallivsmedel. Speciallivsmedel tillhandahålls av apotek, men vissa av produkterna saluförs också i vanlig livsmedelshandel.

Egenavgiften på apotek är för närvarande 120 kr per inköp och gäller för samtliga livsmedel som hämtas ut vid ett och samma tillfälle. Förskrivningen får inte avse större mängd livsmedel än som motsvarar behovet för 90 dagar. Denna egenavgift får inte inräknas i högkostnadsskyddet för läkemedel m.m.

De sjukdomar som berättigar till prisnedsatta livsmedel för barn under 16 år är följande: (en kort beskrivning av dessa finns i avsnitt 3.1)

- Crohns sjukdom
- Fenyلكetonuri
- Galaktosemi
- Glutenintolerans
- Komjölksproteinintolerans/-allergi
- Kort tunntarm
- Kronisk njurinsufficiens
- Laktosintolerans (medfödd och sekundär)
- Sojaproteinintolerans/ -allergi
- Ulcerös colit

Den allmänna sjukförsäkringens kostnader för speciallivsmedel uppgick 1996 till 90 mkr, 1997 till 86 mkr och 1998 till 101 mkr (inklusive moms och patientavgifter).

Bakgrund

I slutet av 1960-talet och början av 1970-talet uppmärksammades att specialkost för barn med vissa sjukdomar i allmänhet var betydligt dyrare än normal kost. I vissa landsting svarade landstingen för merkostnaderna, i andra landsting fick föräldrarna själva svara för kostnaderna. År 1971 infördes möjligheten att använda licensförfarandet för läkemedel som en lösning för barn under 16 år.

År 1979 infördes systemet med livsmedel med rabatt enligt läkemedelsmodellen för barn under 16 år. Vissa sjukdomar omfattades och endast vissa läkare hade rätt att förskriva medlen. Socialstyrelsens läkemedelsavdelning (senare Läkemedelsverket) fick uppdraget att bedöma den medicinska ändamålsenligheten hos produkterna och att utfärda en förteckning över vilka produkter som kunde förskrivas. I övrigt godkändes produkterna av Livsmedelsverket.

Senare har värderingen av produkterna helt förts över till Livsmedelsverket.

Livsmedelsverkets och Läkemedelsverkets uppgifter

Livsmedelsverket avgör vilka produkter som skall betraktas som livsmedel för särskilt näringsändamål. Läkemedelsverket tar sedan ställning till om produkterna uppfyller kraven för att få säljas inom ramen för läkemedelsförmånen som s.k. speciallivsmedel. Läkemedelsverket upprättar en förteckning över de livsmedel som får omfattas. Socialstyrelsen beslutar om vilka kategorier av läkare som har förskrivningsrätt, varefter Läkemedelsverket anger vilka läkare som är behöriga att förskriva sådana livsmedel. Förskrivning skall göras på livsmedelsanvisning.

För att ett livsmedel skall få föras upp på förteckningen krävs bl.a. att livsmedlet skall ha en sådan sammansättning att det vid ett visst sjukdomstillstånd eller bristtillstånd helt eller delvis kan ersätta normal föda. Produkten måste vara näringsriktig (får ej vara för söt eller innehålla för mycket fett). Det krävs också att produkten är väsentligt dyrare än motsvarande normala livsmedel.

För behov av speciallivsmedel vid andra sjukdomar än de ovan nämnda sker licensförskrivning, se avsnitt 4.3 i detta kapitel.

4.3 Licensförskrivning

Licensförskrivning av livsmedel för barn under 16 år sker idag på recept, vilket innebär att produkterna omfattas av läkemedelsförmånen. Förskrivning på licens genom Läkemedelsverkets försorg sker när det gäller andra sjukdomar än de som omfattas av förordningen (1996:1294) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m.

Det juridiska stödet för att ge licens för produkter som inte är läkemedel, utan i stället lyder under livsmedelslagen, är svagt och dessa förskrivningar kan därför sägas vara humanitärt betingade. Som alternativ till licensförskrivning förekommer även förskrivning med landstingssubvention, utifrån de regler som gäller i respektive landsting.

Läkemedelsverket beviljade 1998 ca 700 licenser för livsmedel. De vanligaste indikationerna för licensförskrivning framgår i avsnitt 3.2.

Vid licensansökan kontrollerar Läkemedelsverket endast att barnet är under 16 år och att det verkar rimligt att livsmedlet behövs.

Som exempel på produkter där licensansökan görs kan nämnas aminosyrablandningar vid andra metabola sjukdomar än PKU och modersmjölksersättningar (formula) med lågt fettinnehåll. Vidare kan nämnas specialblandningar för t.ex. sondnäring där det krävs vitaminer och mineraler/spårämnen i pulverform. Andra exempel är energiförstärkningar till modersmjölk eller modersmjölksersättningar i form av fettemulsioner. Licensansökan görs också för modersmjölksersättningar med speciell sammansättning vad beträffar natrium, kalium, kalcium och fosfat för spädbarn med nedsatt njurfunktion.

4.4 Tidigare utredningar och överväganden m.m.

Reform på recept

I delbetänkandet Reform på recept (SOU 1995:122) lämnade kommittén (S1992:04) om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) inte något förslag angående förmånen med prisnedsatta livsmedel, men föreslog att regeringen skulle låta utreda de närmare förutsättningarna för en reformering av området.

Kommittén framhöll att det vid översynen av området hade framkommit en mycket komplex bild och att det fanns en rad frågeställningar av principiell natur som måste lösas vid en reformering av förmånssystemet. Läkemedelsverket hade till kommittén framfört att de ansåg att deras funktion att ta ställning till vilka produkter som får subventioneras inte bör vara en uppgift för verket. Riksförsäkringsverket

(RFV) hade föreslagit att de skall få ansvaret för prissättningen av speciallivsmedel. Både Läkemedelsverket och RFV har menat att det i samband med en sådan förändring också är naturligt att RFV hanterar förteckningen.

Under kommitténs arbete hade motiven för att behålla subventionerade livsmedel till de som är glutenintoleranta ifrågasatts. I sammanhanget har framförts att det finns behov hos vissa patienter av särskilt kostnadskrävande kost, men inte av speciallivsmedel, bl.a. vid diabetes. Vidare framfördes synpunkter från Läkemedelsverket att de ansåg det felaktigt att använda licensförskrivning och att det är angeläget att överväga andra åtgärder för att minska kostnaderna för svårt sjuka barn om licensförskrivningen upphör.

Kommitténs slutsats var att livsmedel för särskilda näringsändamål skall ingå i den framtida läkemedelsförmånen efter det att en översyn har gjorts på området. Kommittén framhöll att det inte var uteslutet att en utbyggnad av systemet även kunde omfatta vuxna och detta kunde innebära ökade kostnader för förmånen.

Merkostnadskommittén

I Merkostnadskommitténs betänkande *Merkostnader vid sjukdom och handikapp* (SOU 1992:129) behandlades området speciallivsmedel i viss utsträckning. Merkostnadskommittén föreslog bl.a. att 16-års gränsen skulle tas bort. Dessutom föreslogs att det är behovet hos en person som behöver speciallivsmedel som skall grunda rätten till nedsättning.

Merkostnadskommittén föreslog vidare att den som är berättigad till prisnedsättning skall få nedsättning med hela det belopp som överstiger 120 kr. Vidare föreslogs att egenavgifterna skulle omfattas av det dåvarande gemensamma högkostnadsskyddet. Av produktgarantiskäl föreslogs att det även i fortsättningen skall upprättas en förteckning av Läkemedelsverket över de livsmedel som berättigar till prisnedsättning.

Noteras kan att i Merkostnadskommitténs direktiv ingick uppdrag att analysera effekterna för den enskilde av det då föreslagna (och senare genomförda) borttagandet av avdraget för sjukdomskostnader vid taxering av inkomster. Besparingseffekten av denna förändring hade kostnadsberäknats till 90 mkr och skulle enligt dessa direktiv få tillgodoräknas socialförsäkringssystemet vid finansieringen av de ändringar i förmånssystemet som kommittén kunde komma att föreslå. På Merkostnadskommitténs uppdrag gjorde Riksskatteverket en närmare beräkning av besparingseffekten och kom fram till att statens tillkommande skatteinkomster genom den slopade avdragsrätten uppgick till 315 mkr per år.

I Merkostnadskommitténs betänkande redovisas ett antal olika modeller med en lägre nivå för handikappersättning, s.k. merkostnadsersättning, som kompensation för merkostnader som uppkommer till följd av sjukdom eller handikapp. Kommittén kom fram till att en schabloniserad merkostnadsersättning ej var genomförbar. Därför föreslogs merkostnadsersättning med en individuell bedömning av den sökandes merkostnader, med nivån 18 % per år av basbeloppet.

Någon proposition med anledning av Merkostnadskommitténs betänkande har inte avlämnats till riksdagen. I direktiven till HSU 2000 hänvisades till kommitténs översyn av bl.a. läkemedelsförmånen.

Läkemedel i priskonkurrens

I betänkandet *Läkemedel i priskonkurrens* (SOU 1997:165) från Kommittén för prisreglering av läkemedel föreslogs ett nytt system för prisbildning på produkterna inom läkemedelsförmånen. Det nya system som föreslogs innefattar en statlig priskontroll, kompletterad med en möjlighet till fri prisbildning under de takpriser myndigheten bestämt. Systemet framhålls ge de betalande huvudmännen ett reellt inflytande över såväl apotekens inköpspris som apotekens ersättning för hantering med produkterna inom förmånen.

Det föreslagna systemet bygger på att en oberoende statlig myndighet också i fortsättningen självständigt fastställer de enhetliga utförsäljningspriserna från apotek (AUP). Den statliga prisregleringen kompletteras med en möjlighet för industrin och sjukvårdshuvudmännen att genom direkta förhandlingar efter myndighetens avslutade handläggning träffa individuella överenskommelser om lägre inköpspriser till apotek.

Landstingen har i remissvar över betänkandets förslag framfört att förslaget inte i tillräcklig omfattning tillgodoser sjukvårdshuvudmännens inflytande på prissättningen. Man har framfört att en landstingsgemensam förhandlingsorganisation inte har belysts i tillräcklig omfattning i utredningen. Inom Landstingsförbundets läkemedelsprojekt har en grupp utarbetat förslag hur sjukvårdshuvudmännen kan påverka läkemedelspriserna. Enligt detta förslag skall finnas en landstingsgemensam förhandlingsorganisation för förhandling med industrin av priser som sedan föreslås fastställas av en statlig myndighet.

Landstingen skall den 1 januari 2001 ha ett i princip fullständigt kostnadsansvar för läkemedel. Det nuvarande statsbidraget skall inordnas i det generella statsbidraget till landstingen.

För att förbereda frågor som är kopplade till landstingens övertagande av kostnadsansvaret för läkemedel har tillsatts ett särskilt pro-

jekt under ledning av Socialdepartementet. Projektets inriktning rör vilket inflytande landstingen skall ha över läkemedelssystemet när de fullt ut tar över kostnadsansvaret. Projektgruppen skall även bereda frågan om ett nytt system för prissättning av läkemedel som ingår i läkemedelsförmånen utifrån ovan nämnda betänkande Läkemedel i priskonkurrens och utarbeta proposition, vilket väntas ske under hösten 1999.

Särskild utredning om läkemedelsförmånens kostnadsutveckling

För att göra en översyn av den nuvarande läkemedelsförmånen har tillkallats en särskild utredare. Syftet är främst att komma till rätta med brister i systemet och få kontroll över kostnadsutvecklingen. Utredaren skall kartlägga tillämpningen av lagen (1996:1150) om högkostnads-skydd vid köp av läkemedel m.m. och särskilt redogöra för svårigheter i tillämpningen. Kartläggning skall ske hur läkemedel som omfattas av förmånen förskrivs. Kostnadsdrivande faktorer inom förmånssystemet skall analyseras. Vidare skall utredas om och i så fall under vilka förutsättningar livsstilsläkemedel bör ingå i förmånen och om detta medför särskilda prioriteringsproblem.

Riksdagsmotioner som behandlat förmånssystemet för speciallivsmedel

Under 1990-talet har väckts ett antal motioner där förmånssystemet för speciallivsmedel omnämns. En översyn av funktionshindrades kostnader för hemtjänst, mediciner och andra apoteksvaror, speciallivsmedel och rehabilitering har föreslagits. Vidare har föreslagits åtgärder för att göra läkemedelsförsörjningen mer kostnadseffektiv på såväl kort som lång sikt. I några motioner har föreslagits att patienter med PKU-sjukdom (fenylketonuri) skall ha rätt till subventionerade speciallivsmedel, även efter det att de fyllt 16 år.

Tidigare regler i skattelagstiftningen om avdrag för sjukdomskostnader vid inkomsttaxering

Före skatteomläggningen 1991 fanns en möjlighet till avdrag för sjukdomskostnader vid inkomsttaxeringen. Den beskattningsbara inkomsten kunde minskas med ett s.k. extra avdrag om en persons skatteförmåga varit väsentligen nedsatt. Förutsättningen för att beviljas sådant avdrag var att skatteförmågan varit väsentligen nedsatt till följd av t.ex.

långvarig sjukdom, olyckshändelse, ålderdom eller underhållsskyldighet. Avdraget bestämdes efter omständigheterna i det enskilda fallet och fick inte överstiga 10 000 kr.

Den personkrets som kunde beviljas detta avdrag bestod företrädesvis av handikappade och personer med kroniska sjukdomar. Möjligheten att få det extra avdraget begränsades avsevärt genom att avdraget var inkomstrelaterat och som inkomst räknades i princip den statligt taxerade inkomsten, men också vissa icke skattepliktiga inkomster, t.ex. socialbidrag, kommunalt bostadstillägg, underhållsbidrag och skattefri livränta. Hade handikappersättning eller annan skattefri ersättning betalats ut för att täcka merutgifterna medgavs inte det extra avdraget för dessa kostnader.

Tidigare regeringsuttalanden

Flera socialministrar har under 1980- och 1990-talen uttalat uppfattningen att förmånssystemet för speciallivsmedel bör ses över och att åldersgränsen bör avskaffas. En särskild proposition om detta aviseras redan 1989, men lades aldrig fram. Därefter har olika socialministrar vid flera tillfällen framfört uppfattningen att systemet måste reformeras och att det bör ske i samband med andra större förändringar inom förmånssystemet för läkemedel. Som redogjorts för i detta avsnitt har olika utredningar föreslagit förändringar vad gäller speciallivsmedel, där Kommittén HSU 2000 föreslog att en särskild utredning skulle göras avseende reformering av förmånssystemet för speciallivsmedel.

4.5 Definitioner och uttryck – livsmedel och läkemedel

Livsmedel

En definition av ett livsmedel saknas inom EG:s lagstiftning. I Sverige definieras ett livsmedel i 1 § i livsmedelslagen (SFS 1971:511; senaste lydelse 1992:1680), såsom ”matvara, dryckesvara, njutningsmedel eller annan vara som är avsedd att förtäras av människor med undantag av vara på vilken läkemedelslagen (1992:859) är tillämplig”.

Livsmedel för särskilda näringsändamål

I EG:s direktiv om specialdestinerade livsmedel (89/398/EEG, som införlivats i svensk lagstiftning genom kungörelsen (SLV FS 1993:31) om livsmedel för särskilda näringsändamål, definieras ett livsmedel för särskilda näringsändamål som "livsmedel som

1. till följd av särskild sammansättning eller särskild tillverkningsmetod klart kan skiljas från övriga livsmedel,
2. lämpar sig för de näringsmässiga ändamål som de uppges ha och
3. saluhålls på ett sådant sätt att denna lämplighet framgår".

Livsmedel för särskilda näringsändamål skall tillgodose de särskilda näringsbehoven hos

1. friska spädbarn (barn under 12 månader) eller friska småbarn (barn mellan 1 och 3 år).
2. personer vars matsmältning eller ämnesomsättning är störd * eller
3. personer som på grund av speciellt fysiologiskt tillstånd kan ha särskild nytta av ett kontrollerat intag av vissa ämnen i livsmedel.*

"Medical food"*

Med Medical food avses produkter som skall användas av sjuka personer som står under läkarkontroll. Till produktgruppen räknas bl.a. sondnäringar och speciella näringspreparat avsedda för personer med medfödda rubbningar i ämnesomsättningen. Sådana produkter är för närvarande underkastade krav på tillstånd från Livsmedelsverket.

Ett särdirektiv till direktiv 89/398/EEG, som behandlar kraven för sammansättning och märkning av livsmedel för speciella medicinska ändamål, har den 25 mars 1999 fastställts av EU-kommissionen. (1999/21/EG). I direktivet framgår bl.a. vad som avses med dietlivsmedel för speciella medicinska ändamål.

Läkemedel *

Läkemedelslagen (1992:859) som trädde i kraft den 1 juli 1993, innehåller de grundläggande bestämmelserna om läkemedelshanteringen i Sverige. Med läkemedel förstås enligt 1 § i lagen "varor som är avsedda att tillföras människor eller djur för att förebygga, påvisa, lindra eller bota sjukdom eller symptom på sjukdom eller att användas i likartat syfte."

Av lagens förarbeten (prop. 1991/92:107) framgår att det inte bara är varans objektiva egenskaper som klassificerar den som läkemedel, utan även säljarens avsikt med den utbudna varan är avgörande. Läkemedelsbegreppet innefattar således alla beredningar som inte har någon visad effekt men som av säljaren utges för att ha en sådan. Det är dock inte enbart direkta påståenden vid marknadsföringen som är avgörande för klassificeringen. Även faktorer såsom ingående beståndsdelar/folkmedicinsk användning, läkemedelsform, doseringsanvisning, produktnamn m.m. är av betydelse.

Naturläkemedel

Naturläkemedel finns definierade i Läkemedelsverkets föreskrifter och allmänna råd om godkännande av läkemedel för försäljning m.m. (LVFS 1995:8) Med naturläkemedel förstås läkemedel där den eller de aktiva beståndsdelarna har ett naturligt ursprung, ej är alltför bearbetade och utgör en växt- eller djurdel, bakteriekultur, mineral, salt eller saltlösning. Naturläkemedel får endast utgöra produkter lämpliga för egenvård i enlighet med väl beprövad inhemsk tradition eller tradition i länder som med avseende på läkemedelsanvändning står Sverige nära.

”Novel food”

Med nya livsmedel (novel food) menas ett begrepp som avser vissa kategorier livsmedel som hitintills inte konsumerats i någon större utsträckning inom EU. Det finns en EG-förordning om nya livsmedel och nya livsmedels ingredienser som trädde i kraft i maj 1997 (EG 258/97). Enligt förordningen, som är bindande för medlemsländerna, finns det sex olika kategorier av nya livsmedel. Det gäller bl.a. livsmedel eller ingredienser som innehåller, består av eller är framställda av genetiskt modifierade organismer.

”Functional food”

Begreppet functional food används i stor utsträckning och många beskrivningar finns. Begreppet finns varken definierat i lagstiftning i Sverige, i EG eller inom Codex (regler fastställda av FAO och WHO). Begreppet brukar dock användas för att karaktärisera livsmedel som har, eller har modifierats för att ha, en fysiologisk effekt utöver att tillföra traditionella näringsämnen.

I denna utredning beaktas endast de begrepp som markerats med *.

4.6 Konsumentverkets beräkningar av kostnader vid olika specialdieter

Konsumentverket ger årligen ut en rapport med redovisning av merkostnadsschabloner för sju specialkost samt generella uppgifter om mertid och merkostnader i samband med specialkost. Schablonkostnaderna bygger på en jämförelse mellan Konsumentverkets Matkorg och anpassningar av denna matkorg till respektive specialkost. Beräkningarna avser fettreducerad kost, glutenfri kost, diabeteskost, kost vid laktosintolerans, komjölsfri kost, komjolk- och äggfri kost samt äggfri kost. Urvalet av specialkost har gjorts efter kontakter med dietister och patientorganisationer. Urvalet är inte gjort utifrån en bedömning av vilka specialkost som förväntas medföra de största merkostnaderna.

Beräkningarna om merkostnad för olika specialkost efterfrågas av enskilda konsumenter, försäkringskassor och socialförvaltningar.

I rapporten finns dels allmänna kommentarer, dels merkostnadsschabloner. Schablonerna som avser livsmedelskostnad för en person, behöver ofta kompletteras för att ge en rättvisande bild av den faktiska merkostnaden för hushållet. När en eller flera medlemmar av hushållet behöver följa en specialkost, påverkas ofta hela hushållet. Enligt rapporten kan schablonen behöva justeras när individuella förutsättningar skiljer sig väsentligt från de förutsättningar som antas i schablonen.

I rapporten framhålls sambandet mellan hälsa och en omsorgsfullt tillämpad specialkost. Det går inte att tänja på kvalitetskraven för att på så vis kunna köpa billigare eller mer lättlagade matvaror. Det finns mycket små möjligheter att spara in tid, pengar och arbete genom bättre planering och mer genomtänkta varuval. Enligt Konsumentverket är det vid bedömningar av merkostnaden för specialkost angeläget att ta hänsyn till samtliga faktorer som påverkar kostnaden.

Utgångspunkten för jämförelserna är Konsumentverkets Matkorg – en fyraveckors-matsedel som bygger på vanlig mat som är näringsrik, varierad och prisvärd. Matsedeln består av en blandning av färdiglagad mat och hemlagad mat. Matkorgens matsedel har förändrats så att den kan användas av personer som följer de sju undersökta specialkosterna. För personer med extremt svår överkänslighet är det tveksamt om matsedlarnas alla industrilagade färdigrätter och smörgåspålägg kan användas. En specialkost som bygger på att all mat lagas från råvaror i hemmet skiljer sig dock väsentligt från Matkorgen vad gäller bekvämlighet, tidsåtgång och kostnader. Konsumentverkets undersökning har begränsats till en jämförelse i kronor mellan bekvämlighetsmässigt jämförbara alternativ.

I rapporten framhålls att specialkost minskar möjligheten att spara genom att handla klokt. De livsmedel som uppfyller specialkosternas krav hör oftast till de dyrare inom produktgruppen och tillfälliga pris-sänkningar förekommer inte ofta.

I vissa fall är det att föredra att låta hela hushållet använda vissa specialkostvaror i stället för att köpa dubbla varor. Exempel på merkostnader för detta anges under respektive kost. Vidare påpekas att möjligheten att välja förpackningsstorlek påverkar kostnaden.

Konsumentverkets Matkorg omfattar mat där all mat lagas i hemmet och i denna ingår ej livsmedelskostnader för högtidsdagar eller nöjen. Den som måste äta specialkost får merkostnader vid måltider utanför hemmet genom att dyrare alternativ måste väljas och för specialarrangemang i samband med måltider i t.ex. förskola och hos kamrater. I rapporten framhålls också att maten tar mer tid i anspråk för ett hushåll med specialkost. Man har ej tagit fram schabloner för mertid.

I schablonberäkningarna har inte hänsyn tagits till om vissa livsmedel erhålls genom läkemedelsförmånen för barn eller är subventionerat av landstingen.

I rapporten presenteras merkostnader för en kvinna, en man och ett barn 4–6 år (referenspersoner med stillasittande arbete och begränsad fysisk aktivitet). Schablonerna går att omräkna till olika åldersgrupper och andra energinivåer. Som jämförelse mellan Matkorgen och en version av matkorgen anpassad för glutenfri kost anges följande kostnader i kr per månad (Rapport 1999:7)

Barn 4–6 år, energinivå 7 000 kJ (1 700 kcal)

<i>Matkorgen</i>	<i>Glutenfri kost</i>
786	1 028
Merkostnad per år: 2 905 kronor	

Kvinna, energinivå 8 500 kJ (2 000 kcal)

<i>Matkorgen</i>	<i>Glutenfri kost</i>
1 010	1 317
Merkostnad per år: 3 685 kronor	

Man, energinivå 11 500 kJ (2 750 kcal)*Matkorgen**Glutenfri kost*

1 269

1 686

Merkostnad per år: 5 005 kronor

4.7 Handikappersättning och vårdbidrag

Handikappersättning

Handikappersättning är en särskild folkpensionsförmån som kan ges till den som blivit handikappad före 65 års ålder och har fått sin funktionsförmåga nedsatt för avsevärd tid, så att han/hon behöver hjälp av någon annan person för att klara sin dagliga livsföring, för att kunna förvärvs-arbeta eller studera eller har relativt stora merutgifter på grund av handikappet.

Handikappersättningen är i princip en merkostnadsersättning. Vid bedömningen av rätten till handikappersättning vägs den funktionshindrades hjälpbehov samman med merutgifter till följd av funktionshindret.

Handikappersättning kan betalas ut som en tilläggsförmån till ålderspension och förtidspension men också som en självständig förmån. Handikappersättning kan beviljas med 69, 53 eller 36 % av basbeloppet beroende på hjälpbehovets och merutgifternas storlek. Handikappersättning räknas inte till skattepliktig inkomst.

När rätten till handikappersättning prövas skall utöver hjälpbehovet i den dagliga livsföringen och för att kunna förvärvsarbета även prövas om det finns merutgifter på grund av funktionsförmågans nedsättning. Bedömningen av rätten till handikappersättning grundas på det sammanlagda stödbehovet till följd av funktionshindret. Mera tidskrävande hjälp av annan kan grunda rätt till handikappersättning. Hjälpbehovet anses som mera tidskrävande om hjälpinsatsen motsvarar minst två timmar per dag. Betydande merutgifter kan ensamma grunda rätt till handikappersättning. Om merutgifter ensamma skall grunda rätt till handikappersättning skall utgifterna uppgå till 28,55 av basbeloppet (f.n. 10 374 kr). För att fastställa storleken av merutgifterna skall en individuell prövning göras i varje enskilt fall. Vid bedömningen om rätt till ersättning skall hänsyn tas till merutgifter i den mån inte andra samhällsåtgärder kompenserar detta.

Beroende av specialkost medför ofta merutgifter. Försäkringskassan bör vid beräkning av merutgifter för specialkost använda Konsument-

verkets beräkningar som vägledning. Enligt RFV:s rekommendationer skall behovet av specialkost godtas som merutgift om det har ordinerats av läkare. Vidare skall försäkringskassan utreda om den ordinerade kosten medför att den försäkrade har betydande merutgifter för sin kost i förhållande till vad som är normalt.

Vårdbidrag

Vårdbidrag kan ges till förälder till ett funktionshindrat barn. Förutsättningen är att barnet på grund av sjukdom, utvecklingsstörning eller annat funktionshinder behöver särskild tillsyn och vård under minst sex månader framåt. Man tar också hänsyn till merkostnader på grund av barnets sjukdom eller funktionshinder. Vårdbidrag kan lämnas enbart för de merkostnader som uppkommer på grund av funktionshindret eller sjukdomen. Vårdbidrag enbart för merkostnaderna kan ges med 36 eller 62,5 % av basbeloppet.

Vårdbidrag kan ges fram till 16 års ålder, därefter utgår i stället för tidspension eller handikappersättning. Vårdbidragets storlek är beroende av hur mycket vård och tillsyn barnet behöver och hur stora merkostnaderna är. Vårdbidraget kan lämnas som helt, tre fjärdedels eller halvt och en fjärdedels vårdbidrag. Helt vårdbidrag är 250 %, tre fjärdedels vårdbidrag är 187,5 %, halvt vårdbidrag är 125 % och en fjärdedels vårdbidrag är 62,5 % av basbeloppet. Av vårdbidraget kan en viss del bestämmas vara ersättning för merkostnader.

4.8 Europeisk utblick

Vid en översyn av systemet för subventionerade speciallivsmedel i Sverige blir det intressant att göra en internationell utblick för att ta del av erfarenheter och om möjligt få inspiration till att hantera liknande problem.

Vi har undersökt hur sjukvårdssystemen och hanteringen av speciallivsmedel fungerar i de nordiska länderna och några andra europeiska länder. Vad gäller de nordiska länderna har vi tillskrivit dietister vid respektive lands universitetssjukhus eller motsvarande samt varit i kontakt med respektive lands ambassad i Stockholm, och därigenom erhållit uppgifter om hur förmånssystemen för speciallivsmedel ser ut i de olika länderna.

Vad gäller de övriga europeiska länderna har vi tillskrivit respektive lands ambassad i Stockholm och respektive lands socialdepartement eller motsvarande, om skriftliga redovisningar av dels hur sjukförsäk-

ringssystemet är uppbyggt, dels hur ett eventuellt förmånssystem för speciallivsmedel ser ut.

De nordiska länderna

Danmark

Allmänt

I Danmark ger den offentliga sjukförsäkringen, för de som valt sjukförsäkringsgrupp 1, rätt till gratis läkarvård hos en bestämd allmänpraktiserande läkare eller specialist efter remiss från allmänpraktikern. Man kan också välja sjukförsäkringsgrupp 2. Dessa personer kan vända sig till vilken allmänpraktiserande läkare eller specialist som helst, men får då betala en del av läkararvodet själv. Försäkrade i både grupp 1 och 2 har rätt till andra typer av förmåner till nedsatt pris, såsom tandvård, sjukgymnastik och läkemedel.

Speciallivsmedel

Nyligen har Danmarks regering beslutat att införa ett bidragssystem för speciallivsmedel. Grundprincipen är 40 % egenavgift och 60 % statligt bidrag. För att komma i åtnjutande av denna förmån krävs att en läkare ordinerar lämpliga produkter varefter patienten själv beställer varorna från producenten eller grossist. Varorna kan även erhållas på apotek. För barn under 18 år gäller särskilda regler i form av att vårdnadshavarna betalar själva om merkostnaden understiger 3 000 kr. För merkostnader därutöver ersätts man med 100 %. För barn med medfödda metabola sjukdomar (ämnesomsättningssjukdom) gäller 100 % ersättning. För barn med PKU-sjukdom finns ett särskilt anslag i statsbudgeten.

Norge

Allmänt

I Norge har alla försäkrade rätt till kostnadsfri sjukhusvård inkl. mediciner. Mot en viss patientavgift kan man få vård även utanför sjukhusen, hos läkare, sjukgymnast, psykolog, osv. För den enskilde patienten finns det ett tak för hur höga patientavgifterna kan bli.

Speciallivsmedel

När det gäller speciallivsmedel, t.ex. glutenfria produkter, laktosfria produkter och proteinreducerade produkter, köper oftast den enskilde personen detta själv. Det kan t.ex. ske i form av postorder, i hälsokostbutik och i vanliga matvaruaffärer (t.ex. glutenfria produkter). Affärerna tar hem produkterna efter kundernas beställningar. Det finns också möjlighet att köpa dem via apotek, men då ofta till ett högre pris.

Som kompensation för de merkostnader som uppstår kan den enskilde via Trygdekontolet (försäkringskassan) erhålla ett månatligt grundstöd. Beloppets storlek avgörs av patientens diagnos, kön och ålder. Har man ytterligare merutgifter utöver de normalberäkningar som finns, måste man kunna uppvisa kvitton på inköpta produkter som styrker detta. Trygdekontolet inhämtar, innan beslut om ersättning fattas, information från respektive läkare som verifierar personens behov av viss kost. Dessa regler är lika över hela landet.

Som exempel kan nämnas att grundstödet för ett barn med celiaki upp till 6 års ålder uppgår till 503 NOK per månad.

När det gäller t.ex. sondmat, modersmjölkersättning, näringstillskott och för t.ex. PKU gäller att man måste ha ett recept för uthämtning på apotek. Personer över 7 år betalar en mindre egenavgift. Personer under 7 år får produkterna kostnadsfritt. Modersmjölkersättning ges endast för barn upp till 2 års ålder.

Vilka diagnoser som ger rätt till ekonomiskt stöd, regleras genom lagstiftning (trydgeloven). Det är en omfattande och tidskrävande process att få in nya diagnoser eller behandlingsmetoder som kräver speciallivsmedel, i lagstiftningen.

Finland*Allmänt*

Kommunerna är huvudmän för sjukvården i Finland men det bedrivs även vård i privat regi. Systemet är skattefinansierat och vissa egenavgifter tas ut. Sjukförsäkringen ersätter en del av kostnaderna för privat sjukvård. Även läkemedel ersätts.

Speciallivsmedel

Vad gäller speciallivsmedel för vissa sjukdomar behöver man recept och fastställd diagnos av sakkunnig läkare hos folkpensionsanstalten. Preparaten hämtas ut på apotek. Varje individ betalar en självriskandel

som är olika stor beroende på vilket/vilka preparat som skrivs ut. En lista över förskrivningsbara produkter utarbetas och fastställs genom beslut av social- och hälsovårdsministern. Produkterna på listan är indelade i två grupper. Första gruppen berättigar till ersättning med 75 % av det belopp som vid varje inköpstillfälle överstiger den förskrivna fasta självriskandelen. En vanlig självriskandel vid varje inköpstillfälle är 25 finska mark. Andra gruppen berättigar till ersättning med 50 %.

Celiaki och laktosintolerans omfattas inte av ovanstående system. Dessa personer får upp till 16 års ålder, i stället ett generellt behandlingsstöd på 400 FMK per månad. Bidraget är skattepliktigt.

Därutöver finns möjlighet att med åberopande av handikappförsörjningslagen, yrka på stöd från kommunen för merkostnader för speciallivsmedel.

Några andra länder

Storbritannien

Allmänt

Hittills har hälso- och sjukvården i Storbritannien till mycket hög andel varit offentligt finansierad. National Health Service (NHS) är ett statligt heltäckande offentligt hälso- och sjukvårdssystem. Finansieringen sker till övervägande del via skattemedel, men också via socialförsäkringar och avgifter.

NHS är nu under omformning. Under 1998 har ett förändringsarbete inletts som enligt planerna skall vara genomfört 2002. En hel del organisatoriska och praktiska förändringar av systemet är aktuella. Ökade statliga anslag tillförs och servicen skall förbättras gentemot patienterna. Den nya modellen bygger på ökad decentralisering, samverkan mellan olika institutioner, ökat lokalt ansvar och ett system där planerings- och utförandefunktioner skiljs åt. Det nya NHS bygger också mycket på en utbyggnad av primärvården. Särskilda "primary care groups" bildas i varje område till vilket läkar- och sjuksköterskekompetens knyts. Stegvis skall dessa "vårdcentraler" ges utökat ansvar.

Advisory Committee

Sedan 1971 finns en "Advisory Committee on Borderline Substances" (ACBS) med säte i London. Denna kommitté är sammansatt av olika experter, i huvudsak läkare och dietister. Kommittén är rådgivande till

det brittiska hälso- och sjukvårdsministeriet angående särskilda ämnen, preparat eller ingredienser inklusive speciallivsmedel, som bör rekommenderas som lämpliga att förskrivas av allmänpraktiserande läkare.

Huvuduppgifterna är att anvisa vilka produkter som, med offentlig finansiering, är lämpliga att förskriva vid aktuella indikationer, samt att ge direktiv och råd till tillverkande företag om produkters innehåll, syfte och verkan. Kommittén föreslår också lämplig prissättning på produkterna som i sin tur fastställs av NHS.

Speciallivsmedel

Sådana livsmedel som godkänts av ACBS för förskrivning, kan förskrivas av allmänläkare inom det nationella sjukvårdssystemet. Den avgift som patienten får betala bestäms av reglerna för förskrivning av läkemedel. Patienten betalar en avgift (för närvarande £ 5.90) för likartade produkter som förskrivs vid samma tillfälle. Olikartade produkter medför ytterligare avgift. Vissa grupper är berättigade till kostnadsfria produkter. Det gäller bl.a. personer över 60 år, barn under 16 år, studerande mellan 16 och 18 år och personer med vissa sjukdomar eller funktionshinder. Även personer med socialt understöd eller ersättning vid arbetslöshet får kostnadsfria produkter.

Nederländerna

Allmänt

Hälso- och sjukvården i Nederländerna finansieras genom en obligatorisk försäkring för allvarliga och långvariga sjukdomar och handikapp. 60 % av befolkningen, de som har inkomster under en viss nivå, är obligatoriskt försäkrade i sjukförsäkringsfonder, som administreras av knappt 50 sjukkassor. Resterande del av befolkningen är försäkrade i privata försäkringsbolag. Det finns således flera finansieringskällor och de offentliga obligatoriska försäkringarna svarar för drygt 75 % av de totala sjukvårdskostnaderna.

De som är obligatoriskt försäkrade får via sjukkassorna sina kostnader för sjukvård, öppen vård och läkemedel ersatta. Nederländerna har ett husläkarsystem. Invånarna kan teckna sig på en lista hos valfri läkare, men möjlighet att stå utanför systemet finns också.

Speciallivsmedel

Sjukförsäkringen ersätter kostnader för speciallivsmedel i viss begränsad utsträckning. För vissa uppkomna allvarliga matsmältningsproblem vid vissa sjukdomar som t.ex. metabolism (ämnesomsättningssjukdom), intoleranser och svalgproblem, gäller att kostnaderna för speciallivsmedel ersätts med 100 %.

Om vissa produkter är registrerade som läkemedel gäller att patienten själv får betala den del av kostnaden som överstiger en fastställd beloppsgräns. Beloppsgränsen sätts i förhållande till den gräns som gäller för alternativ medicin av liknande typ. Finns ingen sådan liknande alternativ medicin finns heller ingen beloppsgräns.

Tyskland*Allmänt*

Hälso- och sjukvården i Tyskland är under omdaning. Tidigare har den i huvudsak varit försäkringsfinansierad. Nu sker en övergång till ett mer reglerat system där finansieringen skall vara "likställig" och "solidarisk". Hittills har det fungerat så att man antingen varit försäkrad vid en lokal försäkringskassa eller via någon företags- eller arbetsplatsansluten kassa vilka finansierats med hälften egenavgifter och hälften från respektive arbetsgivare. Man har rätt att själv välja läkare. Försäkringen täcker också kostnader för läkemedel inkl. diverse övrig vårdutrustning. Egenavgiften uppgår till mellan 8 och 10 DEM per förskrivning, beroende på förpackningens storlek. För kroniskt sjuka gäller att de slipper betala för vård och läkemedel till den del som överstiger 1 % av årsinkomsten om behandlingen avser samma sjukdom under det senaste året.

Speciallivsmedel

Vissa speciallivsmedel subventioneras genom sjukförsäkringssystemet. En särskild lista över dessa förskrivningsbara produkter och riktlinjer för dess användning fastställdes i januari 1999 av en kommitté med företrädare för försäkringskassorna samt medicinsk expertis. I denna publikation framgår under vilka förutsättningar och medicinska indikationer som dessa näringspreparat inklusive sondnäring, berättigar till subvention.

Patienten betalar en egenavgift på 8 DEM vid varje förskrivning. Barn och ungdomar är befriade från denna förskrivningsavgift. Detta gäller också personer med låg inkomst (under existensminimum).

Schweiz

Allmänt

Sjukförsäkringssystemet i Schweiz är statligt och finns på nationell och kantonal (regional) nivå. Systemet är obligatoriskt och omfattar alla i landet skrivna personer inklusive säsongsarbetare, asylsökande osv. samt även de schweiziska medborgare som arbetar och vistas utomlands. Systemet finansieras med egenavgifter relaterade till inkomsten. Det finns också privata tilläggförsäkringar.

Den offentliga sjukförsäkringen täcker kostnaderna för sjukvård, läkemedel och rehabilitering, men patienterna får även betala en vårdavgift per dag eller vårdtillfälle. Systemet finansieras således med egenavgifter och statliga anslag. Patientandelen i sjukförsäkringen för öppen vård utgör i princip 10 % av de kostnader som överstiger en årlig självrisk på 260 SFr upp till en högkostnadsgräns på 600 SFr.

Speciallivsmedel

En särskild lista över förskrivningsbara produkter tas fram av hälsodepartementet. I denna lista förekommer speciallivsmedelsprodukter om det kan beläggas att de är väl prövade, vetenskapligt analyserade och godkända av det schweiziska prövningsorganet. Där finns också en priskontroll enligt ett referensprissystem.

Speciallivsmedel ersätts principiellt inte från sjukförsäkringen, med utgångspunkt från att var och en själv får svara för kostnaderna för sin näring. Dock finns två undantag. Det ena fallet gäller när en produkt har ett märkesnamn och är absolut nödvändig för den som har en medfödd sjukdom, under förutsättning att personen upp till sitt tjugonde levnadsår fått ersättning från invaliditetsförsäkringen.

I det andra fallet ersätts sondnäring om det föreligger ett medicinskt behandlingssyfte.

5 Kartläggning av landstingens och kommunernas kostnader för speciallivsmedel

Varje landsting skall erbjuda en god hälso- och sjukvård inom sitt respektive landstingsområde. Som nämnts tidigare har landstingen ansvar för läkemedel som ges i *öppen vård* och till inneliggande patienter på *sjukhus* (sluten vård). Landstingen har kostnadsansvaret för prisnedsatta livsmedel enligt läkemedelsförmånen. Vidare har de flesta landsting gjort ett frivilligt åtagande för subventionerade speciallivsmedel för vuxna.

De speciallivsmedel som ges inom den slutna vården ingår inte i den kartläggning som redovisas nedan. Kostnaderna för dessa speciallivsmedel ingår i sjukhusklinikernas budget. Vid sjukhusvistelse betalar patienten en vårdtagsavgift till landstinget.

Hemsjukvård brukar beskrivas som all form av sjukvård som tillgodoser ett sjukvårdsbehov över en längre tid och kan genomföras i vårdtagarens hem. Kommunerna har möjlighet att avtala med landstingen om ett övertagande av hemsjukvården, vilket skett i cirka hälften av landets kommuner. Under de senaste åren har den förändrade sjukvårdsstrukturen inneburit en minskning av antal vårdplatser vid sjukhusen. I ökad utsträckning ges vård i olika öppna former och i patientens eget hem.

Kommunerna har ett samlat ansvar för äldre- och handikappomsorgen. Till kommunerna har överförts ansvaret för de *särskilda boendeformerna* för service och omvårdnad. Kommunerna svarar också för den hälso- och sjukvård, till och med sjuksköterskenivå, som bedrivs inom denna omsorg.

De särskilda boendeformerna omfattas av reglerna för läkemedelsförsörjningen i *öppen vård*.

5.1 Subventionerade livsmedel – kartläggning av sjukvårdshuvudmännens kostnader

Enligt utredningens direktiv har samhällets kostnader och regler för speciallivsmedel kartlagts.

I en enkät våren 1999 till samtliga landsting ställdes frågor om kostnader, regler och distributionssätt för speciallivsmedel till vuxna i öppen vård, samt kostnader för prisnedsatta livsmedel till barn. Vidare undersöktes om planer fanns att förändra reglerna och vilka synpunkter man från tjänstemannasympunkt ville föra fram för en reformering av regelsystemet.

I en enkät våren 1999 till 30 utvalda primärkommuner, representerande ett tvärsnitt av Sveriges befolkning i olika typer av kommuner i olika geografiska områden, ställdes frågor om kostnader för inköp av speciallivsmedel, hur inköpen görs, om barn i t.ex. barnomsorgen tar med sig egen mat och om socialbidrag har betalats ut med anledning av merkostnader för speciallivsmedel.

Enkäten skickades ut till de 10 största kommunerna, 10 medelstora och till 10 mindre kommuner.

Livsmedelsanvisning

För barn under 16 år förskrivs speciallivsmedel på livsmedelsanvisning för de diagnoser som omfattas av bestämmelserna om prisnedsatta livsmedel i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m.

Licensförskrivning

Vid ovanliga diagnoser kan förskrivning ske som för läkemedel genom s.k. licensförskrivning, se avsnitt 3.2.

Högekostnadsskyddet för läkemedel

I de fall näringslösning ges till patient direkt i ett blodkärl ingår kostnaden för detta i högekostnadsskyddet för läkemedel.

Landstingssubvention

Genom ett frivilligt åtagande subventionerar idag landstingen speciallivsmedel till vuxna i öppen vård enligt regler som fastställts av respektive landsting. Reglerna varierar därför i landet, men innebär att för de flesta grupper av patienter med behov av fullständig specialkost eller kosttillskott finns någon form av ett samhällsstöd. Omfattningen och innehållet i subventioneringen varierar mellan de olika landstingen, liksom den del som patienten själv får betala.

(Förskrivning med landstingssubventionering förekommer även till barn när prisnedsatta livsmedel enligt förmånen ej kan förskrivas. Det rör sig om patienter med onkologisk sjukdom, vissa neurologiska sjukdomar, svåra handikapp m.m.)

Subventionering eller kostnadsersättning till vuxna ges vid följande diagnosgrupper:

- vid ämnesomsättningssjukdomar
- vid tarmsjukdomar
- vid njursjukdomar
- vid leversjukdomar
- vid födoämnesallergi
- vid neurologisk sjukdom
- övriga fall när patienten har svårighet att tillgodogöra sig föda

Kostnader för speciallivsmedel i öppen vård 1998

Kostnaderna för speciallivsmedel kan sammanfattas enligt följande. AUP = apotekens utförsäljningspris.

Läkemedelsförmånen – prisnedsatta livsmedel för barn	
Kostnad inkl. moms och patientavgift	101 mkr
AUP exkl. moms	89,3 mkr
Kostnad exkl. moms och patientandel	82 mkr
Subventionerade speciallivsmedel för vuxna enligt landstingens regler	
AUP exkl. moms	73 mkr
Kostnad 1998 exkl. moms och patientandel	
inkl. kontantbidrag till glutenintoleranta	60 mkr
Landstingens totala kostnader för speciallivsmedel exkl. moms	142 mkr

Kostnadsutveckling – speciallivsmedel

Kostnaden i läkemedelsförmånen för speciallivsmedel till barn kan redovisas på flera sätt.

Nedan visas den allmänna sjukförsäkringens kostnader för speciallivsmedel för åren 1984 till 1998. Med kostnad menas faktisk kostnad. Beloppen inkluderar moms och patientens egen avgift.

Sjukförsäkringens utgifter för speciallivsmedel	
År	Kostnad mkr
1984	18
1985	24
1986	28
1987	32
1988	31
1989	44
1990	54
1991	62
1992	62
1993	66
1994	80
1995	93
1996	90
1997	86
1998	101

Källa: Riksförsäkringsverket.

År 1998 övertogs kostnadsansvaret för prisnedsatta livsmedel enligt läkemedelsförmånen av landstingen.

I Apoteket AB:s redovisning av fakturering till landstingen 1998 för läkemedel, förbrukningsartiklar och speciallivsmedel i läkemedelsförmånen framgår följande kostnader (tkr exkl. moms per landsting) för prisnedsatta livsmedel till barn:

Apotekens fakturering 1998 för speciallivsmedel enligt läkemedelsförmånen per landsting.	
Landsting	Summa kostnad tkr exkl. moms
Stockholm	18 195
Uppsala	2 551
Södermanland	1 578
Östergötland	2 730
Jönköping	2 073
Kronoberg	1 362
Kalmar	2 045
Blekinge	1 115
Skåne	11 554
Halland	2 888
Bohus	3 524
Älvsborg	4 954
Skaraborg	2 437
Värmland	1 334
Örebro	1 387
Västmanland	2 160
Dalarna	2 704
Gävleborg	2 778
Västernorrland	1 952
Jämtland	1 528
Västerbotten	3 602
Norrbottn	3 169
Gotland	380
Göteborg	3 886
Summa	81 886

Källa: Landstingsförbundet och Apoteket AB.

Faktureringen till landstingen för speciallivsmedel till barn enligt livsmedelsanvisning uppgick sammanlagt till 81,9 mkr exkl. moms.

I enkäten till samtliga landsting redovisades följande kostnader för speciallivsmedel för barn respektive vuxna.

Observera att landstingens egna uppgifter om kostnader kan skilja sig från Apoteket AB:s uppgifter. Utöver subventionering lämnar vissa landsting bidrag till enskilda för merkostnader för speciallivsmedel. Flera landsting har uppgivit att de haft svårigheter att redovisa sina kostnader för speciallivsmedel. Av detta skäl har ingen summering av landstingens totala kostnader gjorts.

Landstingens kostnader tkr exkl. moms 1998 för speciallivsmedel enligt uppgift från resp. landsting			
Landsting	Barn under 16 år	Personer över 16 år	Summa
Stockholm	19 175	15 207	34 382
Uppsala	2 397	2 199	4 596
Södermanland	1 643	1 739	3 382
Östergötland	1 646	4 105	5 751
Jönköping	1 920	2 323	4 243
Kronoberg	1 614	1 828	3 443
Kalmar	2 170	2 556	4 726
Blekinge	1 004	1 397	2 401
Region Skåne	Uppgift saknas	3 400	
Halland	2 800	30	2 830
Västra Götaland	Uppgift saknas	6 228	
Värmland	Uppgift saknas	1 468	
Örebro	1 386	4 408	5 794
Västmanland	2 380	1 657	4 037
Dalarna	570	1 330	1 900
Gävleborg	2 914	565	3 480
Västernorrland	50–100	2 200–2 250	2 300
Jämtland	1 558	627	2 185
Västerbotten	3 291	1 027	4 318
Norrbotten	2 835	508	3 343
Gotland	356	375	731

Kommentar: Uppgiften från Region Skåne avser endast kostnaden för deras kontantbidrag till glutenintoleranta över 20 år. Uppgiften från Landstinget Dalarna är endast uppskattad. Landstinget i Norrbotten har ej lämnat uppgift avseende hela landstingets kostnad. Fullständiga uppgifter om kostnad saknas för Västra Götalandsregionen respektive Landstinget i Värmland. I Gästrikland har ej inkluderats primärvårdens kostnader.

5.2 Kartläggning av landstingens regler för subventionering

Inledning

Landstingen har frivilligt åtagit sig att subventionera speciallivsmedel vid en rad olika diagnoser. I det följande ges en sammanfattning av reglerna för subventionering. I bilaga 4 återfinns en redovisning av inkomna svar. Generellt kan sägas att subvention av speciallivsmedel, kosttillskott och sonddpreparat vid sjukdomstillstånd där energi- och näringsbehov inte kan täckas av vanlig mat, ges i nästan alla landsting.

Reglerna för subventionering varierar, men många landsting har likartade regler. I vissa landsting finns regler som är åldersberoende. Vidare varierar tidsperioden för uttag av livsmedel. I ett par landsting är avgiften relaterad till antal preparat som förskrivs. Några landsting tillämpar kontantbidrag till glutenintoleranta, men de flesta har patientavgift för uttag vid apotek.

Landstinget Skaraborg och Landstinget Halland saknar regler för subvention till vuxna. I Halland ges viss subvention till personer mellan 16 och 20 år. Två landsting, Västernorrland och Västerbotten, tillämpar generell avgiftsfrihet för patienten.

I övriga landsting betalar patienten en patientavgift som varierar mellan 120 kr till kostnad motsvarande normal matkostnad per månad. I princip gäller samma regler för samtliga diagnosgrupper inom ett landsting. I enkäten har inte frågor ställts om vilka produkter som subventioneras; troligen är det så att utbudet av subventionerade produkter varierar.

Från patientorganisationerna har framförts att även om ett stöd finns, kan det vara förknippat med sådana villkor som gör att det blir billigare för patienten att avstå från stödet och i stället göra inköp i livsmedelsbutik.

I enkäten ställdes frågor om subventionering sker av kosttillskott och sonddmat vid dåligt näringsintag – och på vilket sätt – vid följande diagnoser: ämnesomsättningssjukdomar, tarmsjukdomar, glutenintolerans, njursjukdomar, leversjukdomar, komjölks- eller sojaproteinintolerans, neurologisk sjukdom samt i övriga fall av dåligt näringsintag t.ex. vid cancersjukdomar, dålig sväljningsförmåga och liknande tillstånd.

Subventionering sker av preparat vid:

a) ämnesomsättningssjukdomar– PKU, galaktosemi m.fl.

Samtliga landsting, utom fem, har uppgivit att de subventionerar vid dessa diagnoser. PKU är en mycket sällsynt sjukdom, där behandling sker vid ett fåtal centra i Sverige. Landsting som uppgivit att de ej subventionerar, kanske inte har någon patient med denna sjukdom.

Den vanligaste avgiften är 170 kr för en månads förbrukning. Avgifter mellan 120 kr och 400 kr per månad förekommer, liksom avgift motsvarande normal matkostnad. I ett landsting är avgiften relaterad till antal preparat som förskrivs. I vissa landsting betalar patienten mellan 30 % och 50 % av apotekspriset. Avgiftsfrihet vid PKU gäller i Dalarna, Västernorrland och Västerbotten.

b) tarmsjukdomar och gluten- respektive laktosintolerans

I nästan samtliga landsting subventioneras preparat till dem med tarmsjukdomar och glutenintolerans.

Fem landsting – Region Skåne, Östergötland, Kalmar, Kronoberg och Gävleborg – ger kontantbidrag till glutenintoleranta. Några av dessa landsting uppger att bidragets storlek följer Konsumentverkets beräkningar om merkostnader vid glutenintolerans. Region Skåne och Landstinget Halland har särskilda regler för personer mellan 16 och 20 år.

I f.d. Landstinget Skaraborg saknas helt subventionering. Landstinget Halland saknar subventionering för vuxna. Vid enbart glutenintolerans ges ingen subvention i fyra landsting: Stockholm, Uppsala, Värmland och Gotland. De flesta landsting har uppgivit att stöd ej utgår vid enbart laktosintolerans.

Den vanligaste avgiften i landsting där subvention ges är 170 kr för en månads förbrukning. Avgifter mellan 120 kr och 400 kr förekommer. Vid sondnäring förekommer även avgift motsvarande normal matkostnad. I Region Skåne och i Landstinget Kronoberg är avgiften relaterad till antal preparat som förskrivs. I vissa landsting betalar patienten mellan 30 % och 75 % av preparatens kostnad.

I Jämtlands läns landsting lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr (vid glutenintolerans) – 200 kr (vid mag- och tarmsjukdomar) per månad. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

c) njursjukdomar

För kosttillägg till patienter med njursjukdom ges subventionering i samtliga landsting, utom i landstingen i Halland, f.d. Bohus och f.d. Skaraborg.

Den vanligaste avgiften är 170 kr per månad. Avgifterna varierar mellan 120 kr – 400 kr. Vid sondnäring förekommer i ett par landsting avgift motsvarande normal matkostnad. I Region Skåne och i Landstinget Kronoberg är avgiften relaterad till antal preparat som förskrivs. Patientavgift mellan 30 % och 50 % av produkternas kostnad förekommer även.

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 200 kr per månad. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

Från Västra Götalandsregionen har framförts att man vid vissa enheter inom f.d. Landstinget Skaraborg tagit lokala beslut om nutritionsstöd till njursjuka, men att en enhetlig policy saknas.

d) leversjukdomar

För kosttillägg till patienter med leversjukdom ges subvention i samtliga landsting, utom i landstingen i Halland, f.d. Bohus, Gävleborg och f.d. Skaraborg.

Den vanligaste avgiften är 170 kr per månad. Avgifterna varierar mellan 120 kr – 400 kr. Vid sondnäring förekommer i några landsting avgift motsvarande normal matkostnad. I Region Skåne och i Landstinget Kronoberg är avgiften relaterad till antal preparat som förskrivs. Patientkostnad mellan 30 % och 50 % av produkternas kostnad förekommer även.

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr per månad. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

e) sojaprotein- och komjölksproteinintolerans

Elva landsting uppger att de ej ger subvention vid sojaprotein- eller komjölksintolerans och vissa ger enbart i undantagsfall samt när patienten har flera allergier.

I Landstinget Halland kan i enstaka fall bidrag ges till personer mellan 16 och 20 år med 25 % av den kostnad som överstiger 750 kr per år.

Den vanligaste avgiften bland de landsting som subventionerar kosttillägg är 170 kr per månad. Avgifterna varierar mellan 120 kr–390 kr; avgift motsvarande normal matkostnad förekommer även. I

Region Skåne är avgiften relaterad till antal preparat som förskrivs. Patientkostnad mellan 30 % och 50 % av produkternas kostnad förekommer.

f) neurologisk sjukdom

För kosttillägg vid neurologiska sjukdomar ges subvention utom i landstingen i Halland, f.d. Bohus och f.d. Skaraborg.

Den vanligaste avgiften är 170 kr per månad. Avgifterna varierar mellan 120 kr och 400 kr. Vid sondnäring förekommer avgift motsvarande normal matkostnad. I Region Skåne och i Landstinget Kronoberg är avgiften relaterad till antalet preparat som förskrivs. Patientkostnad mellan 30 % och 50 % av produkternas kostnad förekommer även.

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr per månad. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

g) övriga fall av dåligt näringsintag (t.ex. vid cancersjukdom, vid sväljningsproblem, vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom, vid cystisk fibros, vid ätstörningar och liknande tillstånd)

Enbart f.d. Landstinget Skaraborg saknar regler för subventionering. I Landstinget Halland kan bidrag i vissa fall ges till personer med fördyrade kostnader i samband med sjukdom.

Den vanligaste avgiften är 170 kr per månad. Avgifterna varierar mellan 120 kr och 400 kr. Vid sondnäring förekommer i flera landsting avgift motsvarande normal matkostnad. I Region Skåne och i Landstinget Kronoberg är avgiften relaterad till antalet preparat som förskrivs. Patientkostnad mellan 30–50 % av produkternas kostnad förekommer även.

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr per månad vid sväljsvårigheter och ätstörningar. Vid lungsjukdom respektive cancersjukdom utlämnas produkter värda 200 kr resp. 250 kr. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

Utlämning av produkter

Det övervägande distributionssättet är utlämning via apotek. I Landstinget i Kalmar län sker utlämning via sjukhusens produktionskök. I Göteborg kan i vissa fall utlämning ske vid sjukhusköken. I

Landstinget Västernorrland kan även utlämning ske via produktionsköket eller direkt via grossist.

I Jämtlands läns landsting hämtar de som bor inom fem mils radie från sjukhuset varor vid dietismottagningen vid Östersunds sjukhus. För övriga sker leverans till närmaste hälsocentral för hämtning eller utdelning av distriktssköterska.

I Landstinget Västerbotten sker leverans både via apotek och via livsmedelsföretag direkt hem till patienten.

I Landstinget Östergötland distribueras i huvudsak sondmat och näringstillskott via sjukhusens kök. I vissa fall (vid långa avstånd från sjukhusen) via lokala apotek.

I f.d. Landstinget Skaraborg finns ingen generell subvention av speciallivsmedel till vuxna. I enkätsvaret från Västra Götalandsregionen har angivits att produkter som inköpsorganisationen i f.d. Landstinget Skaraborg tecknat avtal om kan säljas till självkostnadspris via landstingens kök (eller i förekommande fall via kommunernas kök). Det har senare framkommit att det endast avser produkter vid andra sjukdomar än glutenintolerans.

Synpunkter på en reformering

I enkäten gavs tillfälle att ge synpunkter på ett reformerat system. Observera att det som redovisas nedan är tjänstemannasympunkter.

Många förespråkar enhetliga regler i landet för subventionering av speciallivsmedel. Flera avvaktar den nationella översynens förslag. Man anser att det är rimligt att patienten själv svarar för en andel av kostnaden som motsvarar vanlig matkostnad. Landstinget Västerbotten menar att åldersgränsen bör tas bort. Gotlands kommun föreslår åldersgränsen 18 eller 20 år. Jämtlands läns landsting menar att de har en "billig" men tidskrävande hantering. De har planer på borttagande av bidrag för glutenintoleranta och patienter med hudsjukdomen dermatitis herpetiformis.

Landstinget Östergötland påpekar att lokala lösningar bör vara möjliga, t.ex. kontantbidrag till glutenintoleranta där valfrihet ges att handla i dagligvaruhandeln.

Några tar upp frågan om gränsdragningen av ansvaret för äldre i kommunala äldreboenden med behov av specialkost. Landstinget i Kalmar län anger stor efterfrågan på kosttillägg hos äldre patienter i eget boende, vilket kan tyda på tidsbrist hos den kommunala hemtjänsten.

Stockholms läns landsting menar att många äldre i kommunernas särskilda boenden är undernärda på grund av att de ej får tillgång till

landstingets handläggning av nutritionsprodukter. Landstinget Västmanland menar att ansvarsfördelningen mot kommunerna är ett problem vad gäller tillbehör för sondmatning. Landstinget Dalarna ser ett ökande behov hos äldre av förtjockningsmedel och menar att det bör subventioneras.

Örebro läns landsting framhåller betydelsen av att det förskrivs subventionerade livsmedel för patienter som vårdas i livets slutskede.

När det gäller förskrivningsrätten menar man att även dietister skall få förskriva speciallivsmedel till barn. Landstinget Sörmland efterlyser riktlinjer för förskrivning av speciallivsmedel till barn i skola och daghem.

För patienter med celiaki förespråkar Landstinget Blekinge och Region Skåne kontantbidrag för inköp av speciallivsmedel. Landstingen i Södermanland och Västmanland menar att förskrivningsadministrationen borde kunna förenklas.

De regler som anges för Landstinget Gävleborg ovan infördes den 1 januari 1999.

I Västra Götalandsregionen har inletts en översyn av reglerna i syfte att åstadkomma enhetlighet i regionlandstinget. Från dietisterna i regionen har framförts önskemål att dietisterna får omfattas av rätt att få förskriva speciallivsmedel samt att alla patientgruppers behov av speciallivsmedel omfattas av subventionering.

5.3 Kostnader för speciallivsmedel enligt Apoteket AB:s uppföljningssystem

Apoteket AB, genom apoteket vid Regionsjukhuset i Örebro, har försett utredningen med statistik över sålda speciallivsmedel 1998 expedierade från apoteken i Sverige. Uppgifterna är hämtade ur Apoteket AB:s uppföljningssystem.

De rapporter som använts har varit rapport angående försålda speciallivsmedel (Apotekens utförsäljningspris AUP exkl. moms) grupperade per huvudvarugrupp och antal orderrader (rad per recept) fördelat per landsting, dels som livsmedelsanvisning för barn, dels som övrig livsmedelsexpedition för vuxna.

I AUP ingår patientens egen avgift. För speciallivsmedel enligt läkemedelsförmånen för barn utgör denna andel drygt 8 % av AUP.

I tabell bilaga 5 framgår AUP i kr exkl. moms, antal förpackningar och orderrader för förskrivna livsmedel till barn med fördelning per landsting 1998.

Summan av apotekens försäljning exkl. moms uppgick till 89,3 mkr inklusive patienternas egenavgifter.

Subventionerade speciallivsmedel för vuxna

I tidigare avsnitt har lämnats en redovisning av vilka diagnosgrupper som kan få subventionerade speciallivsmedel i landstingen.

I tabell i bilaga 6 framgår AUP i kr exkl. moms, antal förpackningar och orderrader för förskrivna livsmedel till personer över 16 år med fördelning per landsting 1998. Summan av apotekens försäljning exkl. moms uppgick till 72,9 mkr inklusive patienternas avgifter. För vuxna är kundandelen svårare att beräkna än vad som gäller för barn, eftersom patienternas egna avgifter skiljer sig mellan olika huvudmän.

Rapporterna för vuxenlivsmedel innehåller livsmedel för fakturakunder. Annan betalare än landsting kan förekomma, men denna del uppskattas dock vara mycket liten.

I kostnaden för subventionerade livsmedel kan även ingå kostnader för landstingens subventionering av livsmedel till barn, i de fall förskrivning ej kunnat ske enligt läkemedelsförmånen, men enligt reglerna för landstingssubvention.

Utifrån rapporten över förskrivna speciallivsmedel i hela riket för barn respektive vuxna, med fördelning per varunummer och AUP 1998, gjordes en bearbetning för att åstadkomma följande gruppering av livsmedelstyp:

Berikningsprodukter:

Berikningsprodukter förskrivs bl.a. till patienter med cancersjukdom, till patienter med kort tunntarm och till barn.

Näringsdrycker:

Näringsdrycker förskrivs bl.a. till patienter med dåligt näringsintag p.g.a. åldersrelaterade problem, vid cancersjukdom, inflammatoriska tarmsjukdomar, kort tunntarm, vid nedsatt leverfunktion, ätstörning, bortopererad (del av) magsäck, kronisk bukspottkörtelinflammation och till dialyspatienter.

Energiberikningsprodukter:

Energiberikningsprodukter förskrivs bl.a. till dialyspatienter, till patienter med sväljningssvårigheter, till patienter med kort tunntarm och till barn.

Glutenfria produkter:

Glutenfria produkter förskrivs vid celiaki och hudsjukdomen dermatitis herpetiformis.

Sondmat:

Sondmat förskrivs bl.a. till patienter med cancersjukdom och till patienter med sjukdomar i nervsystemet (neurologpatienter).

Konsistensförändrare:

Konsistensförändrare förskrivs till patienter med sväljningssvårigheter.

Proteinreducerade produkter:

Proteinreducerade produkter förskrivs till PKU-patienter, patienter med andra metabola sjukdomar och till patienter med bristande njurfunktion.

Vätskeersättning:

Vätskeersättning ges till patienter med stomi (en konstgjord öppning på kroppens utsida där tarminnehållet samlas i en påse) och till patienter med kort tunntarm.

Katrinplommondryck:

Katrinplommondryck ges vid svår förstoppning t.ex. hos neurologpatienter.

Elementardiet:

Elementardiet förskrivs till patienter med kort tunntarm, vid tarmvila, efter långvarig näringstillförsel genom dropp samt efter långvarig svält.

*Laktosintolerans**Mjölkersättningsprodukter:*

Mjölkersättningsprodukter förskrivs vid mjölkallergi, som modersmjölkersättning samt som mjölkprodukt till PKU-patienter.

I följande tabell visas AUP exkl. moms samt orderrader med fördelning på typ av livsmedel avseende förskrivning till *barn* (hela riket 1998).

Fördelning per varugrupp för livsmedelsanvisning för barn riksnivå 9801–9812				
	<i>Kostnad-AUP exkl. moms kr</i>	<i>% fördelning</i>	<i>Orderrader</i>	<i>% fördelning</i>
Berikningsprodukter	163	0,0	1	0,0
Konsistensförändrare	750	0,0	1	0,0
Elementardiet	1 373 788	1,5	308	0,1
Glutenfri	15 837 762	17,7	190 602	71,3
Laktosfri	2 927 814	3,3	9 453	3,5
Mjölkallergi m.m.	48 763 174	54,5	48 090	18,0
Näringsdrycker	3 127 564	3,5	9 158	3,4
Energiberikning	2 012 623	2,2	3 228	1,2
Proteinlåg	4 131 286	4,6	888	0,3
Sondmat	11 369 207	12,7	5 619	2,1
	89 544 131	100,0	267 348	100,0

Fördelningen per typ av livsmedel för barn visar att mjölkersättning svarar för mer än hälften av kostnaden för speciallivsmedel (54 %), följt av glutenfria produkter (18 %) samt sondmat (13 %).

I följande tabell visas AUP exkl. moms samt orderrader med fördelning på typ av livsmedel avseende förskrivning till *vuxna* (hela riket 1998).

Fördelning per varugrupp för subventionerade livsmedel för vuxna riksnivå 9801–9812				
	<i>Kostnad-AUP</i>	<i>%</i>	<i>Orderrader</i>	<i>%</i>
	<i>exkl. moms kr</i>	<i>fördelning</i>		<i>fördelning</i>
Aggregat	3 578 631	4,9	2 696	0,9
Berikningsprodukter	270 929	0,4	2 562	0,8
Konsistensförändrare	693 473	1,0	2 632	0,8
Elementardiet	2 046 169	2,8	1 647	0,5
Glutenfri	8 792 638	12,0	103 215	33,2
Laktosfri	560 199	0,8	2 830	0,9
Mjölkallergi m.m.	532 754	0,7	1 770	0,6
Näringsdrycker	38 640 959	53,0	170 944	54,9
Energiberikning	1 631 377	2,2	6 887	2,2
Dryck vid svår förstoppning	182 260	0,2	819	0,3
Proteinlåg	874 199	1,2	379	0,1
Vätskeersättning	161 126	0,2	1 484	0,5
Sondmat	15 017 891	20,6	13 458	4,3
	72 982 605	100,0	311 323	100,0

Avseende livsmedel till vuxna svarar näringsdrycker för mer än hälften av kostnaden (53 %), följt av sondmat (21 %) och glutenfri kost (12 %).

5.4 Kartläggning av primärkommunernas kostnader för speciallivsmedel

Enligt utredningens direktiv har primärkommunernas kostnader och hantering av speciallivsmedel kartlagts.

30 kommuner

I en enkät våren 1999 till 30 utvalda primärkommuner, representerande ett tvärsnitt av Sveriges befolkning i olika typer av kommuner i olika geografiska områden, ställdes frågor om kostnader för inköp av speciallivsmedel, hur inköpen görs, om barn i t.ex. barnomsorgen tar med sig egen mat och om socialbidrag har betalats ut med anledning av merkostnader för speciallivsmedel.

Enkäten skickades ut till de 10 största kommunerna, 10 medelstora och till 10 mindre kommuner.

Största: Stockholm, Göteborg, Malmö, Uppsala, Linköping, Västerås, Norrköping, Örebro, Jönköping och Helsingborg.

Medelstora: Botkyrka, Karlskrona, Täby, Norrtälje, Nyköping, Sandviken, Partille, Karlskoga, Ljusdal och Simrishamn.

Mindre: Bjuv, Tingsryd, Lycksele, Filipstad, Borgholm, Gagnef, Vadstena, Aneby, Gullspång och Åsele.

Enkät svar

Enkät svarens detaljeringsgrad varierar från kommun till kommun. Av de 30 tillfrågade kommunerna har 25 st. svarat. Svaren ger vid handen att det varit svårt att få fram detaljerade kostnadsuppgifter avseende inköp av speciallivsmedel beroende på kommunernas bokförings- och konteringssystem. Detta medför att många kommuner, sannolikt inte bara vad gäller speciallivsmedel, utan även annan upphandling, inte har full överblick över vad som köps in och de specifika kostnaderna för olika produkter.

Kommunerna har lämnat följande uppgifter vad gäller kostnader för inköp av speciallivsmedel.

Kommun	Barnoms kr	Skolan kr	Äldreoms kr	Total kr
Aneby	ej svar	ej svar	ej svar	ej svar
Bjuv	5 000	28 000	ej uppgift	33 000
Borgholm	5 000	10 000	20 000	35 000
Botkyrka	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Filipstad	5 000	20 000	30 000	55 000
Gagnef	1 367	2 076	8 782	12 225
Gullspång	1 000	3 000	4 000	8 000
Göteborg	33 000	72 300	160 000	265 300
Helsingbg	17 000	120 000	500 000	637 000
Jönköping	29 400	38 500	448 000	515 900
Karlskoga	58 672	128 293	173 556	360 521
Karlskrona	103 000	258 000	ej uppgift	361 000
Linköping	ej svar	ej svar	ej svar	ej svar
Ljusdal	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Lycksele	ej svar	ej svar	ej svar	ej svar
Malmö	300 000	62 000	424 406	786 406
Norrköping	210 700	300 000	269 300	780 000
Norrtälje	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Nyköping	50 000	80 000	ej uppgift	130 000
Partille	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Sandviken	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Simrishmn	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Stockholm	587 000	380 000	756 000	1 723 000
Tingsryd	ej svar	ej svar	ej svar	ej svar
Täby	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift	ej uppgift
Uppsala	18 000	26 000	3 000	47 000
Vadstena	ej svar	ej svar	ej svar	ej svar
Västerås	ej svar	ej svar	ej svar	ej svar
Åsele	12 000	1 900	3 000	16 900
Örebro	8 000	34 250	34 250	76 500
Summa kr	1 444 139	1 564 319	2 834 294	5 840 752

a) "ej svar" innebär att man inte besvarat enkäten.

b) "ej uppgift" innebär att man svarat, men inte angivit något belopp.

Kostnadsberäkningar

Med hjälp av enkätsvaren har ungefärliga siffror för hela landet tagits fram. Observera att beloppen är ungefärliga, då underlaget baseras på endast 30 kommuner av totalt 288 (avser 31 dec.1997), samt att angivna uppgifter i enkätsvaren i vissa fall är osäkra i brist på metoder för framtagande av exakta beräkningar. I flera kommuner har man dessutom fattat beslut om att inte särredovisa några kostnader för inköp av olika typer av livsmedel. De har i stället räknat fram en snittkostnad per måltid och person.

Vid närmare kollationering med respektive kommun har det visat sig att några räknat in personalkostnader, samt kostnader för inköp och tillagning för alla typer av specialkost, oavsett om de kan hänföras till de 10 diagnoserna eller ej. I denna redovisning har vi valt att räkna in även sådana kostnader i underlaget eftersom det ger en mer rättvis bild av kommunernas totala kostnader för speciallivsmedel.

En orsak till att kostnaderna för speciallivsmedel i äldreomsorgen varierar kraftigt mellan olika kommuner, är att äldreomsorgen helt eller delvis drivs på entreprenad av annan intressent. Detta medför därtill svårigheter att beräkna kostnaderna för just speciallivsmedel. Variationer inom kommunernas äldreboende finns också både vad gäller standard och hyror/avgifter för den enskilde personen.

De kommuner som avgivit svar motsvarar ett invånarantal på drygt 2,3 miljoner, dvs. ca 26,3 % av landets totala befolkning. Tillsammans har de redovisat inköpskostnader på drygt 5,8 mkr avseende år 1998. Omräknat till hela landets befolkning skulle det motsvara en total inköpskostnad på drygt 22 mkr. Osäkerheten är emellertid stor, och en mer relevant bedömning är att *totalkostnaderna ligger i intervallet 17–27 mkr*.

Höjd kunskapsnivå inom nutritionsområdet kommer sannolikt att leda till ökade kostnader för kommunerna på sikt när det gäller inköp av speciallivsmedel.

Hantering och inköp

Det förekommer olika rutiner för inköp av speciallivsmedel i kommunerna. Dock förefaller inköpen mestadels göras direkt från grossisterna. I vissa fall sker inköpen från lokala livsmedelsbutiker (t.ex. glutenfria produkter). I andra fall sker inköpen via apotek.

Det normala är att kommunerna helt svarar för den merkostnad som inköp och hantering av speciallivsmedel medför. Det förekommer dock att föräldrar och anhöriga själva tar med sig viss specialkost hemifrån.

Kommunerna har också extra kostnader för tillagning, bl.a. i form av högre personaltäthet vid vissa kök.

En kommun har svarat att om en skollunch skall innehålla panerad fisk, köps fisk in som har panerats med glutenfritt ströbröd så att det räcker till alla skolluncher i hela kommunen den aktuella dagen. Detta medför naturligtvis kraftigt ökade merkostnader, även om det ur skolornas synvinkel kan framstå som mer praktiskt.

Enligt ett examensarbete vid Umeå Universitet, institutionen för kostvetenskap 1998, där man studerat förekomsten av specialkost vid Umeå kommuns förskolor, var hela 14 % av barnen beroende av någon form av specialkost. Detta med anledning av allergier, överkänslighet men också kultur och religion. 76 % av specialkosterna relaterades till medicinska orsaker. Allergier och överkänslighet har ökat under senare år och trenden visar en fortsatt ökning. Detta kommer på sikt att medföra att kommunernas kostnader för specialkost och speciallivsmedel ökar.

Socialbidrag

Det har förekommit rättsfall där kommuner avslagit ansökningar om socialt bistånd för merkostnader för inköp av speciallivsmedel. Ett ärende har 1998 prövats i Kammarrätten i Göteborg, varvid kommunens skyldighet att betala ut socialt bistånd slogs fast. Mot den bakgrunden ställdes i enkäten frågan om det i respektive kommun förekommit att bistånd utbetalats av denna anledning.

De allra flesta kommunerna uppger att de inte kan finna något direkt samband mellan höga kostnader för inköp av speciallivsmedel och utbetalning av socialt bistånd. De flesta kommunerna har svarat att de inte känner till några sådana fall. Några uppger dock att de haft något eller några fall under 1998. Det gäller t.ex. Örebro, Karlskrona, Ljusdal, Göteborg, och Uppsala. I vissa kommuner utgår tillägg för kost, mot uppvisande av läkarintyg.

Den kommunala äldreomsorgen

Eftersom en fullvärdig kost är en förutsättning för god hälsa, är problem med nutritionen en potentiell risk för de äldre personer som får hemsjukvård. Att det föreligger problem inom detta område har bl.a. framkommit av vår enkät till kommunerna. Sannolikt saknas tillräckliga kunskaper i många kommuner om nutritionen hos äldre personer.

Våra slutsatser verifieras av den av Socialstyrelsen 1998 genomförda studien av nutritionssituationen hos äldre, boende i särskilda boendeformer, dvs. servicehus, ålderdomshem, gruppboende för dementa och sjukhem. Syftet med denna studie var att bedöma näringssituationen hos en grupp äldre hemmaboende patienter som får hälso- och sjukvård via kommunens försorg. Studien gjordes inom två hemsjukvårdsdistrikt i Stockholms innerstad och omfattade 80 personer över 70 år. Nutritionstatusen undersöktes. Hela 62 % bedömdes som misstänkt undernärda och 2,5 % (2 personer) bedömdes vara klart undernärda. Övriga bedömdes som välnärda. Över hälften av samtliga försökspersoner drack mindre än 1 liter vätska per dag.

Sammanfattningsvis visar denna studie att majoriteten av de aktuella hemsjukvårdspatienterna var klart eller misstänkt undernärda. Resultatet förklaras av att patienterna var åldriga och hade kroniska sjukdomar. Man kan dock inte utesluta att bristfälliga nutritionsrutiner bidrog till situationen. Resultatet visar att nutritionsrutinerna behöver fokuseras inom den traditionella hemsjukvården. Vård- och omsorgspersonal behöver utbildning i nutrition för äldre.

6 Några perspektiv på patientens situation

6.1 Statistiska uppgifter

Antal personer vårdade vid sjukhus med diagnoser relaterade till speciallivsmedel

Från Socialstyrelsens epidemiologiska centrum har uppgift lämnats om antal personer som vårdats i slutenvård totalt i landet under åren 1993 till 1997, avgränsat till några av de diagnoser som är aktuella för denna utredning.

Tabell 6.1. Antal personer som under åren 1993–1997 vårdats och haft följande diagnoser (huvuddiagnos eller bidragande). (En person som vårdats vid många tillfällen är räknad endast en gång.)

	Under 16 år	16 år och äldre
Crohns sjukdom	376	8 457
Fenylketonuri	79	42
Galaktosemi	12	15
Glutenintolerans	2 315	1 611
Laktosintolerans	220	425
Kronisk njurinsufficiens	153	12 295
Ulcerös colit	610	10 150

6.2 Förekomst och problemställningar kring speciallivsmedel

Medfödda metabola sjukdomar (ämnesomsättningssjukdomar) som behandlas genom förändring av kosten

Professor Lars Hagenfeldt och docent Ulrika von Döbeln, Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar vid Huddinge sjukhus, har till utred-

ningen lämnat underlag och synpunkter kring kostbehandling av patienter med medfödda metabola sjukdomar.

Medfödda metabola sjukdomar som dietbehandlas är en unik sjukdomsgrupp som omfattar ett litet antal patienter (ibland en enda i Sverige) per enskild diagnos. De är att hänföra till gruppen "små och mindre kända handikapp". Samtliga dessa sjukdomar beror på en ärvd defekt i en kemisk reaktion i kroppen.

Kostbehandlingen är avgörande för patienternas prognos och utgör den viktigaste komponenten i patienternas medicinska behandling. Kostbehandlingen är nödvändig för att patienten ska förbli utan symptom eller för att symtomen ska begränsas vid den medfödda sjukdom som patienten har. Behandlingen är livslång, då sjukdomen beror på en genetisk förändring som inte växer bort.

Principen för behandlingen är att man minskar tillförseln av det ämne som inte kan brytas ned på grund av att den aktuella kemiska reaktionen inte fungerar. Vid t.ex. sjukdomen PKU får barnet initialt bröstmjolk eller vanlig modersmjölksersättning kombinerat med en modersmjölksersättning fri från aminosyran fenylalanin (som är en komponent i naturligt protein) och när barnet blir äldre måste det naturliga proteinintaget begränsas kraftigt och en aminosyreblandning fri från fenylalanin tillföras i samband med måltiderna.

Vid en inventering som gjorts av patienter med metabola sjukdomar som dietbehandlas i Sverige uppgick antalet patienter till knappt 300. Inventeringen är ej hundra procentigt täckande, men omfattar huvuddelen av patienterna. Patienternas diagnoser kan grupperas i tre huvudgrupper:

Grupp 1 – Rubbningar i proteinomsättningen

Grupp 2 – Rubbningar i kolhydratomsättningen

Grupp 3 – Rubbningar i fettomsättningen

Eftersom det är så få patienter per enskild diagnos uppstår en geografisk snedfördelning i landet.

Studie av vuxna celiakipatienters upplevelse av hälsa

Docent Claes Hallert vid Celiakicentrum i Linköping har tillsammans med en grupp medarbetare gjort en studie av 89 vuxna celiakipatienter i åldern 35–74 år, boende i södra Sverige, som fått sin diagnos för tio år sedan. Underlaget bestod av 61 % kvinnor och 39 % män, vilket ungefär speglar fördelningen mellan könen vad gäller förekomsten av celiaki i Sverige.

Ett intressant resultat har visat sig. Alla patienter upplevde att de mådde avsevärt mycket bättre ett år efter det att de hade fått sin diagnos och ställt om sin kost. Detta gällde såväl män som kvinnor. Orsakerna bedömdes vara såväl medicinska som psykologiska. Livskvaliteten hade ökat markant.

Bland de patienter som hade fått sin diagnos för tio år sedan, upplevde man sin livssituation mer olika. De flesta män upplevde fortfarande att de mådde bättre än innan de fått sin diagnos, medan många kvinnor inte upplevde någon förbättring, de tyckte t.o.m. i vissa fall att de mådde sämre än innan diagnosen ställdes. Orsakerna till detta är sannolikt flera. Det krävs ytterligare studier inom detta område för att nå ett säkrare resultat och för att få fram bakomliggande faktorer som påverkar hälsotillståndet.

Några möjliga orsaker till att kvinnor upplever att de mår sämre än män i samma situation kan t.ex. vara att kvinnor ser till att familjen får sin kost i första hand och därmed inte riktigt sköter sin egen diet. De kanske slarvar genom att äta produkter som innehåller gluten, vilket dock motsäges av uppgiften att 80 % av de undersökta patienterna sade sig hålla sin kost. En annan möjlighet är att fler kvinnor än män mår psykiskt sämre av den övervikt många får när näringstillförseln fungerar. En del kvinnor ansåg också att de borde fått diagnosen tidigare och därigenom sluppit "förlorade år".

Men även vissa män upplevde att de inte mådde lika bra efter tio år som efter ett år med fastställd diagnos. En möjlig orsak som behöver studeras vidare, kan vara brist på vitaminer som förekommer i vanliga glutenhaltiga spannmålsprodukter. Brist på dessa vitaminer i kroppen kan bl.a. leda till ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar, benskörhet på längre sikt och kan även i vissa fall misstänkas orsaka depression.

Sammantaget visar denna studie på behovet av att kosten sätts in i ett samhällsperspektiv. Att människor äter rätt är av oerhört stor betydelse, inte minst för människans fysiska och psykiska välbefinnande. Det avlastar också sjukvården på både kort och lång sikt, samtidigt som såväl mänskliga resurser som samhällsresurser kan tas till vara.

6.3 Genderperspektivet

Alltfler kvinnor drabbas av dålig hälsa. Kvinnors hälsoutveckling i Sverige har varit positiv fram till de senaste åren. Nu är det bara männens medellivslängd som ökar. Kvinnor får inte heller samma bemötande eller behandling, vilket konstaterades i betänkandet "Jämställd vård- olika på lika villkor" (SOU 1996:133). Skillnader i ohälsa-

mönster mellan kvinnor och män kan ha direkta konsekvenser för behov av vård och för hur vården utnyttjas och måste därför uppmärksammas i högre grad än hittills. Även i denna utredning har tydliga könsskillnader framkommit bl.a. i beskrivningen av den studie som Celiakicentrum i Linköping gjort och som redovisas ovan. Det är därför nödvändigt att gå vidare och undersöka de bakomliggande faktorerna till de stora olikheterna som redovisas om hur kvinnor och män upplever sin hälsosituation.

6.4 Exempel på förskrivning av speciallivsmedel i öppen vård

I det följande ges en redovisning av förskrivning av speciallivsmedel i öppen hälso- och sjukvård till barn och vuxna. Avsikten med exemplen är att försöka illustrera utredningens uppdrag att göra en ingående översyn av speciallivsmedelsområdet.

Exemplen som redovisas har framtagits av dietister och är representativa för patienter med behov av kosttillskott eller sondnäring. En bakgrund ges till varför behov av speciallivsmedel har uppkommit, vilka preparat som förskrivs samt dietisternas bedömning av hur stor andel av energiintaget som preparaten svarar för. Det bör betonas att den individuella variationen inom diagnosgrupperna är stor beroende på den sjukes ålder och energibehov. Kostnaderna för de produkter som förskrivs kan därför variera mycket mellan individer.

Preparatens kostnad är hämtad från Apotekets AB:s prislista den 1 februari 1999. Prislistan inkluderar moms.

Genom att belysa kostnaderna för förskrivna preparat för vissa fall, får man en uppfattning om vilka kostnader som kan vara förknippade med näringsintaget i samband med sjukdom och födoämnesintolerans. Dags- och månadskostnad anges, men inte årskostnad, av det skälet att det ofta rör sig om kortare tidsperioder vid kostbehandling t.ex. på grund av att behandlingarna är föränderliga eller på grund av patientens sjukdomsprognos. Patienter med kronisk sjukdom får självfallet kostnader för en lång tid.

Hur stor del av kostnaden som patienterna själva betalar avgörs av läkemedelsförmånens regler för prisnedsatta livsmedel samt respektive landstings regler om subvention av speciallivsmedel till vuxna. I vissa fall kan förskrivning av preparat ske som läkemedel, vilket gör att kostnaderna varierar beroende på vad som förskrivs.

Barn och ungdom:

Metabol sjukdom (Ämnesomsättningssjukdom)

Ett exempel med barn som har PKU-sjukdom

Barnet har s.k. klassisk PKU och behöver näringspreparat som ersätter livsmedel med protein.

Behovet av energi är 2 000 kcal per dag. Tillväxtkurvan följs och barnet får som proteinersättning aminosyrablandning, vilket ges som läkemedel samt vitaminpreparat enligt licensföreskrivning. Aminosyrablandningen motsvarar 80 % av proteinintaget och 12 % av energibehovet.

Till detta förskrivs lågproteinprodukter (bröd på lågproteinmix, lågproteinpasta och PKU-dryck) motsvarande 50 % av energibehovet.

Lågproteinprodukternas kostnad: Dagskostnad 50 kr, månadskostnad 1 500 kr.

I detta sammanhang kan noteras att det finns exempel på barn med PKU-sjukdom, där den årliga kostnaden för speciallivsmedel kan uppgå till runt 150 000 kr.

Födoämnesallergi

Ett exempel med barn som har komjölkproteinallergi

Barnet, en ettåring med komjölkproteinallergi, får välling och gröt på modersmjölksersättning *Nutramigen*. Energitrav 1 000 kcal. Modersmjölksersättningen utgör 45–50 % av energibehovet.

Dagskostnad 35 kr, månadskostnad 1 050 kr.

Tarmsjukdom

Ett exempel med ung flicka som har immunologisk tarmsjukdom

Diagnosen är Crohns sjukdom i tunntarm och tjocktarm. Flickan har genomgått en tarmoperation och har under två perioder fått infusion av näringslösning direkt i blodet. Hon tål ej sondmatning genom sond i näsan. Det uppskattade energibehovet är ca 2 500 kcal. För förstärkning av maten får flickan s.k. elementardiet samt kosttillägg, som täcker 30 % av energiintaget.

Dagskostnad 122 kr, månadskostnad 3 660 kr.

Svårighet att tillgodogöra sig föda i andra fall

Ett exempel med barn som har diagnosen cystisk fibros

Barnet har diagnosen cystisk fibros, en sjukdom med förändrad sekretproduktion i körtlarna som bl.a. medför bristande upptag av födoämnen i tarmkanalen och benägenhet för svåra luftvägsinfektioner. Näringsbehandlingen är av största betydelse.

Barnet har en tillväxthämning. Till en början ges berikning med vanlig mat. När barnet inte visar tillfredsställande tillväxt provas efterhand olika kosttillägg tills man hittar ett tillägg som kan accepteras. Det uppskattade energibehovet är ca 1 700 kcal. Kosttillägget motsvarar ca 24 % av energiintaget.

Dagskostnad 21 kr, månadskostnad 630 kr.

Vuxna

Tarmsjukdom

Ett exempel med kvinna som har kort tarm

Diagnosen Crohns sjukdom ställdes i slutet av 1980-talet. Kvinnan är opererad ett antal gånger och har en tämligen kort tarm och en s.k. ileostomi (en öppning mellan nedre delen av tunntarmen och bukväggen, där tarminnehållet samlas i påse fäst runt tarmöppningen). Bekymmer har uppstått med viktnedgång och stora flöden i stomin. Förskrivning sker av vätskeersättning och kosttilläggen *Fortimel* och *Addera* (en förpackning av vardera per dag). Kvinnans energibehov beräknas till 2 400 kcal. Kosttillägget täcker energiintaget med 15 % till 20 %.

Dagskostnad 32 kr, månadskostnad 960 kr.

Ett exempel med kvinna som har behov av kosttillägg vid tarmsjukdom

Diagnosen är Crohns sjukdom och kvinnan behöver fettreducerad kost på grund av att vissa delar av tarmen opererats bort. Kvinnan har en merkostnad för den fettreducerade kosten:

Dagskostnad 30 kr, månadskostnad 940 kr.

Kvinnan ordineras dessutom kosttillägg för att klara energiintaget: Två förpackningar *Ensini* per dag. Energit behovet beräknas till 2 800 kcal. Kosttillägget motsvarar ett energiintag på 15–18 %.

Dagskostnad 26 kr, månadskostnad 780 kr.

Njursjukdom

Ett exempel med kvinna som får kostbehandling på grund av njursvikt

Kvinnan har diabetes och njursvikt. Det utreds om hon skall genomgå njurtransplantation och kostbehandling påbörjas. Kvinnan ordineras proteinreducerad kost.

Hon behöver *lågproteinmjölk* för att underlätta matlagningen och för att klara energibehovet. Förskrivning sker av *PKU-dryck Loprofin*. Kosttillägget motsvarar mindre än 10 % av energibehovet.

Dagskostnad 25 kr, månadskostnad 750 kr.

Ett exempel med man som behandlas med njurdialys

Mannen har skadade njurar och har remitterats till dietist från dialysenheten. Den senaste tiden har noterats sjunkande äggvitevärden och mannen har en sämre aptit. Förskrivning görs av *Fortimel* kosttillägg. Kosttillägget motsvarar mindre än 10 % av energibehovet.

Dagskostnad 14 kr, månadskostnad 420 kr.

Svårigheter att tillgodogöra sig föda i andra fall

Ett exempel med man som har cancersjukdom

Mannens njure på vänster sida har opererats bort på grund av cancersjukdom, vidare har bägge binjurarna opererats bort på grund av dotter-svulster. Mannen har remitterats till dietist från urologkliniken. Efter operationen sker en spontan bristning av en utväxt i tarmen. En böld och fistelgång utvecklas. "Tarmvila" ordineras för att få en spontan utläkning och därigenom undvikande av en ny operation.

Mannen får först prova en *s.k. polymerdiet (Precitene MCT)* under en vecka, men effekten uteblir, varför man försöker med "*astronautkost*", *Elemental E028*. Utläkning sker efter två veckors behandling och mannen kan under tiden vistas i hemmet. Mängderna är beräknade efter det förmodade energibehovet. Preparaten motsvarar ett energiintag med 100 %.

Preparatens kostnad: Vecka 1: 144 kr per dag. Vecka 2 och 3: 468 kr per dag.

Total kostnad för de tre behandlingsveckorna: 7 560 kr.

Månadskostnad: *Precitene* 4 320 kr. *Elemental E028* 14 040 kr.

Ett exempel med man som har en neurologisk sjukdom

Mannen har den neurologiska sjukdomen ALS (Amyotrofisk Lateral Skleros) med tydliga förlamningsbekymmer och svårigheter att svälja. Mannen har remitterats till dietist från neurologkliniken. Förskrivning görs av förtjockningsmedlet *Thick & Easy*, av energiberikning *Maxi Joule super* och kosttillslag *Medadrink Energy* och *Fortimel*. Kosttillägget motsvarar ett energiintag på 33 %.

Dagskostnad ca 40 kr, månadskostnad ca 1 200 kr.

Ett exempel med man som sondmatas

Mannen har en förlamning som omöjliggör sväljning. Remittering har gjorts till dietist från stroke-enheten. Förskrivning görs av sond, sondnäring *Nutrodrip standard och fiber* samt sondaggregat och sondsprutor för sondmatning genom näsan. Eventuellt kommer mannen att få sondnäring direkt till tarmen senare. Mannen bor i ett kommunalt vårdboende. Sondmatningen ersätter allt annat energiintag.

Dagskostnad: sondmat 82 kr, aggregat 49 kr, sprutor 3,6 kr.

Dagskostnad totalt 134,6 kr, månadskostnad 4 038 kr.

Ett exempel med man som har cancersjukdom

Diagnosen är gallvägscancer som ej kan opereras. Mannen har remitterats till dietist från kirurgkliniken. Mannen plågas av svårt illamående och har svårigheter att äta och tåla mat.

Förskrivning görs av flytande kosttillslag *Addera* och *Provide* samt *Semper berikning*. Energibehovet är beräknat till 2 200 kcal. Kosttillägget motsvarar ett energiintag på 23 %.

Dagskostnad 29 kr, månadskostnad 858 kr.

Ett exempel med man som har åldersrelaterade krämpor

Mannen bor i kommunalt äldreboende. Han har ramlat och skadat käken. Tandprotesen passar dåligt. Mannen får svårigheter att äta och tacklar av. Flytande kosttillslag förskrivs, *Semper komplett näring* – 2 till 3 förpackningar per dag. Beräknat energibehov 1 800 kcal. Kosttillägget motsvarar 30 %–40 % av energiintag.

Dagskostnad 22–33 kr, månadskostnad 660–990 kr.

6.5 Synpunkter från patient- och handikapporganisationer m.fl.

Till utredningen har inkommit skrivelser från företrädare för *patient- och handikapporganisationer*, från *privatpersoner* samt *personal* inom hälso- och sjukvården med synpunkter angående förändringar i förmånssystemet för speciallivsmedel.

Sammanfattningsvis kan sägas att dessa efterlyser förenklade och enhetliga regler i landet för samhällets stöd till dem med behov av speciallivsmedel. De olikartade reglerna för subventionering av speciallivsmedel till vuxna i landstingen medför problem för dem som flyttar över länsgränserna liksom de olika bedömningarna som görs vilka preparat som kan subventioneras enligt landstingens regler och vad som kan förskrivas som licensläkemedel.

Från en förälder till en ungdom med *cystisk fibros* har framförts synpunkter på de merutgifter som uppstår för dem som måste få extra näringsstillförsel genom kosttillägg till den vanliga maten. Utöver avgiften för kosttillägget finns kostnad för vanlig mat som måste vara så kaloririk som möjligt.

Från *PKU-föreningen* i Sverige har framförts önskemål att genom subventionssystemet få tillgång till det större utbud av proteinfattig kost som finns på den europeiska marknaden.

Föreningen framhåller vidare behovet av livslång ekonomisk subvention av speciallivsmedel och att aminosyra kan förskrivas inom förmånssystemet även till vuxna med PKU-sjukdom.

En arbetsgrupp inom Riksförbundet för *mag- och tarmsjuka* för medlemmar med intestinal pseudoobstruktion (falskt tarmvred) har påtalat de särskilda svårigheter som uppstår i de sociala kontakterna för dem med de svåraste mag- och tarmproblemen. De har ofta kräkningar och svåra diarréer, som gör att det behövs stora mängder näring för att kompensera förlusterna. Förutom de stora kostnader som de kan ha för sondmat och kosttillägg får de kostnader för "det sociala ätandet" där den sjuke deltar och måste betala för mat, men inte kan äta. Som exempel på detta kan nämnas kostnad för

- att få sitta med på restaurangen och inte hänvisas till baren
- att få åka med på "räkbåten" eller delta i kräftskivan
- att få sitta med sitt sällskap runt smörgåsbordet på finlandsbåten
- att ta en kopp fika med en kompis

På grund av handikappet kanske man inte blir bjuden hem till andra. Man måste ofta utlämna sig själv på fester eller i vardagssituationer, genom att förklara varför man inte kan äta. Många isolerar sig och kän-

ner sig särbehandlade för att de har en slang i näsan eller öppningar på halsen eller buken. Även arbetssituationen påverkas av handikappet på olika sätt.

Riksförbundet FUB har framfört synpunkter på kostfrågor som är aktuella för de som har svår *utvecklingsstörning och samtidigt flera funktionsnedsättningar*. Man betonar ett synsätt som bygger på behovsstyrning och ej fokusering på diagnoser, vid utformning av subventionssystemet. Personer med kombinerad utvecklingsstörning och psykiska svårigheter kan ha stora behov av specialkost och näringstillskott. Kombinationer av tugg- och sväljproblem och passivitet, autistiska drag, stark olust vid matning etc. är vanliga. Man framför att personer med dessa svårigheter behöver ha rätten till kvalificerad utredning, diagnos och behandling med fortlöpande uppföljning och stöd.

6.6 Brukarnas egna berättelser

Experten i utredningen Solveig Johansson överlämnade våren 1999 ett antal berättelser från personer som önskat belysa sin situation. Vi återger några sådana beskrivningar, i vissa fall i förkortat och redigerat skick:

Person som bor i Stockholm och som får vätskeersättning och näringsdryck

Jag använder Semper vätskeersättning och Fortimel näringsdryck dagligen. Jag har själv sett till att få en remiss till en dietist och det är hon som hjälpt mig att hitta preparat som passar mig och mina behov och sen har jag fått provsmaka mig fram till de smaker som passar mig. Jag har fått sex provförpackningar av de olika smakerna för att kunna smaka ordentligt. Dietisten följer upp mina behov och ändrar doseringen när det behövs. Landstinget bekostar större delen av mitt extra näringsbehov med hjälp av intyg från dietisten och medicinläkaren.

Näringsdrycker – på vems bekostnad?

Jag är en tjej som närmar mig de 40 med ett stort kostnadsrelaterat problem. År 1994 fick jag en ileostomi på grund av en totalinflammation i tjocktarm. Tunntarmen har inte fattat att den ska ta över tjocktarmens funktion, utan jag har stora flöden på ibland 4–5 liter/dygn i

min stomi. På grund av de stora flödena och på att tarmen inte suger upp tillräckligt med näring genom vanlig mat, måste jag tillföra mig näringsdrycker dagligen. Min läkare har ordinerat mig att dricka 5–8 drycker per dag när jag har stora flöden, andra dagar kan jag klara mig på enstaka näringsdrycker.

Nu bor jag i Halmstad och här får man inte näringsdryckerna på livsmedelsanvisning om man inte är barn. Till att börja med köpte jag mina drycker på apoteket tills jag fick tips om att jag kunde handla dem litet billigare direkt via sjukhusköket. Idag har jag en kostnad på 14 kronor för varje näringsdryck. Dåliga dagar eller veckor innebär det en kostnad på 120 kr dagligen, till det kommer vanlig fettreducerad kost. Det kan ju vem som helst räkna ut att jag vissa månader inte har råd med, utan i stället hamnar jag på sjukhus med näringsdropp för att få i mig kalorier.

Hade jag nu bott i ett landsting med näringsdrycker på anvisning så hade jag med största sannolikhet haft en livskvalitet som resulterat i ett fortsatt arbete. Idag kan jag inte planera mer än några dagar i taget. Tillgången till om jag har råd med näringsdrycker styr mitt välbefinnande och min ork, dvs. min livskvalitet.

(Ileostomi = en öppning mellan nedre delen av tunntarmen och bukväggen, där tarminnehållet samlas i påse fäst runt tarmöppningen).

Höga kostnader vid korttarmssyndrom

Jag är tvungen att dagligen inta fyra drinkar 200 ml Resource Energy samt fyra Elemental 028 Extra Pulver året om till en kostnad per månad om 170 kr, alltså årskostnad 2 040 kr. Sedan tillkommer läkemedel och läkarbesök 2 200 kr. Jag önskar att näringspreparat skulle vara kostnadsfritt.

Orättvist för de mag- och tarmsjuka

Jag vill med detta brev uppmärksamma den orättvisa som för närvarande råder för vissa grupper av mag- och tarmsjuka som jag själv tillhör.

Jag har Crohns sjukdom och har efter ett flertal operationer måst avlägsna så pass mycket av min tarm att den bit som är kvar (vilken för övrigt inte är helt frisk) inte kan upprätthålla tillräcklig näringsbalans. Jag måste trots att jag äter normalt tillföra extra näring i form av dropp 2–3 ggr per vecka samt näringsdrycker ett par tre om dagen.

I och med bildandet av Skåne län har ett nytt beslut sett dagens ljus. Kostnaden har vad jag förstått indexuppräknats och skall härnäst kosta 130 kr vid en förpackning, 260 kr vid två osv. Till en maxkostnad av 1 272 kr i månaden, dvs. ju sjukare man är ju mer får man betala. Att handikappersättningen skulle täcka denna kostnad är inte rimligt då de merkostnaderna i form av olika dietkoster och annat redan överskrider full ersättning.

Det råder tydligen den uppfattningen att man som mag-tarmsjuk ersätter vissa delar av kosten med dessa preparat. Så är det inte med de mag-tarmsjuka med försämrat näringsupptag. De har förutom en dyr kost även dessa preparat som tillägg för att försöka upprätthålla någorlunda näringsbalans. Det är stor risk att denna kostnad blir för stor så att man måste avstå från ordinerad behandling, vilket kan få till följd att sjukdomstillståndet förvärras.

Jag har själv sjukpension och kommer att få en merkostnad på 455 kr per månad och kommer följaktligen inte att ha råd med denna behandling. Jag själv befinner mig i den (o)lyckliga situationen att jag kan välja behandling, eftersom jag även tillför mig intravenöst dropp 2 ggr per vecka. Genom att dubbla till 4 ggr per vecka kan jag ersätta mina näringsdrycker, detta utan att det medför några merkostnader för mig eftersom dessa ligger under högkostnadsskyddet.

Naturligtvis kommer jag att öka min risk för blodinfektion och min livskvalitet försämras. Samtidigt ökar kostnaderna mångdubbelt för samhället eftersom en droppomgång kostar ca 1 000 kr. Därutöver kostnaderna för ökad sjukhusvård.

Matproblem vid dialys

Att ha dialys innebär en livslång behandling tre gånger per vecka, i mitt fall, sex timmar varje gång – då man blir kopplad till en dialysmaskin för att rena blodet från gifter. Proteiner försvinner vid dialysen och patienten får inte i sig tillräckligt via mat på grund av illamående och ohust, därför är näringspreparaten med extra protein otroligt viktiga för oss. Jag har sedan lång tid tillbaka druckit tre Fortimel om dagen vilket gjort att jag har fått behålla muskelmassan något så när. Jag kan cykla till dialysen och även vara aktiv på andra sätt. Jag har på nära håll sett patienter som inte tagit extra tillskott, där musklerna bara rasat av dem.

För att kompensera vitaminförlusten får de dialyserande vitamin-tillskott med främst de vattenlösliga vitaminerna. Detta ges på vanligt recept. Fortimel får jag efter beställning på Apoteket till en kostnad av 170 kr per månad, alltså 2 040 kr per år. Om man till detta lägger fri-

kort för läkemedel, sjukvård och sjukresor till dialysen blir detta en ansevärd mängd pengar. Vi är många som har låg förtidspension (jag är bara 38 år) där utgifterna för sjukdomen gör ett stort hål i plånboken. Jag anser att näringspreparaten ska vara en självklar del av frikortet för läkemedel. Det är något man inte kan klara sig utan och sjukdomen är ju inte självförvårdad – jag dricker ju inte Fortimel för ros skull, utan för att leva – inte bara överleva.

Från experten i utredningen Anders Lindström, Svenska Celiakiförbundet har följande berättelser överlämnats som belyser situationen vid glutenintolerans.

Flicka med glutenintolerans

Jag har varit glutenintolerant sedan 13 månaders ålder, idag har jag hunnit bli 17 år. Eftersom min mamma, jag och min syster är glutenintoleranta blir det en hel del bakande. Detta är väldigt tidsödande och tråkigt. Det gör ju väldigt ofta att man får likadant bröd vecka ut och vecka in. Skulle vi däremot köpa bröd i affären skulle vi troligtvis få stå undan för andra saker, på grund av de höga priserna. Min syster som bor själv lever istället på riskakor eftersom det är det billigaste alternativet.

Jag har haft "turen" att bo i Blekinge där vi har förmånen att få ut våra basprodukter på recept. Men om ca ett år går jag ut gymnasiet och kommer troligtvis att flytta härifrån. När jag då blickar framåt har jag börjat kolla på hur det skulle gå att betala alla basprodukter själv. Räkningen kommer då att hamna på minus. Jag har därför valt att engagera mig i detta innan jag hamnar i denna situation.

Eftersom min mat är min medicin skulle jag bli tvungen att begränsa mitt kostintag som redan innan är begränsat. Vad det kan ge för men är det nog ingen som vet idag. Min första tanke var att alla skulle få det lika bra som vi här i Blekinge, men när jag tänkte efter kom jag på en bättre idé. Genom att vi får en kontantersättning kan vi själva välja var vi vill handla våra produkter. Genom att som nu ha våra produkter på apoteket så stoppar vi konkurrensen i de affärer som är villiga att satsa på specialprodukter. Varorna vi köper på apoteket är ofta importerade. Genom att vi får köpa var vi vill främjar vi den egna närbutiken. Det ska också vara möjligt för våra nära och kära att kunna överraska oss med produkter som de har fått tag på i affären och inte behövt be oss beställa på apoteket.

Familjesituation med celiaki

En tvåbarnsfamilj med ett celiakibarn, pojke 13 år, har redan en merkostnad på 8 000–9 000 kronor årligen och ett merarbete på 8–9 timmar per vecka. De får inget vårdbidrag, och drabbas oerhört hårt om även livsmedelsanvisningen försvinner utan att ersättas med ett kontantbidrag.

– Vi bävar för dagen då han fyller 16 år och vi inte längre får ut produkter på livsmedelsanvisning, berättar hans mamma. Han äter ju inte mindre bara för att han blir äldre, snarare tvärt om! När han sedan börjar studera och tar hand om ekonomi och kosthållning själv, är jag rädd för att han kommer att slarva med maten. Om han inte följer sin diet, utan äter mat med gluten i för att det är billigare, kommer han att belasta sjukvården med sina följsjukdomar senare i livet. Det kan bli en betydligt högre kostnad för samhället.

Han behöver för all framtid alltid en helt glutenfri kost. Det innebär i praktiken inte bara ett medicinskt, utan också ett socialt, praktiskt och ekonomiskt handikapp. Han och hans familj känner sig diskriminerade, när deras dyra "medicin" inte subventioneras på samma sätt som många andra handikappades hjälpmedel.

– Andra får ju sin behandling subventionerad, varför skall då inte vi kunna få det, undrar familjen. Specialkosten är ju hans behandling. Skall inte han också kunna njuta av livet?

För denna familj är det inte bara en ekonomisk fråga. I familjens kosthåll är man tvungen att alltid ha glutenfria alternativ, trots att tid och ork egentligen inte alltid finns. Det är också en belastning.

7 Nuvarande system och inventering av brister

7.1 Inledning

Utredningen har utifrån synpunkter som framförts på nuvarande system och den kartläggning som gjorts av samhällets stöd inom speciallivsmedelsområdet valt att lyfta fram några delar där brister kan identifieras.

7.2 Administrativ hantering

Idag är mer än en myndighet på olika sätt involverade i den administrativa hanteringen av speciallivsmedel inom läkemedelsförmånen.

Kriterierna för förskrivningsbara produkter

Som nämnts tidigare avgör Livsmedelsverket vilka produkter som skall betraktas som livsmedel för särskilda näringsändamål. Läkemedelsverket tar sedan ställning till om produkterna uppfyller kraven för att få säljas inom ramen för läkemedelsförmånen som så kallade speciallivsmedel. Socialstyrelsen fastställer förskrivarkategorier för behörigheten att förskriva speciallivsmedel. Läkemedelsverket anger vilka som är behöriga att förskriva speciallivsmedel.

Läkemedelsverket har påtalat att de kriterier som ligger till grund för bedömning om en produkt är förskrivningsbar eller ej är föråldrade.

Som tidigare nämnts kan kriterierna för om en produkt skall vara förskrivningsbar eller ej listas enligt följande:

1. Krav på indikation (tio angivna sjukdomstillstånd)
2. Krav på näringsriktighet (ej för fett eller för sött)
3. Produkten skall helt eller delvis kunna ersätta normal föda
4. Produkten skall vara väsentligt dyrare än motsvarande normala livsmedel

När speciallivsmedlen 1979 inordnades i försäkringssystemet med rabatt enligt läkemedelsmodellen fanns endast ett begränsat sortiment av livsmedel som kunde vara aktuella att föra upp på förteckningen över förskrivningsbara produkter. I dagsläget rör det sig om cirka 100–150 nya produkter per år. För att undvika att listan blir ohanterlig på grund av det stora sortimentet är det av stor vikt att användbara bedömningsgrunder finns.

Allt fler livsmedelsproducenter och importörer söker tillstånd hos Livsmedelsverket att sälja livsmedel för särskilda näringsändamål. För de glutenfria livsmedlen finns ett anmälningsförfarande. Sortimentet blir allt mer omfattande samtidigt som tillgängligheten i livsmedelsbutikerna av sådana produkter ökar, framför allt för gluten- och laktos-reducerade produkter.

Det rör sig om allt från mjölmixer, vällingar, sondnäringsar och pastaproduktar till pizzabottnar, isterband, blodpudding, färdiglagade pajer och kaffebröd för att nämna några exempel. Sortimentet av mjukt bröd har ökat kraftigt; det rör sig om halvbakade bröd (gasförpackade), färskt bröd och fryst bröd. Pastaproduktar finns numera i allt fler former, färger och smaker. Det har framförts att det är orimligt att alla dessa produkter tas upp i förteckningen.

Från Läkemedelsverket och Livsmedelsverket har påpekats att tendenser finns att indikationerna vidgats på ett icke önskvärt sätt för att livsmedel skall upptas i förteckningen över förskrivningsbara produkter. Listan har fått en status som en kvalitetsgaranterad förteckning över produkter, där man utgår från att produkterna har genomgått en kvalitetskontroll, vilket inte är fallet.

Vad gäller kriterium nr. 1 har Läkemedelsverket fått påpekande från läkare att indikationslistan är för snäv, vilket i sin tur leder till att licensförskrivning av livsmedel förekommer. Vad gäller kravet på indikation har Livsmedelsverket förändrat sin hantering av livsmedel för särskilda näringsändamål. Det leder i sin tur till att Läkemedelsverket i ytterst få fall har uppgift om indikation/användningsområde för produkterna. Upplýsningar som "naturligt fri från gluten", "kosttillägg för personer med ökat energibehov", "laktosfri" m.fl. blir som en konsekvens av detta allt vanligare. Kravet på indikation är därmed i ytterst få fall uppfyllt och en strikt tolkning av gällande bestämmelser från Läkemedelsverkets sida skulle leda till att i princip inga nya produkter kan bli aktuella för förskrivning.

Om kravet enligt kriterium nr. 2 är uppfyllt är en bedömningsfråga där näringsriktighet i princip inbegriper de flesta livsmedel. Endast produkter med alltför höga fett- och sockerhalter utesluts på denna bedömningsgrund. Ett sådant kriterium har i praktiken endast en grovt sorterande funktion.

Vad gäller kriterium nr. 3 anser Läkemedelsverket att kriteriet i praktiken inte utesluter någon produkt över huvudtaget. Det är därför helt verkningslöst.

Någon priskontroll finns inte för speciallivsmedel. Dessa produkter finns på en "fri" marknad och omfattas inte såsom läkemedel av ett detaljistmonopol. Enligt kriterium nr. 4 finns kravet att produkterna för att få föras upp på förteckningen måste vara väsentligt dyrare än motsvarande normala livsmedel. Från Läkemedelsverket har framförts att det faktum att ett kostnadstak saknas, i kombination med den särställning förskrivningsbara produkter har, troligen leder till att priserna blir högre. Sammanfattningsvis kan därför konstaterats att av de fyra kriterier som finns är det endast kriteriet "väsentligt dyrare än motsvarande normala livsmedel" som i dagsläget är fullt ut gångbart. Övriga kriterier kan endast delvis ha någon praktisk betydelse. En strikt tolkning av kravet på indikation leder till att i princip inga nya produkter blir förskrivningsbara.

Från Läkemedelsverket har framförts att verket saknar den nutritionella kompetens och ingående kunskap om marknaden som dessa bedömningar kräver, varför man föreslagit att det bör övervägas vilken myndighet eller instans som har bättre förutsättningar än Läkemedelsverket att hantera denna uppgift.

7.3 Tillhandahållande av speciallivsmedel

Sluten vård

Speciallivsmedel tillhandahålls av landstingen till patienter som är ineliggande i slutna vård. Kostnaderna för dessa speciallivsmedel ingår i sjukhusklinikernas budget.

Som exempel kan nämnas Örebro läns landsting där sondnäringar, kosttillsätt, sonder och aggregat liksom glutenfria- och laktosfria produkter upphandlas för den slutna vårdens behov. Sjukhusköken förordshåller speciallivsmedel, aggregat och pumpar för distribution till vårdavdelningarna efter deras beställningar. Vidare tillreder sjukhusköken kost som avviker från den normala kosten, t.ex. glutenfri eller fettreducerad kost.

Öppen vård

Landstingen har kostnadsansvaret för prisnedsatta livsmedel till barn under 16 år enligt läkemedelsförmånen. De prisnedsatta livsmedlen tillhandahålls via apotek. Kostnaden för de prisnedsatta livsmedlen faktureras landstingen på samma sätt som läkemedel i öppen vård.

För vuxna har så gott som samtliga landsting, som framgår av kapitel 5, frivilligt åtagit sig att subventionera speciallivsmedel samt tillbehör för sondnäring för personer över 16 år i öppen vård. Omfattningen av subventioneringen varierar mellan landstingen. Förskrivning sker av läkare eller dietist. Man följer i allt väsentligt Läkemedelsverkets förteckning över livsmedel som omfattas av prisnedsättningen. Det vanligaste distributionssättet är utlämning av produkterna vid apotek, men utlämning via sjukhuskök eller från grossist förekommer också. I några landsting tillämpas kontantbidrag som ersättning för merkostnader vid glutenintolerans.

Apotekens service är begränsad så till vida att man ej lagerhåller livsmedel. En utfärdad livsmedelsanvisning effektueras vanligen tidigast efter två dagar.

I Stockholms läns landsting har Apoteksgrupp Stockholm med verkan fr.o.m. andra kvartalet år 2000 sagt upp det avtal som gällde samarbete mellan landstinget och apoteken inom länet avseende främst speciallivsmedel för personer över 15 år. Landstinget förbereder nu en organisation med direktupphandling hos producenter och leverantörer av speciallivsmedel under eget ansvar för distribution av varorna.

Hemsjukvård

Som tidigare nämnts i inledningen till kap. 5 har kommunerna möjlighet att avtala med landstingen om ett övertagande av hemsjukvården, vilket skett i cirka hälften av landets kommuner. Under de senaste åren har utvecklingen inneburit att vård i allt större utsträckning ges i olika öppna former och i patientens eget hem. Det är inom denna vårdgren vanligare att maten distribueras till vårdtagaren än i öppenvården i övrigt.

Kommunal hälso- och sjukvård

Sedan 1992 har kommunerna ett samlat ansvar för äldre- och handikappomsorgen. Till kommunerna överfördes då ansvaret för de särskilda boendeformerna för service och omvårdnad. Kommunerna sva-

rar också för den hälso- och sjukvård, upp till och med sjuksköterskenivå, som bedrivs inom denna omsorg.

I den skatteväxling som följde av Ädelreformen ingick bl.a. kostnader för speciallivsmedel i de sjukhem, gruppboenden och dagverksamheter som landstingen tidigare haft ansvar för.

Gränsdragningen mellan kommuner och landsting av ansvaret för specialkost till personer i särskilda boendeformer skiljer sig åt i landet. Som framgår av den enkät om kommunernas kostnader för speciallivsmedel som redovisas i avsnitt 5.4 förekommer varierande rutiner och organisation för hantering av speciallivsmedel. Gemensamt är att man använder sig både av sjukhus- och sjukhemskökens resurser, apotekens tjänster samt gör inköp från grossister eller lokala livsmedelsbutiker.

Till utredningen har påtalats att det idag finns en risk att de äldre i kommunernas särskilda boenden inte får en fullgod nutrition.

Tillgång till speciallivsmedel i handeln

Utvecklingen under senare år har medfört att tillgången på livsmedel till glutenintoleranta har ändrats så att det numera finns glutenfria livsmedel att köpa i den välsorterade dagligvaruhandeln, oftast till lägre pris än på apotek.

Laktosreducerade livsmedel finns idag i handeln i stor omfattning, åtminstone i välsorterade butiker, till ungefär samma kostnad som övriga livsmedel, medan laktosfria livsmedel har en begränsad tillgänglighet.

7.4 Licensförskrivningen

Licensförskrivning av livsmedel på recept för barn under 16 år tillämpas i de fall när det gäller andra sjukdomar än de som omfattas av förordningen (1996:1294) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. Till utredningen har från barnläkare framförts att licensförfarandet upplevs som administrativt krångligt och tidskrävande.

Ett slopande av licensförskrivningen innebär att kostnaden ej längre kan inkluderas i högkostnadsskyddet för läkemedel. Egenkostnadsandelen för läkemedel är idag högre än tidigare och är beroende av var patienten befinner sig i högkostnadstrappan. Om licensförskrivningen slopas måste indikationerna för förskrivning av speciallivsmedel vidgas för att minska de ekonomiska konsekvenserna för patienten.

7.5 Förskrivningsrätten

Idag får endast läkare med specialistbehörighet förskriva livsmedel med prisnedsättning till barn under 16 år, närmare bestämt läkare inom barn- och ungdomsmedicin, barn- och ungdomskirurgi, matsmältningsorganens sjukdomar, medicinska njursjukdomar, internmedicin och kirurgi, om läkaren uppehåller tjänst i självständig ställning vid sådan enhet eller inom allmänmedicin om läkaren har tjänst vid barnavårdscentral.

Vid förskrivning av speciallivsmedel till vuxna enligt landstingens regler sker oftast förskrivning av dietist. Till utredningen har från såväl läkare som dietister framförts att förskrivningsrätten bör utvidgas, så att den omfattar även dietister, för alla patienter oavsett ålder.

7.6 Diagnoslistan

De tio diagnoser som berättigar till prisnedsättning av vissa livsmedel uppfattas idag som otidsenlig på grund av den medicinska utvecklingen och upptäckten av nya sjukdomsgrupper. Alltfler människor är i behov av särskild kost. Antalet handikappade och för tidigt födda barn med funktionsstörningar i mag- och tarmkanalen ökar. I tillämpningen av reglerna förekommer hänvisning till någon av de tio diagnoserna, även om den faktiska diagnosen är en annan. Därmed har det nuvarande systemet visat sig sakna heltäckning och fungerar inte enligt regelverket.

7.7 Åldersgränsen

Åldersgränsen 16 år har ofta ifrågasatts i samband med speciallivsmedel. Det upplevs otillfredsställande att förskrivning av speciallivsmedel enligt läkemedelsförmånen inte kan göras för patienter vid barn- och ungdomsmedicinsk mottagning i åldersgruppen 16 till 18 år. Vid vissa sjukdomstillstånd krävs livslång dietbehandling och dessa speciallivsmedel kan, om de ej subventioneras av sjukvårdshuvudmannen, bli mycket dyra för patienten. Risk finns att ungdomar som fyllt 16 år av kostnadsskäl väljer bort nödvändiga livsmedel.

Även när det gäller livsmedel som förskrivs på licens finns behov av speciallivsmedel efter 16 års ålder.

7.8 Förmånen

Nuvarande patientavgifter för speciallivsmedel i läkemedelsförmånen för barn är orättvisa, dels vid en jämförelse med kostnaden för friska barns mat, dels vid jämförelse med de olika stora kostnader som uppstår inom gruppen barn som får speciallivsmedel.

Egenavgiften för speciallivsmedel i läkemedelsförmånen är för närvarande 120 kronor för samtliga förskrivna produkter som hämtas ut vid ett och samma tillfälle för en förbrukning som inte överstiger behovet för en 90-dagarsperiod. Till utredningen har framförts att vanligast är att förskrivning till barn sker med uttag varannan månad.

I det fall ett barn enbart får mat i form av speciallivsmedel kan patientens kostnad uppgå till $120 \text{ kr} \times 4 = 480 \text{ kr}$ på ett år (eller om förskrivning sker varannan månad $120 \text{ kr} \times 6 = 720 \text{ kr}$), medan det barn som får kosttillägg också betalar 480 kr (eller 720 kr) utöver de kostnader om sedan tillkommer för vanlig mat.

Utredningen har erfarit att de olika regler som idag finns i landet för subvention av speciallivsmedel till vuxna upplevs som ett problem för såväl patienter som vårdpersonal. Detta problem blir mycket tydligt då patienter flyttar och bosätter sig i andra delar av landet.

8 Överväganden om ett nytt förmånssystem

8.1 Inledning

Enligt direktiven skall utredningen utgå från att speciallivsmedel i första hand skall omfattas av läkemedelsförmånen, men inte täckas av högkostnadsskyddet för läkemedel. Det står utredningen fritt att lägga andra förslag för samhällets stöd till kostbehandling.

Utredningen skall pröva dagens 16-årsgräns. Möjligheten att exkludera glutenfria livsmedel från förmånssystemet skall prövas och de ekonomiska konsekvenserna för berörda grupper skall belysas. Den nuvarande patientavgiften i läkemedelsförmånen slår inte rättvist, därför skall ett nytt avgiftssystem föreslås.

Referensprissystem, administration och prisreglering samt kriterier för att speciallivsmedel skall få omfattas av subvention skall prövas, liksom bedömning av vilka sjukdomar som ska ge rätt till subvention, mot bakgrund av ett avskaffande av systemet med licensförskrivning.

Förslaget ska rymmas inom den nuvarande årliga kostnadsramen för subventionerade speciallivsmedel. Enligt direktiven angavs att beloppet i försäkringsförmånen är 90 mkr (för 1998 var värdet 101 mkr.). För landsting och kommuner skall också göras en kostnadsberäkning, liksom för de ekonomiska effekterna för administrationen.

Två huvudalternativ

Med utgångspunkt från utredningens direktiv att olika lösningar för samhällets stöd kan prövas, kan två huvudalternativ ses som möjliga vid en reformering av förmånssystemet.

Alternativ 1

Detta alternativ utgår från en statligt reglerad förmån inom ramen för läkemedelsförmånen med en centralt reglerad prissättning, men där det stadgas att landstingen skall svara för distribution av speciallivsmedel samt övriga rutiner i samband härmed.

Alternativ 2

En annan möjlighet är att ge sjukvårdshuvudmännen, dvs. landstingen och kommunerna, ett delat verksamhets- och kostnadsansvar för speciallivsmedel, på motsvarande sätt som gäller för t.ex. tillhandahållande av inkontinensartiklar och handikapphjälpmedel. I detta alternativ får landsting och kommuner en i hälso- och sjukvårdslagen reglerad skyldighet att inom sina ansvarsområden för hälso- och sjukvård tillhandahålla speciallivsmedel. Liksom i det första alternativet ansvarar respektive landsting och kommun för distribution samt övriga rutiner.

Patientavgifterna blir till skillnad från det första alternativet en fråga som respektive landsting och kommun själva avgör utifrån stadgandet om vårdavgifter i § 26 Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

I kapitel 9 redovisas utredningens ställningstaganden och motiven till dessa.

8.2 Administrativ hantering

Kostnads- och verksamhetsansvar

Utredningen utgår från direktivet att speciallivsmedel även fortsättningsvis skall omfattas av samhällets subvention. Utredningen ser det som naturligt att verksamhets- och kostnadsansvar följs åt och utgår från att landstingen har ett fortsatt ansvar för speciallivsmedel till såväl barn som vuxna.

Speciallivsmedel svarar endast för en mindre del av kostnaderna för läkemedelsförmånen. 1998 uppgick kostnaderna för läkemedelsförmånen till drygt 13,4 miljarder kronor. Av detta svarade de prisnedsatta livsmedlen till barn för knappt 1 %, (101 mkr inkl. patientavgifter och moms eller 82 mkr exkl. patientavgifter och moms).

Landstingen subventionerar även i viss omfattning speciallivsmedel till personer över 16 år, men även till barn under 16 år vid diagnoser utanför diagnoslistan enligt läkemedelsförmånen. Kostnaden för den frivilliga subventioneringen har för 1998 beräknats till ca 60 mkr exkl.

moms och patientavgifter. Patientavgifternas storlek varierar i landstingen.

Landstingens totala kostnader för speciallivsmedel för barn och vuxna, exkl. moms och patientavgifter har för 1998 beräknats uppgå till mellan 140–145 mkr.

Därutöver tillkommer kostnader för speciallivsmedel i barnomsorg, skola och i kommunernas särskilda boenden som beräknats kunna uppgå till ett sammanlagt belopp av ca 17 till 27 mkr per år exkl. moms.

Alternativ 1

I alternativ 1, där speciallivsmedel förmånsmässigt jämföras med läkemedel, är kostnads- och verksamhetsansvaret samlat hos landstingen, men med statlig reglering vad gäller prispförhandling och patientförmån.

Alternativ 2

I alternativ 2 är kostnads- och verksamhetsansvaret delat mellan landstingen och kommunerna på motsvarande sätt som gäller för t.ex. handikapphjälpmedel och förbrukningsartiklar vid inkontinens.

Reglering av förmånen

Utredningen har övervägt följande alternativa lösningar till rättslig reglering av patientförmånen för speciallivsmedel.

Gemensamt för båda alternativen är att speciallivsmedel skall subventioneras för såväl barn som vuxna, vid ett medicinskt konstaterat behov av livsmedel för särskilda näringsändamål och sådana produkter som krävs för att livsmedlet skall kunna intagas. Den nuvarande listan över sjukdomar som berättigar till prisnedsatta livsmedel skulle därmed kunna slopas.

Avgränsningen för subvention av speciallivsmedel blir det medicinska ställningstagandet att förskriva speciallivsmedel i syfte att lindra sjukdom eller symtom på sjukdom eller i likartat syfte.

Alternativ 1 – Nationellt enhetligt system

Ett för landet gemensamt förmånssystem införs genom ändring och tillägg i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. Följdändringar föreslås i Livsmedelslagen (1971:511) och Kommunalskattelagen. Därutöver krävs utfärdande av tillämpningsföreskrifter.

Behandling med speciallivsmedel kan på goda grunder jämföras med läkemedelsbehandling. Näringsbehandling kan ha samma – eller bättre effekt – än behandling med läkemedel. Läkemedelsförmånen skulle därför kunna omfatta speciallivsmedel till såväl barn som vuxna. I kapitel 9 redovisas formerna för subventioneringen. Avgifterna för speciallivsmedel bör ej få sammanräknas med läkemedelskostnader.

Genom en statligt reglerad förmån åstadkoms en rättvisa mellan patienter i olika delar av landet.

Alternativ 2 – Skyldighet enligt hälso- och sjukvårdslagen

Ett alternativ till en statligt reglerad förmån, är ett system där landstingen får ansvar för att tillhandahålla speciallivsmedel för patienter i eget boende och kommunerna får ansvar för dem i särskilt boende.

Rättsligt kan detta regleras genom att landstingen får en skyldighet att tillhandahålla speciallivsmedel till patienter i eget boende (barn och vuxna), genom ett tillägg till Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 3 d §. Genom detta skulle landstingen få ett lagfäst ansvar att erbjuda speciallivsmedel.

Följdenligt kan då göras ett motsvarande tillägg i samma lag 18 b § innebärande att kommunerna ansvarar för speciallivsmedel till de som bor i de särskilda boendeformerna.

På motsvarande sätt som gäller för inkontinensartiklar skulle kommuner och landsting kunna träffa överenskommelser om hur ansvaret för speciallivsmedel skall fördelas i de län där kommunerna har ansvaret för hemsjukvården och inom försöksverksamheterna med kommunal primärvård (18 §).

Patientavgifter och avgifter i de kommunala verksamheterna blir en fråga som får avgöras av respektive landsting och kommun. Som en allmän princip för avgiftssättningen skulle kunna läggas fast att avgifterna skall leda till en normalisering av matkostnaden för den som behöver speciallivsmedel.

Frågan om ett referensprissystem

I enlighet med utredningens direktiv skall frågan om införandet av ett eventuellt referensprissystem för speciallivsmedel prövas. Ett sådant system finns idag för läkemedel, men inte för de produkter som är kopplade till denna utredning.

Med generiskt läkemedel menas en kopia av ett originalläkemedel.

Bakgrund

Det befintliga referensprissystemet för läkemedel medförde, när det infördes 1993, initialt kostnadsminskningar för läkemedelsförmånen på närmare 400 mkr. Detta medförde att kostnadsnivån sänktes med motsvarande belopp. De ytterligare kostnadsminskningar som senare gjorts har berott på att nya grupper skapats när originalets patent gått ut och originalet sänkt sitt pris eller genom prissänkningar inom referensprissystemet. Priserna för produkterna inom referenspriset har sammantaget inte ökat i samma omfattning som resterande produkter, men skillnaden är inte stor. Eftersom det är fri prissättning inom referensprissystemet sker också prishöjningar.

Referensprissystemet för läkemedel är utformat så att försäkringen ersätter den billigaste produkten plus 10 %. När ett referenspris är fastställt för en grupp råder fri prissättning för produkter inom gruppen. Detta har i ett stort antal fall lett till att den billigaste produkten höjt sitt pris till referenspriset och att den kostnadsminskning som det annars skulle blivit, genom att förskriva ett generiskt läkemedel har uteblivit. Denna möjlighet hade inte funnits om man valt att bestämma referenspriset till priset på den billigaste produkten.

Systemet leder i vissa fall till en låsning av priserna. I många grupper ändras inte priserna efter den initiala justeringen. De fastställda referenspriserna och de generiska läkemedlens priser ligger stilla period efter period. I andra grupper ändras priserna nedåt kontinuerligt. Vissa företag har infört en prisgaranti, vilket innebär att de garanterar att de alltid skall ha det billigaste priset. Detta medför många, men små, prisjusteringar varje period.

Generiska produkter konkurrerar med priset. Konkurrensen sätts delvis ur spel av referensprissystemet, eftersom läkemedelsförmånen ersätter till en viss nivå. Innan referensprissystemet genomfördes fanns en större priskonkurrens mellan dessa produkter, eftersom generiska produkter ofta hade ett betydligt lägre pris än originalet.

Referensprissystemet leder till en hel del administration hos Riksförsäkringsverket och apoteken. Patienterna har svårt att förstå att de

ibland, om läkemedlet har ett högre pris än referenspriset, måste betala en merkostnad trots att de har frikort. Kostnaderna för administrationen av referensprissystemet har inte beräknats. Kostnadsminskningarna var som ovan nämnts initialt 400 mkr. Eftersom prisnivån sänktes innebär referensprissystemet i princip en motsvarande kostnadsminskning varje år. Referensprissystemet omfattade 1993 ca 13 % av marknaden. Andelen har minskat och utgör idag runt 8 %. Orsakerna till minskningen kan vara att ett antal gamla produkter fallit bort och att nya läkemedel, som inte omfattas av referensprissystemet, förskrivs i större utsträckning. Hur stora de årliga kostnadsminskningarna är idag är därför oklart.

Vid genomförandet av referensprissystemet 1993 fanns ett större antal generikaföretag än det gör idag. Stora företag sänkte priserna inom grupperna och tvingade till slut ett antal små generikaföretag ur marknaden. Stora företag kan klara att sälja en produkt med förlust under en tid för att få bort konkurrenterna från marknaden. De små företagen klarade inte detta utan fick dra sig tillbaka. Generikamarknaden omfattas idag i huvudsak av tre stora företag, NM-pharma (knutet till Pharmacia&Upjohn), Tika (Astra) och Scand-Pharm. Konkurrensen försvann på detta sätt från ett antal grupper.

Företagen har också valt andra metoder för att slippa omfattas av referensprissystemet. Gruppering inom systemet görs efter styrka och doseringsform. Ändringar av doseringsformer och styrkor har gjorts för att generikan inte skall kunna anses utbytbar. I andra fall har man infört nya beredningsformer vid sidan av de gamla och sett till att förskrivningen förskjutits från den gamla beredningsformen till den nya.

Det finns alltid en tendens att hitta kryphål i ett sådant system vi beskrivit. Andra sätt för att åstadkomma kostnadsminskningar än referensprissystem är att införa en offensiv prispolitik på produkter där patentet gått ut och att ge bättre möjligheter för generiska produkter att överleva på marknaden.

Förutsättningar

En viktig förutsättning för att ett referensprissystem skall fungera är att det finns ett antal, helst stort antal, produkter som är jämförbara med varandra. Vid en närmare studie av de livsmedelsprodukter som omfattas av läkemedelsförmånen, kan det konstateras att dessa till stora delar inte är jämförbara med varandra och att utbudet är litet. Undantag finns inom ett område, och det är gluten- och laktosreducerade produkter där utbudet är betydligt större.

Gluten- och laktosreducerade livsmedel

Sortimentet av livsmedel som är fria från gluten och laktosreducerade livsmedel ökar starkt. Det finns flera mekanismer bakom detta. En bidragande faktor är att tillgången till importvaror har ökat. Aktörerna på marknaden har också ökat. Intresset av att erbjuda konsumenterna sådana livsmedel har ökat vilket naturligtvis är glädjande att konstatera. Det faktum att förskrivningsbarheten av livsmedel till vuxna aldrig infördes har säkert bidragit till denna utveckling.

Många speciallivsmedelsprodukter finns redan idag tillgängliga i livsmedelsbutiker, via postorder och även via Internet. Distributionen via Apoteket AB är begränsad t.ex. på grund av att fryst mat inte kan levereras via apotekens distributörer. Av denna anledning har inköp av livsmedel via livsmedelsanvisning på apotek till barn med behov av gluten- och/eller laktosfria/laktosreducerade produkter begränsats till ett bassortiment av framför allt mjölmixer och andra torrspecerier.

En del av de produkter som tillverkare ansökt om att godkännas som speciallivsmedel är inget annat än vanliga livsmedel som normalt inte behöver innehålla vare sig gluten eller laktos. Exempel på detta är charkuteriprodukter. Sådana produkter betingar inte heller ett högre pris i handeln än övriga motsvarande produkter. Vad gäller dessa produkter bör eventuell märkning med laktosfritt, laktosreducerat eller glutenfritt livsmedel endast betraktas som en konsumentupplysning. Det är information som konsumenten även kan få fram genom att läsa innehållsdeklarationen.

De kriterier som ligger till grund för bedömning om en produkt är förskrivningsbar eller ej är föråldrade, vilket har påtalats av Läke- medelsverket vid ett flertal tillfällen. Läkemedelsverket har också påpekat vilka effekter det nuvarande systemet har haft på företagens sätt att försöka få med produkter på listan som egentligen inte bör vara förskrivningsbara. T.ex. har en produkts vara eller inte vara på listan avgjort om vuxna kan få produkter subventionerade av vissa landsting.

Ett vidhållande av "listförfarandet" liknande det nuvarande kommer inte att gagna gluten- och laktosintoleranta personer. Det kommer att kräva att det även fortsättningsvis finns kriterier som grund för vilka produkter som samhället skall subventionera. Att åstadkomma ett referensprissystem för glutenfria, laktosfria och laktosreducerade livsmedel torde vara möjligt. Frågan är om det trots allt leder till någon kostnadsminskning för samhället eftersom det förutsätter att en myndighet ständigt arbetar med att uppdatera referensprislistor. Det kommer också att kräva en "lista" över vilka produktkategorier som ska omfattas av referensprissystemet. Hur sedan ett referensprissystem skall hanteras med ekonomiska transaktioner, när flera butiker säljer samma produkt

men med olika priser är svårt att överblicka. Dessutom är det svårt att avgöra om rimliga mängder inhandlas. Både "listförfarande" enligt nuvarande modell samt referenspriser förutsätter troligen av praktiska skäl också att en begränsad varudistribution bibehålls. Referensprissystemet torde därutöver kräva att både någon form av förskrivning genom livsmedelsanvisning och en lista bibehålls.

Övriga produkter

För övriga produkter såsom näringstillskott, sondnäring osv. gäller att de finns med i de av Apoteket AB efter vissa kriterier gjorda grupperingar. Inom dessa grupper är dock skillnaderna mellan produkterna olika vid olika indikationer och användningsområden så stora att de inte direkt kan anses utbytbara. För bedömning av utbytbarhet behövs specialkompetens i form av nutritionsexperter. Sannolikt skulle kostnaderna för administrationen av ett referensprissystem inom detta område, överstiga de vinster som kan göras.

Sammanfattning

Då det föreligger uppenbara problem inom de aktuella produktgrupperna, förutom laktosfria, laktosreducerade och glutenfria livsmedel, att göra de nödvändiga jämförelser som krävs för att ett referensprissystem skall fungera, är slutsatsen av utredningens övervägande att ett sådant system ej bör införas.

Vad gäller laktosreducerade samt glutenfria produkter finns dessa numera i stor mängd i välsorterade livsmedelsaffärer, varför ett referensprissystem synens vara onödigt och utan reell effekt.

Prissättning och fastställande av förskrivningsbara produkter

Utredningen har övervägt en förändring i nuvarande administration och prisreglering för speciallivsmedel. Mot bakgrund av de brister som redovisats i kapitel 7 har utredningen övervägt en förändring av den nuvarande administrativa hanteringen inom Livsmedelsverket och Läkemedelsverket.

Nedan redovisas två alternativa lösningar.

Alternativ 1 – Ett statligt reglerat system

I enlighet med inordnandet av speciallivsmedel i läkemedelsförmånen skapas ett nationellt enhetligt system för fastställande av förskrivningsbara produkter, pridförhandling samt prissättning. De frågor som idag handläggs av Livsmedelsverket och Läkemedelsverket överförs till en annan myndighet, som därigenom får ett sammanhållet ansvar och där rutinerna i stort överensstämmer med vad som gäller för läkemedel. Fördelarna med en central reglering av prissättning och produktsortiment är att man åstadkommer enhetliga priser och lika villkor för speciallivsmedelsområdet.

Vid en reformering av nuvarande administrativa rutiner i Sverige vad avser fastställande av förskrivningsbara produkter har övervägts inrättande av en Rådgivande kommitté liknande den brittiska "Advisory Committee on Borderline Substances".

Sedan 1971 finns en "Advisory Committee on Borderline Substances" med säte i London. Kommittén är sammansatt av olika experter, i huvudsak läkare och dietister. Kommittén är rådgivande till brittiska regeringen. Huvuduppgifterna är att anvisa vilka produkter – i gränslandet mellan läkemedel och livsmedel – som med offentlig finansiering, är lämpliga att förskriva vid aktuella indikationer, samt ge direktiv och råd till tillverkande företag om produkters innehåll, syfte och verkan. Den brittiska kommittén föreslår också lämplig prissättning som sedan beslutas av hälso- och sjukvårdsministeriet.

I kapitel 9 framgår förslag vad gäller den Rådgivande kommitténs arbetsuppgifter, sammansättning och rutiner för överklagande av beslut.

Regler angående prissättningen av speciallivsmedel bör samordnas med de förslag om prissättning av läkemedel som framförts från Kommittén för prisreglering av läkemedel (SOU 1997:165). Samma myndighet som får ansvar för läkemedelspriskontrollen bör lämpligen svara för prissättningen för speciallivsmedel.

Idag handhas priskontrollen av läkemedel i läkemedelsförmånen av Riksförsäkringsverket.

Alternativ 2 – Ett system administrerat av sjukvårdshuvudmännen

Enligt alternativ 2 skulle landsting och kommuner tillverka livsmedlen i egna kök respektive direktupphandla livsmedlen av producenter och importörer. I det senare fallet skulle själva upphandlingsproceduren vara densamma som gäller för speciallivsmedel i den slutna vården samt för inkontinensartiklar eller handikaphjälpmedel.

Ett skäl för detta alternativ är att många landsting och kommuner på frivillig grund sedan länge har kompletterat det statliga skyddet med särskilda beslut om subventionering av speciallivsmedel. Detta har givit sjukvårdshuvudmännen speciellt uppbyggda rutiner och erfarenheter, vilka det är viktigt att ta till vara. Samma gäller erfarenheterna av åtgärderna på området inom den slutna vården samt de speciella lösningarna inom hemsjukvården.

En fördel med alternativ 2 är att samma system för speciallivsmedel kan tillämpas inom den slutna respektive öppna vården. Inom hemsjukvården, som ju kan ses som en – och därtill expanderande – mellanform, måste man ofta kunna göra mycket individualiserade lösningar allt efter patienternas behov.

8.3 Organisation och tillhandahållande av speciallivsmedel

I *båda alternativen* beslutar sjukvårdshuvudmännen själva om vilken organisation som skall etableras för att tillgodose behovet av speciallivsmedel inom hälso- och sjukvårdens ram.

8.4 Licensförskrivningen

Alternativ 1 och 2

Utredningen har i sina överväganden utgått från att det nuvarande systemet med licensförskrivning av speciallivsmedel skulle kunna upphöra. Behovet av licensförskrivning bortfaller om ett system för förskrivning av speciallivsmedel införs, som ej bygger på att vissa sjukdomar berättigar till subvention, utan på ett medicinskt ställningstagande till behovet av livsmedel för särskilda näringsändamål.

8.5 Förskrivningsrätten

Som tidigare nämnts har framkommit behov av en vidgad förskrivningsrätt för speciallivsmedel. Utredningen har övervägt frågan om förskrivningsrätten och utgått från att den bör utvidgas. Även dietister bör få förskrivningsrätt inom det specialområde de är verksamma.

Alternativ 1

Reglering av förskrivningsrätten i ett statligt reglerat system kan ske i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. samt genom ytterligare föreskrifter av Socialstyrelsen.

Alternativ 2

I ett system administrerat av sjukvårdshuvudmännen kan reglering av förskrivningsrätten ske genom tillägg till Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt genom ytterligare föreskrifter av Socialstyrelsen.

I detta sammanhang kan noteras att Kommun- och Landstingsförbunden till regeringen (Socialdepartementet) har påtalat behovet av en förändring kring regleringen av frågan om förskrivningsrätt för förbrukningsartiklar vid inkontinens, innebärande att vem som får förskrivningsrätt beslutas av verksamhetschef i landstinget respektive kommunen.

När det gäller ordination av handikapphjälpmedel beslutas detta av sjukvårdshuvudmannen.

8.6 Diagnoslistan

Alternativ 1 och 2

Mot bakgrund av det behovsperspektiv för förskrivning som utredningen förordar och de brister som ovan redovisats, har utredningen utgått från att diagnoslistan skulle kunna slopas.

Liksom vad som anförts beträffande licensförskrivning bortfaller behovet av en diagnoslista om ett system för förskrivning av speciallivsmedel införs som utgår från ett medicinskt ställningstagande till behovet av livsmedel för särskilda näringsändamål.

8.7 Åldersgränsen

Alternativ 1 och 2

Med hänvisning till att behovet av speciallivsmedel kan vara livslångt (samt att behandling med speciallivsmedel kan jämföras med läkemedelsbehandling) kan den nuvarande åldersgränsen 16 år för rätt till prisnedsatta livsmedel slopas.

8.8 Förmånen

För samhällets subvention av speciallivsmedel kan man tänka sig olika modeller, med varierande subventionsgrad.

Som framgår ovan utgår utredningen från att åldersgränsen för rätt till subventionering skulle kunna avskaffas, liksom den nu gällande listan över diagnoser enligt läkemedelsförmånen. Gemensamt för de alternativ som presenteras nedan är ett medicinskt konstaterande av patientens medicinska behov av livsmedel för särskilda näringsändamål.

Kostnadsberäkningar som utgångspunkt för de överväganden som gjorts

Enligt Apoteket AB:s uppföljningssystem avseende 1998 var kostnaden för glutenfria produkter för barn under 16 år 15,8 mkr. Sedan patientavgifter på 1,3 mkr borträknats kvarstår en samhällskostnad på 14,5 mkr.

Som framgår av redovisningen i kapitel 5 varierar patientavgifterna i landstingen vad gäller vuxna. I de beräkningar som görs i det följande har en genomsnittlig patientandel av Apotekens utförsäljningspris AUP i ett antal landsting framräknats. Denna andel har antagits uppgå till 30 %.

Kostnaden för glutenfria produkter för vuxna utlämnade vid apotek uppgick till 8,8 mkr inkl. egenavgift. Patientandelen har beräknats till 2,6 mkr vilket ger en samhällskostnad på 6,2 mkr. I några landsting lämnas kontantbidrag till patienter. Summan av dessa bidrag beräknas till 8,4 mkr. Landstingens kostnader avseende glutenintolerans hos vuxna beräknas därför uppgå till totalt 14,6 mkr.

Kostnaden för näringspreparat till barn utom glutenfria produkter uppgick 1998 till 73,5 mkr. Patientandelen beräknas till 6,1 mkr. Samhällets kostnad uppgår till 67,4 mkr. För vuxna blir motsvarande kostnader 64,2 mkr med en beräknad patientavgift på 19,3 mkr, vilket ger en samhällskostnad på 44,9 mkr.

Idag är patientavgiften för speciallivsmedel i läkemedelsförmånen för barn 120 kr per uttag, med vanligen sex uttag per år; även uttag fyra gånger per år förekommer. Patientens årskostnad för speciallivsmedel uppgår således till 720 kr per år (eller 480 kr). Till detta skall läggas de kostnader som patienten i övrigt har för livsmedel.

För vuxna varierar patientavgiftens storlek, beroende på vilket landsting patienten bor i. Många landsting tillämpar dock en avgift på 170 kr per månad, vilket ger en årskostnad för patienten på 2 040 kr.

Liksom vad som gäller för barn skall till detta läggas de övriga kostnader som patienten har för livsmedel, vilket självfallet varierar beroende på hur mycket kosttillägget ersätter annan mat samt vilket energibehov patienten har. I vissa landsting får patienter som får all nutrition som sondmat betala avgift motsvarande Konsumentverkets schablonberäkningar för normal matkostnad. I de beräkningar utredningen utgått från är patienternas kostnader beräknade för helår.

Frågan om schabloniserat skatteavdrag

Utredningen har – i syfte att pröva ett alternativ till kontantbidrag eller annan subvention för patienter med behov av glutenfria produkter – tillskrivit Finansdepartementet angående förutsättningarna för möjligheten att införa ett schabloniserat skatteavdrag i den allmänna självdeklarationen. En sådan lösning skulle underlätta för såväl patienter som sjukvården och minska apotekens hantering av dessa produkter.

Finansdepartementet har dock avrått från en sådan lösning. Möjligheten till att vid inkomstbeskattning beakta sjukdomskostnader avskaffades i och med skattereformen 1990. De skäl som angavs var i korthet att de utgör ett komplicerande inslag i skattesystemet och infattar bedömningar som knappast lämpar sig för skattemyndigheter. Ett annat skäl var att sjukdomskostnader inte främst utgör frågor som har samband med taxeringen.

Enligt Finansdepartementet har dessa bedömningar samma bärkraft idag och man menar att skattesystemet inte bör användas för att ge bidrag till vissa grupper i samhället. I den mån man önskar stärka någon grupp ekonomiskt bör detta ske i form av direkta bidrag.

Olika modeller för subventionering

Alternativ 1 – Ett statligt reglerat system

(Alternativ 2 redovisas sist i detta kapitel.)

Utredningen har övervägt olika modeller för subventionering och stannat för att förorda en modell med kontantbidrag avseende livsmedelsprodukter som ges vid glutenintolerans (vid sjukdomen celiaki och hudsjukdomen dermatitis herpetiformis) samt en modell avseende läkemedelsnära produkter som förskrivs vid övriga tillstånd med behov av speciallivsmedel.

Nedan redovisas dessa modeller samt även övriga modeller som övervägts. Ekonomiska beräkningar framgår av bilaga 7. Utredningen

har beräknat samhällets kostnader vid olika alternativ för subvention av speciallivsmedel. Beräkningarna utgår från samma totala konsumtion som idag.

Utredningen konstaterar att tillgängligheten till glutenfria produkter har ökat i den vanliga livsmedelshandeln under senare år. Även om priserna i handeln är lägre än vid apoteken skulle personer med behov av glutenfria produkter få betydande merkostnader vid avsaknaden av ett samhällsstöd. I dagens system ingår glutenintolerans bland de diagnoser som ger rätt till prisnedsatta livsmedel och i många landsting finns ett stöd till vuxna med glutenintolerans. Ett borttagande av detta stöd skulle kunna innebära risk för att dessa grupper ej skulle få rätt kost.

Utredningen vill mot bakgrund av detta föreslå en modell som innebär att ett kontantbidrag utbetalas till såväl barn som vuxna. Kontantbidraget skall administreras av landstingen och ingå i läkemedelsförmänen.

Kontantbidrag för livsmedelsprodukter vid glutenintolerans

Utredningen har utgått från att tillgången till glutenfria produkter har ökat under senare år och att det numera finns sådana produkter att köpa i den vanliga livsmedelshandeln, oftast till ett betydligt lägre pris än på apotek. En samhällssubvention är nödvändig mot bakgrund av kostnaderna för glutenfria produkter.

Införande av ett kontantbidrag för såväl barn som vuxna kan skapa förutsättningar för en fortsatt utveckling av tillgång och priskonkurrens vad gäller glutenfria produkter på marknaden och kan också stimulera till alternativa distributionsformer som postorder och beställning via Internet. Patienten kan själv förfoga över kontantbidraget för inköp av glutenfria baslivsmedel i handeln. Till utredningen har framförts synpunkten att det är en fördel om de glutenfria produkterna läggs vid sidan om förskrivningssystemet, därför att man idag upplever att det förekommer en överförskrivning av produkter.

Utredningen menar att ett kontantbidrag är den administrativt enklaste formen för subventionering av glutenfria produkter.

Omfattning och rutiner

Endast de som har ett medicinskt dokumenterat behov av glutenfria produkter vid glutenintolerans (vid celiaki och dermatitis herpetiformis) kan komma ifråga för kontantbidraget. Vid glutenintolerans i

kombination med flera intoleranser (multipel födoämnesintolerans) föreslås subventionering enligt behovsmodellen.

Ett införande av kontantbidrag förutsätter information från dietisterna till patienter och målsmän om kostbehandlingen, särskilt när kostbehandlingen påbörjas. Efter ett medicinskt konstaterande av behovet av glutenfria produkter remitteras patienten till dietist för kostrådgivning. Lämpligt är att ett intyg om rätt till kontantbidrag utfärdas av dietist efter det att kostrådgivningen lämnats. Behovet av återkommande kontakt med dietist för fortsatt rätt till kontantbidrag får bedömas med hänsyn till patientens sjukdom och behov av kontroll och rådgivning. För barn under 5 års ålder måste tätare dietistkontakt och läkarkontroll ske. För barn under 5 års ålder skall intyget ha en giltighetstid på ett år. Reglerna om intygens giltighetstid för såväl barn som vuxna bör noga utvärderas efter en viss tid.

Införande av ett kontantbidrag kräver en administration för utbetalning. En risk föreligger att bidraget ej används för vad det syftar till, men utredningen bedömer att risken för felanvändning är liten. Vad gäller lagreglering av kontantbidraget föreslås ändring i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. Liksom vad som nu gäller för läkemedel, kommer därmed frågan om patient har fått rätt förmån enligt lagen, att prövas av det landsting som har att svara för kostnaden för förmånen.

En fråga som har betydelse i sammanhanget är tillsynen över livsmedel. Den tillsyn som sker utövas idag antingen av kommunernas miljö- och hälsoskyddsförvaltningar eller av inspektörer från Livsmedelsverkets tillsynsenheter. En rad tillsynsprojekt finns där man kontrollerat frånvaro av gluten. Utredningen vill påpeka att det är viktigt att patienter som köper glutenfria varor verkligen kan lita på att dessa varor är glutenfria. Från patientorganisationernas sida har framkommit att denna tillsyn har brister.

Merkostnader

Enligt Konsumentverkets beräkningar redovisas följande merkostnader per månad för referenspersoner (avser personer med stillasittande arbete eller begränsad fysisk aktivitet) med glutenintolerans:

Barn 4–6 år: 242 kr

Vuxen kvinna: 307 kr

Vuxen man: 417 kr

Schabloniserade merkostnader för andra åldrar och energinivåer är möjlig att göra. Enligt denna omräkningsmodell är merkostnader för barn per månad i olika åldrar följande:

<i>Ålder</i>	<i>Flickor</i>	<i>Pojkar</i>
1–3 år	204	204
4–6 år	235	245
11–14 år	290	340
15–18 år	311	390

Som framgår av avsnitt 4.6 avser beräkningarna merkostnader för livsmedel. Schablonerna behöver ofta kompletteras för att ge en rättvisande bild av den faktiska merkostnaden för hushållet. När en eller flera medlemmar av hushållet behöver följa en specialkost påverkas ofta hela hushållet. Schablonen kan också behöva justeras när individuella förutsättningar skiljer sig väsentligt från de förutsättningar som antas i schablonen.

Patientgruppens storlek

Utredningen har erhållit uppgifter om beräknat antal personer i Sverige med diagnosticerad glutenintolerans 1998 enligt en uppskattning baserad på den svenska Multicenterstudien bland barn och en vuxenstudie. Uppgifterna har lämnats av läkarna Annelie Ivarsson, Institutionen för Folkhälsa och Klinisk Medicin, Epidemiologi och Olle Hernell, Institutionen för Klinisk Vetenskap, Pediatrik vid Umeå Universitet. Uppgifterna avser en beräkning av antal fall som hittills diagnostiserats och därmed kan vara aktuella för kostbehandling. Antalet fall som är odiagnostiserade är sannolikt avsevärt större. Beräkningarna är ungefärliga och baseras på en extrapolering från ovan nämnda studier.

Antalet fall med diagnosticerad glutenintolerans i åldrarna 0–15 år beräknas till ca 6 500, i åldrarna 16–24 år till ca 2 000 och från 25 år och uppåt till 9 500.

Utredningen vill i första hand lyfta fram *modellen* med kontantbidrag. Kontantstödet tas upp i kapitel 9 Förslag.

Läkemedelsnära näringspreparat

För subventionering av övriga näringspreparat har utredningen övervägt olika lösningar och stannat för den nedan presenterade ”behovsmodellen”, med subvention av kostnaden för dessa preparat.

Patientavgiften för speciallivsmedlet sätts i relation till patientens behov av annan mat.

Behovsrelaterade avgifter för läkemedelsnära näringspreparat till barn och vuxna

En behovsrelaterad ”trappa” med fyra schablonmässiga avgiftsnivåer införs vid förskrivning av näringspreparat för såväl barn som vuxna (utom vid tillstånd med enbart celiaki eller enbart dermatitis herpetiformis). Vid förskrivningen av preparaten gör dietisten en bedömning av patientens energibehov och hur mycket näringspreparatet motsvarar i procent av energibehovet. Patientens avgift sätts i den nivå i intervallet som motsvarar 0–25 %, 26–50 %, 51–75 % eller 76–100 % av energibehovet.

Grundläggande i förmånens konstruktion är att patienten antas svara för en normalkostnad för mat och att avgiften är anpassad till detta. På detta sätt får den som får all sin nutrition genom näringspreparat betala en avgift som är lika stor som normalkostnad för mat.

Modellen är schabloniserad för att göras praktiskt tillämpbar. Normalkostnad för mat utgår från Konsumentverkets beräkningar, men utan differentiering för män och kvinnor. Exakt rättvisa matkostnader kan därför ej åstadkommas.

Om man skulle vilja förfina modellen, kan den självfallet utvecklas med fler avgiftsnivåer relaterade till patientens kön, åldersgrupp och energibehov. Modellen skall anpassas så att man för vissa definierade och objektiva skäl kan göra nedsättning till en lägre avgiftsnivå.

För produkter som ej ger energi, men som förskrivs inom förmånssystemet – t.ex. förtjockningsmedel – skall man i de fall enbart förskrivning av sådana sker, tillämpa den lägsta avgiftsnivån. I de fall olika typer av preparat förskrivs som ger olika mycket energi, skall avgiften fastställas med hänsyn till den sammanlagda energi preparaten ger.

Modellen förutsätter en i vissa fall ökad arbetsinsats från den förskrivande dietisten, självfallet beroende på patientsammansättning. Noteras bör dock att vid förskrivning av speciallivsmedel måste alltid ställningstagande göras till patientens energibehov, oavsett vilken subventionsform som väljs. Om förslaget om kontantbidrag genomförs bortfaller dock en del av det arbete som görs idag med förskrivning av glutenfria produkter.

Genom förslag till ändring i lagen (1996:1150) om högkostnads-skydd vid köp av läkemedel m.m. kommer, liksom vad som gäller för

läkemedel, rätten till förmån enligt lagen att prövas av det landsting som har att svara för kostnaden för förmånen.

Som ett stöd till förskrivarna bör tillämpningsanvisningar utformas för beräknad matkostnad vid olika diagnoser med ett lätthanterligt formulär för förskrivning. Som grund för energiberäkningar finns näringsrekommendationer.

Avgiftsnivåer i den behovsrelaterade modellen

Barn (åldersgräns framgår av kapitel 9)

Avgiften kan sättas till t.ex. 750–560 – 380–170 kr/månad. Den högsta avgiften skall motsvara normalkostnad för mat.

Vuxna

Avgiften kan sättas till t.ex. 1000–750 – 500–200 kr/månad. Den högsta avgiften skall motsvara normalkostnad för mat.

I de fall preparatets kostnad understiger den lägsta nivån tas avgift ut enligt den verkliga kostnaden.

För att illustrera denna modell kan följande exempel ges:

Exempel:

Patient 1. Barn med cystisk fibros. Förskrivning sker av kosttillskott i form av 2 dl tetraförpackning 2–3 st. per dag. Det uppskattade energibehovet är ca 1 700 kcal. Kosttillskottet motsvarar ett energiintag med 24 %. Avgiften sätts till den lägsta nivån i trappan.

Patient 2. Ungdom med immunologisk tarmsjukdom. Förskrivning sker av näringsstöd 1–2 påsar per dag. Det uppskattade energibehovet är ca 2 500 kcal. Näringsstödet motsvarar ett energiintag med 30 %. Avgiften sätts till den näst lägsta nivån i trappan.

Patient 3. Vuxen kvinna med kort tarm och stomi (en öppning mellan nedre delen av tunntarmen och bukväggen, där tarminnehållet samlas i påse fäst runt tarmöppningen). Förskrivning sker av vätskeersättning och kosttillskott; en förpackning av vardera per dag. Kvinnans energibehov beräknas till 2 400 kcal. Kosttillskottet motsvarar ett energiintag med mellan 15 % till 20 %. Avgiften sätts till den lägsta nivån i trappan. Förskrivningen av vätskeersättning påverkar ej avgiftens storlek.

Patient 4. Vuxen man med sjukdom i nervsystemet, som medför svårigheter att svälja. Förskrivning sker av förtjockningsmedel, energiberikning och kosttillägg. Kosttillägget motsvarar ett energiintag på 33 %. Förskrivningen av förtjockningsmedel påverkar ej avgiftens storlek. Avgiften sätts till den näst lägsta nivån i trappan.

Patient 5. Vuxen man med förlamning som omöjliggör sväljning. Mannen sondmatas. Sondmaten motsvarar hel nutrition. Avgiften sätts till den högsta nivån i trappan.

Fördelen med den föreslagna modellen är att man utgår från att patienter som får speciallivsmedel får svara för en normal kostnad för mat. Patientavgiften anpassas till hur stor del av energiintaget som speciallivsmedlet ger. Patienten har därutöver en kostnad för sin övriga mat. I normalfallet kommer därvid patienten upp till en normal matkostnad som kan jämföras med vad friska personer med samma energibehov har.

Vissa patienter har på grund av sin sjukdomssituation extra höga sammanlagda matkostnader. Modellen kan anpassas så att man för dessa patienter kan välja en lägre nivå för patientavgift, för att patientens sammanlagda matkostnad ej skall bli högre än normalkonsumentens.

Detta kan illustreras enligt följande:

En kvinna har på grund av en tarmsjukdom ett ökat närings- och energibehov. Kvinnan får ett kosttillägg som motsvarar ett energiintag på 30 %. I den föreslagna modellen skulle kvinnans avgift sättas till den näst lägsta nivån. Eftersom hon har höga kostnader för vanlig mat skall hennes avgift reduceras, så att hon betalar avgift enligt den lägsta nivån.

Förändring jämfört med nuvarande patientavgifter

I den föreslagna avgiftstrappan betalar patienter som behöver speciallivsmedel en normal totalkostnad för livsmedel, genom att deras patientavgift sätts i relation till energibehovet.

Idag betalar patienter som får livsmedelsförskrivning enligt läkemedelsförmånen en avgift som uppgår till vanligtvis 720 kr per år, oavsett om livsmedlet ersätter all mat eller utgör ett tillägg till annan matkostnad. Patienternas totala matkostnader är därför mycket olika idag. Samma förhållande gäller för vuxna patienter som får landstingssubventionerade livsmedel. Avgiftens storlek varierar för vuxna beroende på landstingens regler.

Den föreslagna avgiftstrappan – som avser att normalisera matkostnaderna mellan friska och sjuka – kommer, med nivåer som ovan

nämns, att innebära höjda kostnader för de patienter som hittills fått subventionerade livsmedel till avgifter som inneburit att de inte betalat full matkostnad. De avgifter som idag gäller i de flesta landsting innebär att patienter kan ha matkostnad som varierar alltifrån den subventionerade avgiften till full matkostnad plus patientavgift. Å andra sidan får de patienter som tidigare inte kommit i åtnjutande av subvention att få minskade kostnader när de produkter som förskrivs omfattas av samhällets subvention.

Följande *exempel* på förändringen kan ges.

En person (vuxen) har tidigare betalat 170 kr/per månad för kosttillskott som motsvarat 50 % av energiintaget. Matkostnaden för patienten har således varit 170 kr plus ca 500 kr i övrig matkostnad. Enligt ovanstående förslag får patienten betala 500 kr som patientavgift och 500 kr för vanlig mat.

En annan person har tidigare ordinerats näringsdryck och bor i ett landsting där subvention inte ges. Månadskostnaden för dessa drycker har beräknats till 2 420 kr. Denna person har ej ansett sig ha råd med denna utgift utan har endast köpt en liten del av det som rekommenderats. Om det antas att det beräknade energiintaget för rekommenderade produkter uppgår till 50 %, skulle patienten enligt ovanstående förslag få betala 500 kr plus ca 500 kr i övriga matkostnader. För denna patient blir det således en avsevärd skillnad i kostnad i ett nytt system med en lagreglerad subvention av speciallivsmedel. Patienten får härigenom möjlighet att följa behandlingsordinationen.

Subventioneringen

Patientavgifterna i den ovan redovisade modellen är inte relaterade till preparatens verkliga kostnader. Det kan vara intressant att få en uppfattning om hur subventioneringen slår individinriktat. Subventioneringen kan belysas genom att redovisa skillnaden mellan preparatens verkliga kostnader och patientavgiften i de ovan redovisade patientexemplen. (Verklig kostnad för förskrivna preparat enligt patientexempel i avsnitt 8.8 och 6.4 samt enligt Apoteket AB:s prislista).

Patient	Verklig kostnad/mån	Patientavgift/mån	Subvention
1 Barn	630	170	460
2 Ungdom	3 660	380	3 280
3 Kvinna	960	200	760
4 Man	1 200	500	700
5 Man	4 038	1 000	3 038

Utredningens övervägande beträffande laktosintolerans

Med undantag för den lilla grupp barn som har medfödd laktosintolerans skall laktosintolerans ej berättiga till bidrag eller till subventionering. Att inte tåla mjölksocker som vuxen är globalt sett ett normaltillstånd. Behandlingen vid laktosintolerans innebär att mängden laktos i kosten reduceras utifrån individuellt behov t.ex. genom val av andra produkter än mjölk alternativt låglaktosmjölk (se kapitel 3). Utredningens uppfattning är att samhällsstöd ej skall ges till den enskilde för reduktion av laktos i kosten, då laktosreducerade produkter och laktosfria alternativ lämpliga för laktosintoleranta finns att tillgå i handeln. Stöd skall inte heller ges för behandling med laktasenzym.

Utredningen har även övervägt andra subventionsmodeller, vilka presenteras nedan.

Glutenfria produkter:

Subventionering av glutenfria produkter till barn med glutenintolerans

Ett alternativ till kontantbidrag till barn under 16 år är subventionering av glutenfria produkter till barn med glutenintolerans, enligt samma förfarande som sker idag med uttag vid apotek. Fördelen med detta alternativ är att man i så fall får garantier för att samhällets subvention verkligen används för uttag av glutenfria produkter. Nackdelarna är att distributionsformen begränsas och att olika system kommer att gälla för barn och vuxna.

Läkemedelsnära produkter:

Avgift för näringspreparat (exkl. produkter vid enbart glutenintolerans) där patienten betalar preparatets kostnad upp till en högsta kostnad

I denna modell ingår kostnaden för näringspreparat (exkl. produkter vid glutenintolerans) i läkemedelsförmånen, med en begränsning av den totala kostnaden upp till ett tak.

Sammanräkning sker inte med högkostnadsskyddet för läkemedel. Patienten betalar en avgift för sitt preparat upp till en viss högsta kostnad, varvid subventionen inträder.

Modellen kräver administration av ett högkostnadsskydd. Den innebär ej en rättvis kostnad mellan patienter som den tidigare beskrivna behovsmodellen gör. Liksom i dagens befintliga system kommer patienter totalt sett att få betala olika mycket för sin mat.

Enhetlig månatlig patientavgift. I de fall patienten får all nutrition som speciallivsmedel fastställs patientavgiften till avgift motsvarande full matkostnad

För näringspreparat fastställs en enhetlig patientavgift lika stor för alla patienter som får ett partiellt kosttillskott. För dem som får all nutrition som speciallivsmedel sätts avgiften till motsvarande hel normalkostnad för mat.

Modellen är administrativt enkel. Ingen högkostnadsgräns behöver bevakas. Genom att avgiften är enhetlig innebär den ändå ett skydd mot höga kostnader. Den innebär ej en rättvis kostnad mellan patienter som den tidigare beskrivna behovsmodellen gör. Liksom i dagens befintliga system kommer patienter totalt sett att få betala olika mycket för sin mat.

Alternativ 2 – Skyldighet för sjukvårdshuvudmännen

Med utgångspunkt i den lagstadgade skyldigheten att tillhandahålla speciallivsmedel till barn och vuxna beslutar respektive sjukvårdshuvudman om regler för patientavgifter samt rutiner i övrigt för förmånen.

Vid fastställandet av avgift kan lämpligen principen om normalkostnad för mat följas. I detta sammanhang kan noteras en utveckling som skett och sker med en harmonisering av avgiftsnivåerna inom sjukvårdsregionerna.

Kommunerna avgör själva reglerna för avgifter för dem i särskilda boenden och kommunal hemsjukvård.

9 Förslag

9.1 Inledning

Utredningen har enligt direktiven kartlagt såväl landstingens som kommunernas nuvarande kostnader för speciallivsmedel och landstingens regler för subventionering till vuxna samt den administrativa hanteringen av prisnedsatta speciallivsmedel i läkemedelsförmånen. De brister som framkommit vad gäller olikheter i regelverk i landet samt behov av en samlad hantering av produktkontroll och priskontroll motiverar en genomgripande förändring av förmånssystemet.

Ett fortsatt samhällsstöd till de grupper som behöver speciallivsmedel är en viktig rättvisefråga, med tanke på de betydande merkostnader som annars skulle uppstå för den enskilde. Att uppnå riksenhetliga regler och förutsättningar för subvention i landet har under utredningens arbete framstått som mycket önskvärt.

Om inte rätt behandling kan ges i rätt tid kan det uppstå negativa effekter såväl för den sjuke som för samhället med förlängda vårdtider i sluten vård, dyrare behandlingsmetoder, längre sjukskrivningstider och därmed ökade kostnader.

Utredningen utgår från att speciallivsmedel skall förskrivas till såväl barn som vuxna, vid ett medicinskt konstaterat behov av livsmedel och preparat för särskilda näringsändamål samt produkter som krävs för att livsmedlet skall kunna intagas. Avgränsningen för subvention av speciallivsmedel blir det medicinska ställningstagandet om förskrivning av speciallivsmedel i syfte att lindra sjukdom eller symtom på sjukdom eller i likartat syfte. En förutsättning för förskrivning med subvention är att val av normallivsmedel ej är möjliga ur medicinsk synpunkt.

I enlighet med utredningens direktiv att olika lösningar för samhällets stöd kan prövas samt mot bakgrund av att det för närvarande sker en översyn av läkemedelsförmånen, redovisas två alternativa förslag, alternativ 1 och alternativ 2.

Alternativ 1 innebär att det vid medicinskt behov blir en rättighet att få speciallivsmedel i öppen hälso- och sjukvård enligt ett nationellt enhetligt förmånssystem, på motsvarande sätt som gäller för läkemedel.

Vidare föreslås en statligt reglerad prissättning samt ett statligt reglerat fastställande av förskrivningsbara produkter. I övrigt avgör landstingen själva formerna för hur speciallivsmedel skall tillhandahållas den enskilde.

Alternativ 2 innebär att landstingen och kommunerna – genom ett tillägg till Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) – får en skyldighet att tillhandahålla speciallivsmedel till patienter i eget respektive särskilt boende. Respektive landsting och kommun avgör utifrån sitt ansvar för hälso- och sjukvård reglerna för förmånen samt hur övriga hithörande frågor skall lösas. Vid fastställande av avgift bör som allmän princip gälla normalkostnad för mat. I detta sammanhang kan noteras den utveckling som skett och sker med en harmonisering av avgiftsnivåerna inom sjukvårdsregionerna.

Utredningen förordar alternativ 1. Alternativ 2 redovisas i avsnitt 9.11.

Skälen till att alternativ 1 förordas är

- att denna lösning bäst tillgodoser intresset av att få rättvisa och enhetliga regler i landet för förskrivning av speciallivsmedel
- att behandling med speciallivsmedel jämföras med behandling med läkemedel, vilket skapar förutsättning för att tillgodose ett adekvat näringsintag parallellt med annan medicinsk eller kirurgisk behandling.

Alternativ 1

9.2 Administrativ hantering

Kostnads- och verksamhetsansvar

Subvention av speciallivsmedel föreslås ingå i läkemedelsförmånen, som landstingen har kostnadsansvar för. Förmånen skall ej samordnas med högkostnadsskyddet för läkemedel. Utredningen har funnit att subventionering av speciallivsmedel för såväl barn som vuxna bör vara en rättighet för dem med ett konstaterat medicinskt behov. Behandling med speciallivsmedel kan jämföras med behandling av läkemedel.

Utredningens förslag att speciallivsmedel skall ingå i läkemedelsförmånen kan innebära behov av omfördelning av resurser från kommuner till landsting avseende speciallivsmedel i särskilda boenden, vilket tidigare varit föremål för skatteväxling i samband med Ädelreformen.

Reglering av förmånen

Utredningen föreslår att gemensamma nationella regler skall gälla genom ändring och tillägg i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. Följdändringar föreslås i Livsmedelslagen (1971:511) och Kommunalskattelagen. Därutöver krävs utfärdande av tillämpningsföreskrifter.

I förslaget till lagtext stadgas att den som har ett medicinskt konstaterat behov av speciallivsmedel har rätt till prisnedsättning.

Läkemedelsförmånen föreslås omfatta speciallivsmedel till såväl barn som vuxna. Den enskildes kostnader för speciallivsmedel föreslås ej få sammanräknas med läkemedelskostnader. Genom en statligt reglerad förmån åstadkoms en rättvisa mellan patienter i olika delar av landet.

Prissättning och fastställande av förskrivningsbara produkter

Mot bakgrund av de föråldrade kriterierna för förskrivningsbara produkter, avsaknaden av priskontroll och behovet av förbättrad kompetens i bedömningen av speciallivsmedel, som tidigare redovisats, föreslår utredningen att Läkemedelsverkets och Livsmedelsverkets nuvarande arbetsuppgifter i den administrativa hanteringen av speciallivsmedel upphör respektive ändras.

Ett nationellt enhetligt system föreslås för fastställande av förskrivningsbara läkemedelsnära näringspreparat, prisförhandling samt prissättning. Dessa frågor överförs till en statlig myndighet, som därigenom får ett sammanhållet ansvar och där rutinerna i stort överensstämmer med vad som gäller för läkemedel. Idag handhas priskontrollen av läkemedel i läkemedelsförmånen av Riksförsäkringsverket. Fördelarna med en central reglering av prissättning och produktsortiment är att man åstadkommer enhetliga priser och lika villkor för speciallivsmedelsområdet.

Regler angående prissättningen av speciallivsmedel förutsätts samordnas med de förslag om prissättning av läkemedel som framförts från Kommittén för prisreglering av läkemedel (SOU 1997:165) i betänkandet Läkemedel i priskonkurrens. Samma myndighet som får ansvar för priskontrollen av läkemedel bör lämpligen svara för prissättningen för speciallivsmedel. Prisförhandlingarna förutsätts ske efter samråd med Landstingsförbundet, som företrädare för landstingen.

Mot bakgrund av de skäl som redovisats i kapitel 8 föreslås att ett referensprissystem ej införes.

Läkemedel kan endast distribueras via apotek. För speciallivsmedel finns ingen sådan reglering, utan här råder en fri marknad.

Utredningens förslag om prissättning för speciallivsmedel utgår från att distribution av annan tillhandahållare än apotek, som t.ex. ett sjukhuskök, skall vara möjlig.

Priskontroll är inte avhängigt av ett distributionsmonopol. Därför finns det inget hinder att i en centralt reglerad prissättning av speciallivsmedel bibehålla de lokala lösningar av distributionsformer som finns idag. Således kan även ett sjukhuskök utlämna speciallivsmedel såväl som apotek. Däremot krävs ett visst kontrollförfarande så att utförsäljningspriserna (priset till kunden och kostnaden för förmånen) blir lika i hela landet. Den föreslagna myndigheten för priskontroll bör få detta kontrollansvar.

Det kan vara värt att i detta sammanhang notera att vad gäller priskontroll av läkemedel finns ett EU-direktiv att beakta, det s.k. transparensdirektivet. Direktivet anger att den metod för priskontroll för läkemedel inom det nationella försäkringssystemet, som ett medlemsland väljer att ha, måste överensstämma med vissa intentioner i direktivet. Priskontrollen skall ske på ett sätt som innebär att den slår vakt om folkhälsan och att det säkerställs att läkemedel finns att tillgå i tillräckliga mängder till en rimlig kostnad. Samtidigt skall priskontrollen främja effektiviteten i läkemedelsproduktionen samt forskning och utveckling av nya produkter.

Enligt betänkandet Läkemedel i priskonkurrens är ett system med priskontroll, där en självständig myndighet utför priskontrollen för- enligt med transparensdirektivets villkor. Ansvar för priskontrollen i ett enskilt landsting för förmån som regleras i ett nationellt försäkrings- system är därför inte möjlig enligt nämnda betänkande.

Rådgivande kommitté

För bedömning och fastställande av läkemedelsnära näringspreparat som skall subventioneras föreslås att en Rådgivande kommitté liknande den brittiska "Advisory Committee on Borderline Substances" inrättas. Härigenom kan tillförsäkras en samlad hantering och en bred kompetens inom området. Kommitténs uppgifter bör vara att bedöma olika produkters kvalitet och effekter, dels utifrån vad produkterna avses användas till, dels ur ett patientperspektiv där patientens nutritions- behov och krav på så varierat produktutbud som möjligt ska väga tungt. Kommittén föreslås sortera under samma myndighet som får ansvar för priskontrollen av läkemedel.

Kommitténs arbete kommer att ske parallellt med myndighetens prisförhandlingar.

Uppgifter

En fabrikant av speciallivsmedel som önskar få en produkt uppförd på listan över förskrivningsbara speciallivsmedel vänder sig till myndigheten med en ansökan. Denna remitteras därefter till kommittén, vars kansli gör erforderliga utredningar och undersökningar av den aktuella produkten. Därefter tar kommittén ställning till om produkten håller önskvärd kvalitet eller på annat sätt svarar upp mot de krav som ställs, t.ex. vad gäller medicinska effekter och tillgång till varierat utbud av speciallivsmedel. Kommittén avger yttrande över varan, som sedan myndigheten grundar sitt beslut om listning på.

Sammansättning

Kommittén bör bestå av 5–7 experter inom nutrition, förslagsvis läkare och dietister som har kunskaper inom de områden där speciallivsmedel förekommer, varav en utses till ordförande. Kommittén föreslås sammanträda ca 4 gånger per år, men kan också ha färre eller fler sammanträden om så finnes lämpligt med hänsyn till ärendemängden. Kontakter med brukarnas organisationer skall tas.

Vid behov av brådskande besked angående livsmedel som idag licensförskrivs, men som i det nya systemet föreslås ingå i systemet med subventionerade livsmedel, skall det finnas möjlighet att fatta sådana beslut. Det bör kunna ske i form av ordförandebeslut eller presidium eller som delegationsbeslut.

Kansliresurser

Under myndigheten föreslås ställas vissa kansliresurser till dess förfogande. Dessa resurser bör bestå av en föredragande sekreterare/kvalificerad handläggare samt 1–2 kanslist. Det förutsätts att myndigheten tilldelas ett särskilt anslag för täckande av kommitténs årliga kostnader för löner, resor och arvoden mm. Årskostnaden torde komma att ligga på 2–3 mkr.

Överklagan

Myndighetens beslut om listning av produkter, som fattas på inrådan av kommittén, skall vara möjligt att överklaga. Fabrikanten vänder sig då till länsrätten med begäran om omprövning av beslutet.

9.3 Organisation och tillhandahållande av speciallivsmedel

Landstinget ansvarar för att speciallivsmedel kan tillhandahållas patienterna genom uttag av varor på apotek, via sjukhuskök eller liknande. Detta är en fråga som varje landsting får avgöra formerna för, liksom övriga rutiner i samband härmed.

Reglerna för prissättning av speciallivsmedel föreslås samordnas med reglerna för prissättning av läkemedel. Vad gäller speciallivsmedel utgår utredningen från att det skall beaktas att distribution av speciallivsmedel skall kunna ske via annan tillhandahållare än Apoteket AB.

Det förslag som utredningen har förordat innebär att speciallivsmedel ingår i läkemedelsförmånen och därmed kommer att omfatta alla patienter, även dem i särskilt boende.

9.4 Licensförskrivning

Utredningen föreslår att det nuvarande systemet med licensförskrivning av livsmedel upphör i och med att det medicinska behovet av speciallivsmedel skall vara avgörande för förskrivning. De produkter som tidigare förskrivits på licens skall ingå i det nya förmånssystem som föreslås.

9.5 Förskrivningsrätten

Innan en förskrivning av speciallivsmedel görs skall patientens medicinska behov av sådana livsmedel konstateras. Idag har vissa kategorier av specialistläkare förskrivningsrätt. Utredningen föreslår att förutom dessa skall även dietist få rätt att förskriva speciallivsmedel inom det specialområde dietisten är verksam.

Det medicinska ansvaret för behandlingen har läkaren. Behandlingen genomförs av läkaren och dietisten i samverkan. Dietisten svarar för det praktiska genomförandet av kostbehandlingen.

Reglering av förskrivningsrätten kan ske genom tillägg i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. samt genom ytterligare föreskrifter av Socialstyrelsen.

9.6 Diagnoslistan

Mot bakgrund av det behovsperspektiv för förskrivning som utredningen förordar och problemet med licensförskrivning vid diagnoser som ej omfattas av listan, föreslår utredningen att den nuvarande listan över sjukdomar där rätt till prisnedsättning föreligger slopas.

9.7 Åldersgränsen

Den nuvarande åldersgränsen för rätt till prisnedsatta livsmedel i läkemedelsförmånen föreslås tas bort med hänvisning till att behovet av speciallivsmedel kan vara livslångt. Vad gäller läkemedelsförmånen finns ingen begränsning vad gäller patientens ålder.

Härigenom bortfaller farhågorna att ungdomar som fyllt 16 år skulle välja bort speciallivsmedel på grund av kostnadsskäl.

9.8 Förmånen

Behovsperspektivet

Utredningen förordar ett system, där ett medicinskt konstaterat behov av speciallivsmedel för såväl barn som vuxna jämföras med behov av läkemedel och ges ett samhällsstöd. Från patientens synpunkt är det av stort intresse att få en reglerad kostnad för speciallivsmedel. Vidare framstår det som angeläget att patienten kan få en lika behandling oavsett bostadsort.

Kontantbidrag

Ett kontantbidrag föreslås införas för dem med ett medicinskt konstaterat behov av glutenfria produkter. Modellen med kontantbidrag har beskrivits i kapitel 8.

Endast de som har en medicinskt dokumenterat behov av glutenfria produkter vid glutenintolerans (vid celiaki eller dermatitis herpetiformis) skall komma ifråga för kontantbidraget. Vid glutenintolerans i

kombination med flera intoleranser (multipel födoämnesintolerans som t.ex. fisk-, ägg-, soja- eller mjölkproteinintolerans) föreslås subventionering enligt behovsmodellen.

Laktosintolerans berättigar ej till bidrag. Vid kongenital laktosintolerans sker subventionering enligt behovsmodellen.

Kontantbidraget innebär att patienten själv kan köpa glutenfria varor i vanlig livsmedelshandel ofta till betydligt lägre priser än på apotek. Detta kan bidra till att utbudet av produkter ökar, vilket gynnar patienternas valfrihet.

Bidrag skall avse såväl barn som vuxna. Utredningen anser att den enskilde skall ha rätt att avstå från kontantersättningen och i stället ansöka om handikappersättning eller vårdbidrag, vid merkostnader där rätt till sådan ersättning föreligger.

Efter ett medicinskt konstaterande av behovet av glutenfria produkter remitteras patienten till dietist för kostrådgivning. Lämpligt är att ett intyg om rätt till kontantbidrag utfärdas av dietist efter det att kostrådgivningen lämnats. Behovet av återkommande kontakt med dietist för fortsatt rätt till kontantbidrag får bedömas med hänsyn till patientens sjukdom och behov av kontroll och rådgivning. För barn under 5 års ålder måste tätare dietistkontakt och läkarkontroll ske. För barn under 5 års ålder skall intyget ha en giltighetstid på ett år. Reglerna om intygens giltighetstid för såväl barn som vuxna bör nog utvärderas efter en viss tid.

Bidraget skall administreras av landstingen med periodiserad utbetalning kvartalsvis och i övrigt på det sätt som landstingen själva finner lämpligt. De ekonomiska konsekvenserna av den administrativa hanteringen för utbetalning av detta bidrag har ej beräknats, men bedöms som förhållandevis låga.

Utredningen vill i första hand lyfta fram modellen med kontantbidrag vid glutenintolerans. Med hänsyn till tillgängligt samhällsekonomiskt utrymme kan nivåerna ändras.

Nivån på bidraget föreslås uppgå till 200 kr per månad för barn under 16 år respektive 250 kr för vuxna.

Utredningen är medveten om att dessa belopp ej täcker beräknad merkostnad för glutenfria livsmedel. Nivåerna föreslås mot bakgrund av en sammanvägning av de glutenintolerantas merkostnader samt utredningens direktiv om det ekonomiska utrymmet för förmånen.

I detta sammanhang vill utredningen betona vikten av att det i svensk hälso- och sjukvård införs ett nationellt vårdprogram för behandling och uppföljning av patienter med celiaki.

Behovsrelaterade avgifter för läkemedelsnära näringspreparat till barn och vuxna

För läkemedelsnära näringspreparat till barn och vuxna föreslås avgiftsnivåer införas enligt den i kapitel 8 redovisade modellen med behovsrelaterade avgifter.

En behovsrelaterad ”trappa” med fyra schablonmässiga avgiftsnivåer införs vid förskrivning av näringspreparat. Vid glutenintolerans (enbart celiaki eller enbart dermatitis herpetiformis) ges kontantbidrag. De produkter som skall vara förmånsberättigade skall vara livsmedel för särskilda näringsändamål, övriga nutritionsprodukter samt tekniska hjälpmedel som krävs för att genomföra nutritionsbehandlingen. Det medicinska behovet skall vara konstaterat av läkare. Efter konstaterat livslångt behov av speciallivsmedel skall förskrivning av samma produkter inte behöva förnyas oftare än en gång per år.

Sådana produkter som idag inte kan förskrivas med livsmedelsanvisning (utan där licensförfarandet används) t.ex. aminosyra till barn eller andra produkter än livsmedel som idag redan ingår i det som subventioneras av landstingen till vuxna, skall ingå i det nya förmånssystem som föreslås.

Förskrivning av modersmjölkersättning vid komjölksproteinallergi får endast ske för barn mellan 0 till 3 år samt i övriga fall då det visats att en person ej medicinskt kan tolerera komjolk.

Vid glutenintolerans i kombination med flera intoleranser (multipel födoämnesintolerans) erhålls subvention enligt behovsmodellen.

Med undantag för dem med kongenital laktosintolerans skall laktosintolerans ej berättiga till subventionering.

Utredningen föreslår följande avgiftsnivåer:

Barn (0–15 år)

Avgiften sätts till 750–560 – 380– 170 kr/månad. Den högsta avgiften skall motsvara normalkostnad för mat.

Till barn 0–1 år förskrivs vid vissa missbildningar och allergisjukdomar modernmjölkersättning. För denna åldersgrupp föreslås att den lägsta avgiften uttages.

Vuxna

Avgiften sätts till 1000–750 – 500–200 kr/månad. Den högsta avgiften skall motsvara normalkostnad för mat.

Vissa patienter har på grund av sin sjukdomssituation höga sammanlagda matkostnader. Modellen skall därför anpassas så att man för dessa patienter skall välja en lägre nivå för patientavgift, för att patientens sammanlagda matkostnad ej skall bli högre än normal-konsumentens.

För produkter som ej ger energi, men som förskrivs inom förmåns-systemet – t.ex. förtjockningsmedel – skall man i de fall enbart för-skrivning av sådana sker, tillämpa den lägsta avgiftsnivån. I de fall olika typer av preparat förskrivs som ger olika mycket energi, skall avgiften fastställas med hänsyn till den sammanlagda energimängd preparaten ger.

I de fall preparatets verkliga kostnad understiger den lägsta nivån tas avgift ut enligt den verkliga kostnaden.

9.9 Övergångsregler och utvärdering

Utredningens förslag föreslås träda i kraft den 1 januari år 2001.

Utredningen föreslår att vid ett genomförande av de föreslagna sub-ventionsformerna skapas tidsbegränsade övergångsregler för att mildra de ekonomiska konsekvenserna för den enskilde vid förändringen.

Utredningen föreslår även en kontrollstation mellan staten och Landstingsförbundet, efter en treårsperiod för utvärdering av kon-sekvenser och erfarenheter. Eventuella förändringar av systemet ge-nomförs därefter.

9.10 Kostnadsförändring

De ekonomiska beräkningarna framgår av bilaga 7.

Kontantbidraget

Kostnaden för det föreslagna kontantbidraget beräknas för barn under 16 år uppgå till 15,6 mkr och för vuxna till 34,5 mkr.

Den nuvarande kostnaden för glutenfria produkter uppgår för barn till 14,5 mkr och för vuxna till 14,6 mkr.

Det föreslagna kontantbidraget beräknas således medföra en ökad kostnad vad avser barn med 1,1 mkr.

För vuxna beräknas motsvarande kostnadsökning till 19,9 mkr. Den sammanlagda ökningen uppgår till 21 mkr.

Läkemedelsnära produkter enligt den föreslagna behovsmodellen

Kostnaden för övriga produkter för barn beräknas till 56,2 mkr och för vuxna till 41,4 mkr.

Den nuvarande kostnaden för dessa produkter är idag för barn 67,4 mkr och för vuxna 44,9 mkr.

Den föreslagna modellen beräknas således medföra en kostnadsminskning vad avser barn med 11,2 mkr.

För vuxna beräknas motsvarande kostnadsminskning till 3,5 mkr. Totalt minskar kostnaden med 14,7 mkr.

Under förutsättning av en oförändrad konsumtion är det troligt att kostnadsminskningen i denna modell blir större än 14,7 mkr, eftersom beräkningen utgått från att alla patienter betalar den lägsta avgiften i den föreslagna trappan. Någon mer noggrann beräkning av detta låter sig ej göras, eftersom det saknas studier om patienters konsumtion av speciallivsmedel och kostnaderna för detta.

Nettokostnadsökningen för hela förslaget skulle därvid uppgå till 6,3 mkr.

Vid en jämförelse med nuvarande kostnader för speciallivsmedel får man ha i åtanke att på grund av att diagnoslistan för prisnedsatta livsmedel för barn i läkemedelsförmånen ej täcker in de behov som finns idag, sker en övervältring till kostnaderna för läkemedel men även till landstingens kostnader för subventionerade speciallivsmedel.

Förslaget kan också redovisas enligt följande. Kostnad i mkr exkl. moms och patientavgifter:

	Barn	Vuxna	
Nuvarande kostnad			
– glutenfria produkter	14,5	14,6	
– övriga produkter	67,4	44,9	
<i>Delsumma</i>	<i>81,9</i>	<i>59,5</i>	<i>141,4</i>
Beräknad kostnad i nytt system			
– kontantbidrag	15,6	34,5	
– behovsmodellen	56,2	41,4	
<i>Delsumma</i>	<i>71,8</i>	<i>75,9</i>	<i>147,7</i>
Differens	-10,1	16,4	6,3

Övriga kostnader

Kostnaden för de administrativa förändringar som föreslås har beräknats vad avser inrättande av en Rådgivande kommitté för fastställande av förskrivningsbara produkter.

Kostnaden har beräknats till mellan 2 och 3 mkr per år. Den nya prismyndigheten för priskontroll bör förstärkas med dietistkompetens.

Frågan om kompensation till landstingen för administrationskostnader för utbetalning av kontantbidraget får bli föremål för överläggningar mellan staten och Landstingsförbundet.

Utredningens förslag att speciallivsmedel skall ingå i läkemedelsförmånen kan innebära behov av omfördelning av ekonomiska resurser från kommunerna till landstingen avseende kostnader för speciallivsmedel i särskilda boendeformer. Denna fråga får föras till överläggningar mellan Kommunförbundet, Landstingsförbundet och staten.

Utredningen har som nämnts i kostnadsberäkningarna utgått från nuvarande totala kostnader för speciallivsmedel. Som nämnts ovan har en del kostnader för prisnedsatta livsmedel till barn övervältrats till andra områden idag. De eventuella kostnadsökningar en vidgad förskrivningsrätt, slopad åldersgräns, diagnoslista och licensförskrivning kan innebära samt konsekvenser av åldersutvecklingen i landet för speciallivsmedelsområdet, har ej kunnat beräknas på grund av att underlag för sådana beräkningar saknas. Vid ett genomförande av utredningens förslag är denna fråga viktig att följa upp.

Utredningen har föreslagit att formerna för priskontroll av speciallivsmedel samordnas med de förslag som avses läggas vad gäller priskontroll för läkemedel. Det är angeläget att de faktiska möjligheterna för landstingen att utöva kostnadskontroll underlättas genom samråd i prisförhandlingarna.

Finansieringsfrågan

När det gäller finansieringsfrågan vill utredningen fästa uppmärksamheten på konsekvenserna av vad den s.k. finansieringsprincipen innebär. Enligt denna princip skall kommuner och landsting kompenseras för statliga ålägganden.

Utredningens förslag innebär att en statlig reglering av förmånen för speciallivsmedel medför att landstingen åläggs att svara för denna förmån. Redan idag ingår kostnaderna för prisnedsatta livsmedel till barn i landstingens samlade läkemedelskostnader i öppen vård. Utredningens förslag omfattar även ett ansvar för vuxna.

Landstingen har hittills frivilligt åtagit sig att subventionera speciallivsmedel till vuxna. Omfattningen av åtagandena skiftar dock mellan landstingen. Speciallivsmedel för vuxna enligt landstingens frivilliga subventionering svarar för en mycket ringa del av de totala läkemedelskostnaderna. Nästan alla landsting har redan idag kostnader för subventionering av speciallivsmedel.

För de få landsting, som idag inte ger stöd till speciallivsmedel för vuxna, skulle ett genomförande av utredningens förslag innebära ökade kostnader. Med hänvisning till att landstingen redan idag använder resurser för subvention av speciallivsmedel samt att kostnaderna för respektive landsting är ytterst begränsade, kommer en statlig reglering i praktiken att inte ha någon större praktisk betydelse. Det är däremot ur patient- och samhällsintresset viktigt att likartade regler gäller i landet.

Kostnaden för subventionering av speciallivsmedel till vuxna beräknas kosta knappt 76 mkr. Motsvarande kostnad för barn uppgår till knappt 72 mkr. Utredningens förslag för subventionering till barn och vuxna beräknas sammanlagt kosta knappt 148 mkr (exkl. moms och patientavgifter).

Enligt utredningens direktiv skall utredningens förslag rymmas inom den årliga kostnadsramen för subventionerade speciallivsmedel för barn enligt läkemedelsförmånen som för 1997 angavs till 90 mkr och som för 1998 uppgick till 101 mkr. (Dessa belopp inkluderar patientavgifter och moms).

Konsekvensen av förslaget innebär att staten måste kompensera samtliga landsting för den beräknade kostnaden för det åläggande som en statlig reglering av förmånssystemet innebär. Detta innebär en statlig kompensation till landstingen med 46,7 mkr.

En statlig kompensation för nya ålägganden innebär för de landsting som idag subventionerar speciallivsmedel att det uppstår ett ekonomiskt utrymme, som kan användas för andra ändamål.

Om det däremot beaktas att landstingen redan idag har kostnader för speciallivsmedel för vuxna för sammanlagt 59,5 mkr (exkl. moms) samt om det ovan anvisade utrymmet 101 mkr i läkemedelsförmånen får tillgodoräknas – tillsammans 160,5 mkr - rymmer utredningens förslag – som beräknats kosta 147,7 mkr – inom samhällets nuvarande kostnadsram.

I den mån det samhällsekonomiska utrymmet medger förstärkningar inom hälso- och sjukvårdsområdet, vill utredningen betona att nivåerna på de subventioner som ges för speciallivsmedel beaktas.

9.11 Alternativ 2

Kostnads- och verksamhetsansvar

Kostnadsansvaret för speciallivsmedlen kopplas till dem som har verksamhetsansvaret dvs. landstingen och kommunerna på motsvarande sätt som gäller för t.ex. handikapphjälpmedel och inkontinensartiklar.

Reglering av förmånen

Skyldigheten att tillhandahålla speciallivsmedlen regleras i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (1982:763).

Till 3 d § HSL görs ett tillägg enligt vilket landstingen skall tillhandahålla speciallivsmedel till barn och vuxna i eget boende. Landstingen skall också tillämpa ett avgiftssystem som innebär normalisering av matkostnaden för den som behöver speciallivsmedel.

Till 18 b § HSL görs motsvarande tillägg med skyldighet för kommunerna att ansvara för tillhandahållande av speciallivsmedel åt dem i särskilda boendeformerna.

I likhet med vad som gäller för inkontinensartiklar föreslås att kommuner och landsting träffar överenskommelser om hur ansvaret för speciallivsmedel skall fördelas i de län där kommunerna har ansvaret för hemsjukvården och inom försöksverksamheterna med kommunal primärvård.

Upphandling och fastställande av förskrivningsbara produkter

De speciallivsmedel som omfattas av sjukvårdshuvudmännens ansvar direktupphandlas av landsting respektive kommuner på motsvarande sätt som gäller för inkontinensartiklar.

Organisation och tillhandahållande av produkter

Enligt alternativ 2 beslutar sjukvårdshuvudmännen om vilken organisation som skall etableras för att tillgodose behovet av speciallivsmedel inom hälso- och sjukvårdens ram. Härigenom kan lokala och regionala anpassningar göras inom speciallivsmedelsområdet, samt anpassningar med hänsyn till den enskilda patientens förutsättningar. Principen om normalisering av matkostnaderna med individuellt gjorda prövningar bör kunna innebära en större rättvisa än idag mellan olika patienters behov. Huvudmannens distributionssystem kan utnyttjas för att nå

patienter vilka kan ha svårigheter att få tunga leveranser till bostaden eller patienter som bor på långt avstånd från ett fast distributionsnät.

Licensförskrivning

Nuvarande förfarande med licensförskrivning bör upphöra.

Förskrivningsrätt

Vem som har rätt att förskriva speciallivsmedel beslutas i landstinget av verksamhetschef. Hos verksamhetschefen ligger ansvaret för den budget som kommer att belastas av förskrivningarna.

Diagnoslistan

Nuvarande diagnoslista bör upphöra.

Åldersgräns

Med hänvisning till att behovet av speciallivsmedel kan vara livslångt kan den nuvarande åldersgränsen 16 år upphöra.

Patientavgifter

Med utgångspunkt i den lagstadgade skyldigheten att tillhandahålla speciallivsmedel till barn och vuxna beslutar respektive sjukvårdshuvudman om regler för patientavgifter samt rutiner i övrigt för förmånen. Vid fastställande av avgifter kan principen om normalkostnad för mat vara en lämplig norm. I detta sammanhang kan noteras den utveckling som skett och sker med en harmonisering av avgiftsnivåerna inom sjukvårdsregionerna.

Kommunerna får själva avgöra reglerna för avgifter för dem i särskilda boenden och kommunal hemsjukvård.

Utvärdering

Utredningen föreslår övergångsregler samt att utvärdering görs efter tre år.

Kostnadsförändring

Sjukvårdshuvudmännens kostnader för tillhandahållande av speciallivsmedel och administrationen kring detta, får ytterligare preciseras i anslutning till överläggningar med staten om statens ersättning för landstingen och kommunernas kostnader för de nya åtagandena.

10 Författningsförslag med kommentarer

Förslag till lag om ändring i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m.

Härigenom föreskrivs att 3 och 6 §§ lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m.

Nuvarande lydelse

Riksförsäkringsverket skall på begäran av den som marknadsför en vara som avses i 1 eller 2 § fastställa ett försäljningspris för varan. Den sökande skall förebringa den utredning som behövs för att priset skall kunna fastställas. Innan Riksförsäkringsverket meddelar beslut i ett sådant ärende skall sökanden och landstingen ges tillfälle till överläggningar med myndigheten.

Föreslagen lydelse

3 §

Riksförsäkringsverket skall på begäran av den som marknadsför en vara som avses i 1, 2 eller 6 § fastställa ett försäljningspris för varan. Den sökande skall förebringa den utredning som behövs för att priset skall kunna fastställas. Innan Riksförsäkringsverket meddelar beslut i ett sådant ärende skall sökanden och landstingen ges tillfälle till överläggningar med myndigheten.

Nuvarande lydelse

Fråga om ändring av ett tidigare fastställt försäljningspris får, förutom av Riksförsäkringsverket, tas upp på begäran av den som marknadsför varan eller av ett landsting. Dessa har även rätt att påkalla överläggning med Riksförsäkringsverket. Om inte överläggning begärs kan Riksförsäkringsverket fastställa det nya priset på grundval av tillgänglig utredning.

I samband med överläggningar enligt första och andra styckena skall Riksförsäkringsverket till landstingen och sökanden lämna de uppgifter som behövs.

6 §

I den mån regeringen så föreskriver har den som är under 16 år rätt till nedsättning av det fastställda priset per inköp för livsmedel som avses i 20 § livsmedelslagen (1971:511) med hela det belopp som överstiger 120 kronor om livsmedlen förskrivs av läkare.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer fastställer villkor för att tillhandahålla sådana livsmedel till nedsatt pris.

Föreslagen lydelse

I den mån regeringen så föreskriver har den som *har ett medicinskt konstaterat behov av sådana livsmedel som avses i 20 § livsmedelslagen (1971:511)* rätt till nedsättning av det fastställda priset vid inköp av livsmedlen som förskrivits av läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal som Socialstyrelsen förklarat behörig. Rätt till nedsättning av det fastställda priset föreligger även vid inköp av de tekniska hjälpmedel som behövs för att genomföra en nutritionsbehandling.

Till den som är gluten-intolerant och som är berättigad till prisnedsättning för inköp av glutenfria livsmedel skall ett belopp som motsvarar prisnedsättningen utbetalas som ett kontantbidrag.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer *får meddela föreskrifter om prisnedsättningen enligt första stycket.*

Kostnaden för livsmedlen får inte räknas samman med köp av sådana läkemedel, födelsekontrollerande medel och förbrukningsartiklar som avses i 1 och 2 §§.

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2001.
2. [I avsnitt 9.9 anges att det skall finnas övergångsregler]

Förslag till lag om ändring i lagen (1971: 511), livsmedelslagen

Härigenom förskrivs att 20 § lagen (1971:511), livsmedelslagen

20 §

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om saluhållande av livsmedel för särskilda näringsändamål och av naturliga mineralvatten.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om saluhållande av livsmedel för särskilda näringsändamål och *övriga hithörande nutritionsprodukter som krävs för att livsmedlet skall kunna intagas, samt* av naturliga mineralvatten.

Övriga lagförslag

Beträffande icke skattepliktig inkomst avseende kontantbidraget skall ett tillägg göras i 19 § kommunalskattelagen på så sätt att bidraget skall föras till de icke skattepliktiga inkomster som är angivna i paragrafen.

Författningskommentar

Förslaget till lag om ändring i lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m.

3 §

I paragrafen görs ett tillägg som anger att Riksförsäkringsverket även skall fastställa försäljningspris för de speciallivsmedel som anges i 6 §. I denna del hänvisas till avsnitt 9.2.

6 §

Paragrafen behandlas i avsnitt 9.8.

Det kontantbidrag som utbetalas enligt paragrafens *andra stycke* avser enbart glutenfria produkter. Om någon som är glutenintolerant är berättigad till prisnedsättning vid köp av något annat livsmedel som omfattas av bestämmelserna i denna paragraf skall prisnedsättning ske på vanligt sätt.

Särskilt yttrande

Särskilt yttrande av Landstingsförbundets expert Ulf Winblad

”Verksamhetsansvaret för svensk hälso- och sjukvård delas sedan Ädelreformen år 1992 mellan kommuner och landsting. Kostförsörjningen är en basal del av verksamheten inom hälso- och sjukvården och äldreomsorgen.

Utredaren utgår från den enskildes behov i uppbyggnaden av sitt förslag. Detta är en helt självklar utgångspunkt i svensk hälso- och sjukvård och äldreomsorg.

Utredaren föreslår att behandling med speciallivsmedel ur förmånsynpunkt skall jämföras med läkemedelsbehandling och därmed vara ett ansvar för landstingen. Utredaren har gjort detta utan att närmare studera och analysera landstingens förutsättningar för uppgiften. Den nationella prissättningen skall göras av den myndighet som prissätter läkemedel. Sammantaget får detta till följd *dels* att en i kommuner och landsting redan etablerad ordning förändras och omorganiseras, *dels* att den i samband med Ädelreformen fastlagda ansvars- och kostnadsfördelningen måste brytas upp, *dels* att sjukvårdshuvudmännen inte ges något reellt inflytande över prissättningen, varigenom en viktig förutsättning för kostnadskontroll uteblir.

I praktiken innebär förslaget också flera olika lösningar inom speciallivsmedelsområdet, nämligen

- kontantbidrag för glutenintoleranta
- inom hemsjukvården, det särskilda boendet och den öppna vården skall speciallivsmedel prissättas av en statlig myndighet
- inom den slutna vården skall landstingen även fortsättningsvis upphandla speciallivsmedel
- den storkökstillverkade kosten skall prissättas av en statlig myndighet oavsett tillverkarens juridiska status (exempelvis landsting, kommun eller privat företag).

Mellan staten och kommunsektorn finns en allmän strävan att minska den statliga regleringen av landstings- respektive kommunal verksamhet. Utredaren föreslår införande av priskontroll på en för närvarande

”fri” marknad och ett helt nytt förmånssystem av hög detaljeringsgrad. Detta sker på ett område som endast till en mindre del är reglerat idag, dvs. endast för barn under 16 år. Till detta kommer att det rör sig om en förhållandevis liten verksamhet som redan till stor del är integrerad i hälso- och sjukvården och äldreomsorgen. Vidare föreslås inrättande av en oproportionerligt stor, centralt lokaliserad administrativ överbyggnad till förmånssystemet.

Vad gäller kostnadsberäkningarna av förslagen konstaterar utredaren att dessa är ofullständiga. Till en del beror detta på att budgetuppgifter och kostnadsredovisning i kommuner och landsting inte alltid möjliggör någon mer detaljerad nedbrytning av kostnadsuppgifterna. Speciallivsmedel ryms exempelvis ofta i ett konto för mat. Utredaren har heller inte redovisat de ekonomiska konsekvenserna av förslagen till ändringar i förmånen. Jag menar att det finns betydande kostnadsdrivande faktorer som borde ha redovisats i anslutning till förslagen om slopande av åldersgräns, diagnoslista och licensgivning. Till detta kommer, såsom utredaren påpekar, att åldersutvecklingen i landet i sig är kostnadsdrivande.

Mot denna bakgrund förordar jag alternativ 2, vilket innebär att speciallivsmedel skall hanteras på motsvarande sätt som kommunernas och landstingens verksamhet med handikapphjälpmedel respektive inkontinensartiklar. På dessa områden har sjukvårdshuvudmännen stor erfarenhet av upphandling, tillgång till en betydande distributionskapacitet, nära kontakt med hälso- och sjukvårdens specialister samt – kanske viktigast av allt – närheten till de personer som har behov av speciallivsmedel.”

Kommittédirektiv



Reformering av förmånssystemet för
speciallivsmedel vid vissa sjukdomar

Dir.
1997:140

Beslut vid regeringssammanträde den 4 december 1997.

Sammanfattning av uppdraget

En särskild utredare tillkallas med uppgift att göra en översyn av nuvarande förmånssystem för speciallivsmedel vid vissa sjukdomar. Utgångspunkten för utredningsarbetet är att sådana speciallivsmedel även i fortsättningen skall vara en del av läkemedelsförmånen eller subventioneras av samhället på annat sätt. En annan viktig utgångspunkt för utredaren är att det system som föreslås skall rymmas inom samhällets nuvarande kostnader för dessa speciallivsmedel.

Bakgrund

Nuvarande ordning

Förmånen med prisnedsatta livsmedel, som är en del av läkemedelsförmånen, regleras genom lagen (1996:1150) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. samt förordningen (1996:1294) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. I bilaga 3 till förordningen anges de tio sjukdomar som berättigar till prisnedsättning av vissa speciallivsmedel vilka förskrivs på livsmedelsanvisning för barn under 16 år. Egenavgiften är för närvarande 120 kronor per inköp och gäller för samtliga livsmedel som hämtas ut vid ett och samma tillfälle och som beräknas motsvara behovet för 90 dagar. Denna egenavgift får inte räknas in i högkostnadsskyddet. Härutöver finns i många landsting möjlighet för vuxna att under vissa förutsättningar få subventionerade speciallivsmedel. Den allmänna sjukförsäkringens kostnader för speciallivsmedel uppgick år 1996 till ca 90 miljoner kronor och beräknas innevarande år bli ungefär lika stora.

Statens Livsmedelsverk avgör vilka produkter som skall betraktas som speciallivsmedel, varefter Läkemedelsverket tar ställning till om produkterna uppfyller vissa kriterier för att få säljas till subventionerat pris. Dessa kriterier finns angivna i prop. 1978/79:118. Bl.a. krävs att produkten är väsentligt dyrare än motsvarande normala livsmedel. Läkemedelsverket upprättar också en förteckning över de livsmedel som får omfattas av förmånssystemet samt anger vilka läkare som är behöriga att förskriva sådana livsmedel.

Förmånen med prisnedsatta livsmedel finansieras genom den allmänna sjukförsäkringen t.o.m. år 1997. Staten och företrädare för sjukvårdshuvudmännen träffade den 10 september 1997 en överenskomst som innebär att sjukvårdshuvudmännen fr.o.m. år 1998 övertar kostnadsansvaret för läkemedelsförmånen inklusive förmånen med prisnedsatta livsmedel för barn under 16 år vid vissa sjukdomar.

Överväganden från HSU 2000 om prisnedsatta livsmedel

I delbetänkandet Reform på recept (SOU 1995:122) lämnade kommittén (S1992:04) om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) inte något förslag angående förmånen med prisnedsatta livsmedel, men föreslog att regeringen – efter remissbehandlingen av de synpunkter kommittén för fram – i någon lämplig form skulle utreda de närmare förutsättningarna för en reformering av området. Kommittén framhöll att det vid översynen av området hade framkommit att situationen var mycket komplicerad och att det fanns en rad frågeställningar av principiell natur som måste lösas vid en reformering av förmånssystemet för speciallivsmedel.

Kommittén ansåg att speciallivsmedel skall ingå i den framtida läkemedelsförmånen – dock inte i högkostnadsskyddet – efter det att en översyn gjorts på området. Vidare ansåg HSU 2000 att ett slopande av åldersgränsen för sjukdomar för vilka det behövs speciallivsmedel även efter 16 års ålder bör kunna övervägas i vissa fall. En utbyggnad av systemet till att även omfatta personer över 16 år skulle innebära ökade kostnader för förmånen, men kommittén pekade också på möjligheten till kostnadsminskningar i fråga om glutenlivsmedel och mjölkprodukter.

Eftersom glutenfria livsmedel finns i den vanliga livsmedelshandeln, ofta till ett lägre pris än på apotek, borde det enligt kommittén övervägas att lägga de glutenfria livsmedlen utanför den statligt reglerade läkemedelsförmånen. Den föreslagna utredningen borde, enligt HSU 2000, belysa vilka ekonomiska konsekvenser en sådan åtgärd skulle medföra för olika grupper. Ett alternativ härtill skulle enligt

kommittén vara att behålla de glutenfria livsmedlen i förmånssystemet och i stället göra en översyn av egenavgifterna för att få ett rimligare system för egenavgifter än det nuvarande.

När det gäller mjölkprodukter ansåg kommittén att det kan ifrågasättas om det är motiverat att ha en åldersgräns på 16 år. Kommittén fann vidare att det inte var tillfredsställande att livsmedel förskrivs på licens med läkemedelsrabatt till barn och vuxna vid vissa indikationer. Kommittén pekade på att detta kan lösas t.ex. genom en utökning av förteckningen med de diagnoser som licens beviljats för eller genom att det införs ett särskilt prövningsförfarande på någon lämplig myndighet.

Avslutningsvis framhöll kommittén att prissättningen på speciallivsmedlen bör ske centralt på samma sätt som för de prisnedsatta läkemedel och de förbrukningsartiklar som ingår i läkemedelsförmånen. Möjligheten att införa ett referensprissystem för speciallivsmedel bör enligt kommittén prövas och det bör övervägas att flytta ansvaret för förteckningen över livsmedel till den myndighet som kommer att ha ansvar för prisregleringen.

Problem och brister i nuvarande system

Någon egentlig översyn eller utredning av området med prisnedsatta livsmedel har inte gjorts före HSU 2000:s mer begränsade översyn. Även den s.k. Merkostnadskommittén behandlade området i viss utsträckning och föreslog i sitt betänkande Merkostnader vid sjukdom och handikapp (SOU 1992:129) bl.a. ett avskaffande av åldersgränsen 16 år. Som HSU 2000 har redovisat finns det ett antal problem eller brister i nuvarande system, såväl inom administration och prisreglering som inom själva förmånssystemet.

Allmänt sett gäller i fråga om det administrativa området att alltför många myndigheter är involverade i hanteringen av dessa livsmedel för att någon av dem skall känna ett direkt ansvar för uppföljning av utvecklingen på området. Mycket talar för att Läkemedelsverkets nuvarande uppgift, dvs. att ta ställning till vilka produkter som uppfyller kraven för att få säljas inom ramen för läkemedelsförmånen och prissättningen av dessa, bör kunna flyttas till den myndighet som i framtiden kommer att få ansvar för prissättningen av speciallivsmedel. Till detta kommer kravet att produkterna, för att föras upp på förteckningen, måste vara väsentligt dyrare än motsvarande normala livsmedel. Detta leder till att priserna sannolikt blir högre än vad som kan anses rimligt. Produkterna får när de förtecknas en unik ställning och någon normal priskonkurrens uppstår inte som kan pressa priserna.

Inom själva livsmedelsområdet har stora förändringar skett sedan år 1979, inte minst vad gäller tillgången på livsmedel till glutenintoleranta personer. Glutenfria livsmedel finns numera att köpa i den vanliga livsmedelshandeln och oftast till ett lägre pris än på apotek. Det kan således finnas anledning att pröva möjligheten att exkludera glutenfria livsmedel från förmånen.

Ett annat problem är den licensförskrivning av livsmedel som i dag sker på recept, vilket innebär att produkterna omfattas av läkemedelsrabatt. Förskrivning på licens genom Läkemedelsverkets försorg sker när det gäller andra sjukdomar än de som omfattas av förordningen (1996:1294) om högkostnadsskydd vid köp av läkemedel m.m. Det juridiska stödet för att ge licens för produkter som inte är läkemedel är svagt och dessa förskrivningar kan därför sägas vara humanitärt betingade. Ett slopande av licensförskrivningen skulle således skapa betydande merkostnader för de berörda barnen, varför det är angeläget att åtgärder kan vidtas för att minska de ekonomiska konsekvenserna för dessa vid ett eventuellt slopande av licensförfarandet.

En fråga som ofta har diskuterats och ifrågasatts i samband med speciallivsmedlen är åldersgränsen 16 år. Vid vissa sjukdomstillstånd, t.ex. inflammatoriska tarmsjukdomar samt ärftliga metabola sjukdomar, krävs livslång dietbehandling och de speciallivsmedel som då är nödvändiga kan i dag bli mycket dyra för patienterna. Sjukvårdshuvudmännen har i många sådana fall tagit på sig avsevärda kostnader för dessa livsmedel. Problemet är dock att omfattningen av sådana åtaganden varierar betydligt mellan huvudmännen samt att patienternas avgifter också kan variera påtagligt mellan landstingen. Även när det gäller de livsmedel som förskrivs på licens torde det finnas behov av speciallivsmedel efter 16 års ålder.

Egenavgiften för speciallivsmedel i läkemedelsförmånen är som nämnts för närvarande 120 kronor för samtliga förskrivna produkter som hämtas ut vid ett och samma tillfälle för att täcka förbrukningen under en 90-dagarsperiod. Teoretiskt sett innebär detta att föräldrarnas matkostnader för ett barn som i princip får all mat i form av speciallivsmedel uppgår till 480 kronor per år. För barn som behöver speciella livsmedel som tillägg till vanlig mat får föräldrarna också betala 480 kronor utöver den ordinarie matkostnaden. Det rättvisa i detta avgiftssystem kan ifrågasättas.

Uppdraget

En särskild utredare ges i uppdrag att göra en ingående översyn av nuvarande förmånssystem med speciallivsmedel och lämna förslag om hur det bör reformeras. Som en grund för översynen skall utredaren göra en kartläggning av statens samt landstingens och kommunernas kostnader för speciallivsmedel och hur kostnaderna fördelar sig, inte bara vad gäller sjukförsäkringen utan även för landsting och kommuner på de olika sjukdomarna. Reformeringen skall utgå från att speciallivsmedel även fortsättningsvis i första hand skall omfattas av läkemedelsförmånen, men inte täckas av högkostnadsskyddet. Det står dock utredaren fritt att komma med ett förslag som innebär en annan lösning för hur samhället skall ekonomiskt stödja kostbehandling.

Utredaren skall pröva om det finns ekonomiska och andra förutsättningar att avskaffa eller ändra åldersgränsen 16 år för rätt till prisnedsatta speciallivsmedel. Med hänsyn till att behovet av speciallivsmedel för vissa sjukdomstillstånd är livslångt och i något fall begränsat till de första levnadsåren är det en viktig uppgift.

Stora förändringar har skett inom livsmedelsområdet sedan år 1979, bl.a. i fråga om tillgången på livsmedel för glutenintoleranta personer. Dessa livsmedel kan ofta köpas i den vanliga livsmedelshandeln till ett lägre pris än på apotek. Utredaren skall därför pröva möjligheten att exkludera glutenfria livsmedel från förmånssystemet och därvid belysa vilka ekonomiska konsekvenser detta skulle få för berörda grupper.

Den nuvarande ordningen med en fast egenavgift på 120 kronor för inköp av speciallivsmedel avseende en 90-dagarsperiod är inte tillfredsställande ur rättvisesynpunkt. Utredaren skall därför också lämna förslag till hur ett nytt avgiftssystem för speciallivsmedel bör utformas. I anslutning till detta skall utredaren, med hänsyn till att många speciallivsmedel numera finns i den vanliga livsmedelshandeln, bedöma om det är möjligt att införa ett system med referenspriser på basis av den modell som finns för generiska läkemedel.

Utredaren skall vidare överväga och lämna förslag till ändringar i den nuvarande ordningen i fråga om administration och prisreglering av speciallivsmedel. Förslagen från kommittén om översyn av prisregleringen av läkemedel skall därvid vara en utgångspunkt.

Det är också angeläget att utredaren gör en granskning av de kriterier som sedan år 1979 legat till grund för att livsmedel förs upp på förteckningen över speciallivsmedel som omfattas av prisnedsättning. Inte minst gäller detta kravet på att ett speciallivsmedel måste vara väsentligt dyrare än ett motsvarande normalt livsmedel vilket i sig kan vara kostnadsdrivande för systemet.

En viktig uppgift för utredaren är att göra en bedömning av om de sjukdomar som i dag ger rätt till prisnedsatta livsmedel även fortsättningsvis skall omfattas av läkemedelsförmånen och i så fall under vilka förutsättningar. I anslutning till detta skall utredaren överväga om några nya sjukdomar skall omfattas, inte minst mot bakgrund av det angelägna i att systemet med licensförskrivning av livsmedel kan avskaffas.

Förslaget skall rymmas inom nuvarande årliga kostnadsram för subventionerade speciallivsmedel. För försäkringsförmånen är detta belopp 90 miljoner kronor. För landsting och kommuner vilka också tillhandahåller subventionerade speciallivsmedel skall – som ovan nämnts – utredaren göra en kostnadsberäkning. De ekonomiska effekterna av förslagen på det administrativa området skall analyseras. Likaså skall utredaren lämna förslag till hur förmånen skall regleras rättsligt.

Utredaren skall beakta regeringens direktiv till samtliga kommittéer och särskilda utredare att redovisa regionalpolitiska konsekvenser (dir. 1992:50), pröva offentliga åtaganden (dir. 1994:23), redovisa jämställdhetspolitiska aspekter (dir. 1994:124) samt att redovisa konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet (dir. 1996:49).

Redovisning av uppdraget

Utredaren skall redovisa sitt uppdrag senast den 31 oktober 1997.

Socialdepartementet

Enkät till landstingen

”Enkät

Regeringen har tillsatt rubricerade utredning som enligt direktiven skall göra en översyn av nuvarande förmånssystem för speciallivsmedel vid vissa sjukdomar. Utgångspunkten för utredningen är att speciallivsmedel även i fortsättningen skall vara en del av läkemedelsförmånen eller subventioneras av samhället på annat sätt. En annan viktig utgångspunkt är att det system som föreslås, skall rymmas inom samhällets nuvarande kostnader för speciallivsmedel.

För barn under 16 år regleras förmånen med prisnedsatta livsmedel som en del av läkemedelsförmånen (där egenavgiften ej får inräknas i högkostnadsskyddet). Följande sjukdomar berättigar till prisnedsättning av livsmedel:

Crohns sjukdom, fenyylketonuri, galaktosemi, glutenintolerans, komjölksproteinintolerans, kort tunntarm, laktosintolerans, kronisk njurinsufficiens, sojaproteinintolerans samt ulcerös colit.

Från 1998 har kostnadsansvaret för läkemedelsförmånen inklusive förmånen med prisnedsatta livsmedel för barn, som bekant, överförs till landstingen.

Utredningen skall bl.a. pröva om det finns förutsättningar att avskaffa eller ändra åldersgränsen 16 år för rätt till prisnedsatta speciallivsmedel.

Syftet med denna enkät är att kartlägga *landstingens* kostnader i öppen vård för prisnedsatta livsmedel till barn under 16 år (enligt läkemedelsförmånen), dels kostnader och regler för subventionerade livsmedel för personer över 16 år.

Svaren kan ni anteckna på enkäten. Har denna förfrågan skickats till fel person är vi tacksamma om ni vidarebefordrar formuläret till rätt handläggare. *För kännedom har denna enkät även sänts ut till respektive chefsdietist/motsvarande i respektive landsting/sjukvårdsområde.* Vi föreslår att samråd sker med chefsdietist/motsvarande vid enkätens besvarande.

Om ytterligare information önskas var god kontakta utredningens sekretariat på ovanstående telefonnummer. Tack på förhand!

Era svar önskar vi senast den 22 mars 1999. Svaren skickas i bifogade svarskuvert.

Med vänlig hälsning

Ylva Schmidt
Ordförande

Hans Peters
Huvudsekreterare

Svaren i denna enkät har lämnats av

Namn.....
Sjukvårdshuvudman.....
Telefon.....

Fråga 1.

Hur stor var kostnaden exkl moms under 1998 för speciallivsmedel i ert landsting/er kommun i öppen vård

total kostnad..... tkr

varav livsmedelsanvisning till barn under 16 år
.....tkr

varav av landstinget subventionerade speciallivsmedel till
personer över 16 år
.....tkr

Fråga 2.

Subventionerar landstinget speciallivsmedel (eller ger bidrag) till patienter inom följande sjukdomsgrupper? (Inom parentes har exemplifiering gjorts).

Var god ange med kryss ja eller nej. Om subventionering ges, ange hur mycket patienten själv betalar per uttag och hur lång tids förbrukning uttaget avser. Om bidrag lämnas ange bidragets storlek per månad.

a) vid metabola sjukdomar (t.ex. fenyلكetonuri (PKU), galaktosemi)

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten?

.....
.....

b) vid tarmsjukdomar (t.ex. Crohns sjukdom, ulcerös colit, kort tunn-tarm, fettmalabsorption, glutenintolerans ((celiaki och dermatitis herpetiformis)) laktosintolerans)

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten? gäller särskilda regler vid glutenintolerans resp laktosintolerans? Ange i så fall dessa.

.....
.....

c) vid njursjukdomar (t.ex. kronisk njurinsufficiens)

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten?

.....
.....

d) vid leversjukdomar

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten?

.....
.....

e) vid födoämnesallergi (t.ex. komjölkproteinintolerans, sojaproteinintolerans)

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten?

.....
.....

f) vid neurologisk sjukdom

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten?

.....
.....

g) i övriga fall

exempelvis vid malnutrition (svårighet att tillgodogöra sig föda) då sondmat och kosttillägg ges exempelvis till cancerpatienter, patienter med sväljningsproblem, vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom, vid cystisk fibros, vid åttörningar och liknande tillstånd m.m.)

subventionering ja nej

om ja, vilka regler gäller betr patientens egenavgift/bidrag till patienten?

.....
.....

Fråga 3. Om speciallivsmedel tillhandahålles till personer över 16 år i öppen vård sker utlämning av aktuella produkter på annat sätt än via apotek?

ja nej

Om ja, på vilket/vilka sätt?

.....
.....

Fråga 4. Hur ser ni på frågan om reformering av förmånssystemet för speciallivsmedel? Lämna gärna kommentar eller förslag till förändringar i nuvarande regelsystem.

.....
.....

Fråga 5. Planeras förändringar i regelsystemet för subventionering av speciallivsmedel i ert landsting/er kommun? I så fall, vilka?

.....
.....

Enkät till 30 utvalda kommuner

Till kommun
Kommunstyrelsens kansli

Enkät om kommuns kostnader för och hantering av speciallivsmedel.

Regeringen har tillsatt en utredning i syfte att reformera samhällets stöd till personer i behov av speciallivsmedel. (se bilagda utredningsdirektiv) Inom öppen hälso- och sjukvård regleras för närvarande förmånen med prisnedsatta livsmedel för barn upp till 16 år, som en del av läkemedels-förmånen (där egenavgiften ej får inräknas i högkostnadsskyddet.) Följande sjukdomar berättigar till prisnedsättning av livsmedel:

Crohns sjukdom, fenyketonuri, galaktosemi, glutenintolerans, komjölksintolerans, kort tunntarm, laktosintolerans, kronisk njurinsufficiens, sojaproteinintolerans samt ulcerös colit.

Som en del i utredningens arbete behöver vi bla kartlägga primärkommunernas hantering av och kostnader för speciallivsmedel inom barnomsorgen, skolan och äldreomsorgen. Enligt vad vi erfarit fungerar detta olika i olika kommuner, men i huvudsak verkar det vara så att kommunerna via sina måltidsanslag svarar för den merkostnad det innebär att servera specialkost.

Vi behöver nu veta hur kommun hanterar detta. Vi behöver också få kännedom om hur stora era årliga merkostnader är för inköp av speciallivsmedel till personer i behov av specialkost, både avseende personer under 16 år och över 16 år. Svaren kan ni anteckna i enkäten.

Vi är tacksamma om ni vidarebefordrar formuläret till rätt handläggare. Vi kommer också inom några veckor att ta kontakt med er per telefon.

Era svar önskar vi senast den 31 mars 1999. Svaren skickas i bifogade svarskuvert.

Med vänlig hälsning

Ylva Schmidt
Utrebare

Hans Peters
Sekreterare

ENKÄT

Svaren i denna enkät har lämnats av

Namn:.....

Telefon:.....

Kommun:.....

Fråga 1

Hur stor var merkostnaden i kronor för er kommun under 1998 för inköp av speciallivsmedel till personer inom.

/Ange svaren i kronor exkl. moms/

a) barnomsorgen?.....

b) skolan?.....

c) äldreomsorgen?.....

Fråga 2

Hur hanteras inköpen, sker de direkt från grossisterna eller sker inköpen via apoteket?

.....

.....

Fråga 3

Förekommer det i er kommun att tex. barn i barnomsorgen med behov av speciallivsmedel har sin mat med sig hemifrån?

.....
.....

Fråga 4

Speciallivsmedel subventioneras i många landsting. Det finns även möjlighet att via handikappersättning få ersättning för merkostnader för speciallivsmedel. Har ni erfarit att just kostnader för speciallivsmedel har medfört att människor behövt söka socialbidrag för att klara sina levnadskostnader?

.....
.....

Redovisning av inkomna enkätsvar från landstingen

Redovisning av inkomna svar i enkät om landstingens subventionering av speciallivsmedel

a) **subventionering vid ämnesomsättningssjukdomar** (PKU, galaktosemi)

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	
Uppsala	175 kr/mån	
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	
Jönköping	170 kr/två mån	
Kronoberg	400 kr eller 200 kr/mån	för 3-4 resp 1-2 prod
Kalmar	120 kr/mån	
Blekinge	170 kr/mån	
Region Skåne	120 kr/två-tre mån	avser PKU
Halland	-	
Bohus	-	
Södra Älvsborg	50% av kostnaden	
Norra Älvsborg	avgift motsv vanl. mat-kostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	
Örebro	170 kr/mån	
Västmanland	30% av kostnaden	
Dalarna	avgiftsfritt PKU	vid galaktosemi; porfyri 30% av kostnaden
Gävleborg	-	
Västernorrland	avgiftsfritt PKU	
Jämtland	-	
Västerbotten	avgiftsfritt PKU	
Norrbotten	170 kr/mån	70 kr för ytterl. preparat
Gotland	30% av kostnaden	
Göteborg	30% av kostnaden	

b) tarmsjukdomar och gluten- respektive laktosintolerans**Kontantbidrag vid glutenintolerans**

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Östergötland	200 kr/mån	
Kalmar	412 kr/mån (män) 304 kr/mån (kv)	
Kronoberg	888 - 1186- 1327 kr/kvartal	Låg-högenergi- särskilda fall
Region Skåne	175 - 250- 350 kr/mån	Låg-normal-högenergi
Gävleborg	4000 kr/år	

I Region Skåne betalar patient mellan 16-20 år med glutenintolerans samma avgift som barn under 16 år (dvs. 120 kr per uttag). I Landstinget Halland ges bidrag till patient mellan 16-20 år med 25 % av den kostnad som överstiger 750 kr per år. I Landstinget Kalmar tillämpas ej bidrag första året utan patienten får förskrivning med avgift 120 kr per uttag.

Subventionering av kosttillägg eller sondmat vid tarmsjukdomar och gluten- respektive laktosintolerans

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	
Uppsala	175 kr/mån	
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	
Jönköping	50% av kostnaden, lägst 170 kr/mån	Person mellan 16-21 år 170 kr/mån
Kronoberg	400 kr eller 200 kr/mån	3-4 resp 1-2 prod
Kalmar	120 kr/mån	Hel sondnäring avgift som vanl. matkostnad
Blekinge	170 kr/mån	
Region Skåne	130-260-390 kr/mån	1,2 resp 3 prod./dag
Halland	-	
Bohus	50% av kostnaden	Vid glutenintolerans avgift 150 kr/uttag
Södra Älvsborg	30%-75 % av kostnaden	
Norra Älvsborg	avgift som vanl. matkostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	
Örebro	170 kr/mån	170 kr/två mån vid glutenint.
Västmanland	30% av kostnaden	
Dalarna	30% av kostnaden	
Gävleborg	50 % av kostnaden	
Västernorrland	avgiftsfritt	
Jämtland		se kommentar
Västerbotten	avgiftsfritt	
Norrbottn	170 kr/mån	70 kr för ytterl. preparat
Gotland	30% av kostnaden	
Göteborg	50% av kostnaden	50 kr/dygn vid hel sondnäring

I Jämtland får patienter med glutenintolerans glutenfria produkter till ett värde av 125 kr per månad. Inga produkter lämnas vid laktosintolerans. Vid mag-tarmsjukdomar med medföljande dåligt näringsupptag får patienten produkter till ett värde av 200 kr i form av näringstillskott. Resterande kostnad betalas av patienten själv. Vid en genomgång av ett antal patientfall framkom att patienterna betalat

mellan drygt 100 kr till 1 300 kr per uttag för varor, utöver det som lämnas ut utan kostnad.

Vid enbart glutenintolerans ges ingen subvention i fyra landsting: Stockholm, Uppsala, Värmland, Gotland. De flesta landsting har uppgivit att stöd ej utgår vid enbart laktosintolerans. F.d. Landstinget Skaraborg saknar subventionering. Landstinget Halland saknar subventionering till vuxna.

c) njursjukdomar

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	
Uppsala	175 kr/mån	
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	
Jönköping	170 kr/mån	
Kronoberg	400 kr eller 200 kr/mån	3-4 prod resp 1-2 prod/dag
Kalmar	120 kr/mån	
Blekinge	170 kr/mån	
Region Skåne	130-260-390 kr/mån	avser 1,2 eller 3 prod/dag
Halland	-	
Bohus	-	
Södra Älvsborg	30% av kostnaden	
Norra Älvsborg	avgift som vanl. matkostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	
Örebro	170 kr/två mån	
Västmanland	30% av kostnaden	
Dalarna	30% av kostnaden	
Gävleborg	50% av kostnaden	
Västernorrland	avgiftsfritt	
Jämtland		se kommentar nedan
Västerbotten	avgiftsfritt	
Norrbotten	170 kr/mån	70 kr för ytterl preparat
Gotland	30% av kostnaden	
Göteborg	50% av kostnaden	50 kr/dygn vid hel sond-näring

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 200 kr per månad beroende på diagnos. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

d) leversjukdomar

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	
Uppsala	175 kr/mån	
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	
Jönköping	170 kr/mån	
Kronoberg	400 kr eller 200 kr/mån	3-4 resp 1-2 prod/dag
Kalmar	120 kr/mån	
Blekinge	170 kr/mån	
Region Skåne	130-260-390 kr/mån	avser 1,2 eller 3 prod/dag
Halland	-	
Bohus	-	
Södra Älvsborg	30% av kostnaden	50 % vid sondnäring
Norra Älvsborg	avgift som vanl. matkostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	
Örebro	170 kr/två mån	170 kr/mån vid sond- näring
Västmanland	30% av kostnaden	
Dalarna	30% av kostnaden	
Gävleborg	-	
Västernorrland	avgiftsfritt	
Jämtland		se kommentar nedan
Västerbotten	avgiftsfritt	
Norrbottn	170 kr/mån	70 kr för ytterl preparat
Gotland	30% av kostnaden	
Göteborg	50% av kostnaden	50 kr/dygn vid hel sond- näring

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr per månad beroende på diagnos. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

e) **födoämnesallergi** (komjölksproteinintolerans, sojaproteinintolerans)

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	
Uppsala	175 kr/mån	
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	
Jönköping	50 % av kostnaden lägst 170 kr/mån	Personer 16-20 år 170 kr
Kronoberg	-	
Kalmar	120 kr/mån	
Blekinge	170 kr/mån	subv enbart vid multipel allergi
Region Skåne	130-260-390 kr/mån	avser 1,2 eller 3 prod/dag
Halland	-	se kommentar nedan
Bohus	-	
Södra Älvsborg	-	
Norra Älvsborg	avgift som vanl. matkostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	endast i undantagsfall
Örebro	170 kr/två mån	
Västmanland	30% av kostnaden	Ingen subv vid komjölksintolerans
Dalarna	-	
Gävleborg	-	
Västernorrland	avgiftsfritt	
Jämtland	-	
Västerbotten	-	
Norrbotten	-	
Gotland	-	
Göteborg	50% av kostnaden	

I Halland kan i enstaka fall bidrag ges med 25 % av den kostnad som överstiger 750 kr/år till personer 16-20 år.

f) **neurologisk sjukdom**

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	Hel sondnäring 1200, halv 600 kr/mån
Uppsala	175 kr/mån	
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	
Jönköping	170 kr/mån	
Kronoberg	400 kr eller 200 kr/mån	3-4 resp 1-2 prod/dag
Kalmar	120 kr/mån	hel sondnäring vanl. mat- kostnad
Blekinge	170 kr/mån	
Region Skåne	130-260-390 kr/mån	avser 1,2 eller 3 prod/dag
Halland	-	
Bohus	-	
Södra Älvsborg	30% av kostnaden	50 % vid sondnäring
Norra Älvsborg	avgift som vanl. mat- kostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	
Örebro	170 kr/två mån	170 kr/mån vid sond- näring
Västmanland	30% av kostnaden	
Dalarna	30% av kostnaden	
Gävleborg	50% av kostnaden	
Västernorrland	avgiftsfritt	
Jämtland		se kommentar nedan
Västerbotten	avgiftsfritt	
Norrbotten	170 kr/mån	70 kr för ytterl. preparat
Gotland	30% av kostnaden	
Göteborg	50% av kostnaden	50 kr/dygn vid hel sond- näring

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr per månad. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

g) övriga fall vid **dåligt näringsintag** (t.ex. vid cancersjukdom, vid sväljningsproblem, vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom, vid cystisk fibros, vid ätstörningar och liknande tillstånd)

Landsting	Patientavgift	Kommentar
Stockholm	170 kr/mån	Hel sondnäring 1200, halv 600 kr/mån
Uppsala	175 kr/mån	Hel 1 000 kr/mån
Sörmland	170 kr/mån	
Östergötland	170 kr/mån	Hel 1 200 kr, halv 600/mån
Jönköping	170 kr/mån	
Kronoberg	400 kr eller 200 kr/mån	avser 3-4 resp 1-2 prod/dag
Kalmar	120 kr/mån	hel sondnäring 1 275 man, 1030 kv
Blekinge	170 kr/mån	
Region Skåne	130-260-390 kr/mån	1,2 eller 3 prod/dag; hel 1272 kr
Halland	-	se kommentar
Bohus	50 % av kostnaden	
Södra Älvsborg	30% av kostnaden	50 % vid sondnäring
Norra Älvsborg	avgift som vanl. mat-kostnad	
Skaraborg	-	
Värmland	200 kr/mån	
Örebro	170 kr/två mån	170 kr/mån vid sondnäring
Västmanland	30% av kostnaden	
Dalarna	30% av kostnaden	
Gävleborg	50% av kostnaden	i vissa fall högre subvention
Västernorrland	avgiftsfritt	
Jämtland		se kommentar nedan
Västerbotten	avgiftsfritt	
Norrbottn	170 kr/mån	70 kr för ytterl. Preparat
Gotland	30% av kostnaden	
Göteborg	50% av kostnaden	50 kr/dygn vid hel sondnäring

I Halland kan bidrag i vissa fall betalas ut till enskilda personer som har speciella fördyrade kostnader i samband med sjukdom. Enligt praxis har ersättning utgått med 50 % av merkostnaden till svårt sjuka patienter som under några månader varit beroende av sondnäring, näringsdryck etc.

I Kronoberg betalar patient för näringspreparat och sondpreparat 1 000 kr vid hel och 500 kr vid halv nutrition.

I Jämtland lämnas produkter ut utan kostnad vid sjukhusets produktionskök till ett värde av 125 kr – 200 kr per månad beroende på diagnos. För behov av produkter därutöver får patienten betala full kostnad.

Patient i kommunalt boende i Västerbotten betalar i vissa fall kostnad för sondnäring i stället för ordinarie matkostnad.

Förskrivna speciallivsmedel till barn 1998, Apoteket AB

Förskrivna speciallivsmedel till *barn* med fördelning av kostnader, förpackningsantal och orderrader per landsting 1998. Kostnad i kr exkl. moms.

Apoteket AB:s uppföljningssystem. AUP= apotekens utförsäljningspris.

Landsting	Förpackningar	AUP exkl moms	Orderrader
Blekinge	12 084	1 268 200	4 162
Dalarna	23 208	2 957 638	7 043
Gotlands Kommun	5 132	428 769	1 819
Gävleborg	28 422	3 032 246	7 207
Göteborg-Bohus	41 251	3 811 954	12 551
Göteborgs Kommun	33 634	4 469 667	10 501
Halland	33 089	3 083 772	9 200
Jämtland	14 763	1 669 619	5 009
Jönköping	26 685	2 097 614	10 175
Kalmar	23 496	2 249 714	8 294
Kristianstad	34 808	3 163 237	10 486
Kronoberg	19 889	1 575 204	6 803
Malmö Kommun	30 529	3 582 099	9 072
Malmöhus	67 714	6 063 424	23 725
Norrbottn	33 134	3 411 248	8 250
Skaraborg	32 131	2 721 929	9 575
Stockholm	162 125	19 518 414	45 326
Södermanland	20 021	1 728 924	6 803
Uppsala	28 264	2 868 520	10 465
Värmland	13 782	1 537 797	5 160
Västerbotten	33 384	3 998 821	8 476
Västernorrland	20 294	2 128 405	4 772
Västmanland	21 983	2 373 188	7 261
Älvsborg	60 914	5 313 953	16 417
Örebro	18 699	1 519 675	8 272
Östergötland	32 636	2 758 228	9 983
Totalt	872 071	89 332 259	266 807

Förskrivna speciallivsmedel till vuxna 1998, Apoteket AB

Förskrivna speciallivsmedel till *vuxna* med fördelning av kostnader, förpackningsantal och orderrader per landsting 1998. Kostnad i kr exkl. moms.

Apoteket AB:s uppföljningssystem. AUP= apotekens utförsäljningspris.

Landsting	Förpackningar	AUP exkl.moms	Orderrader
Blekinge	19 088	1 689 786	8 122
Dalarna	51 958	3 240 346	16 618
Gotlands Kommun	5 361	534 354	2 369
Gävleborg	26 429	1 902 138	9 296
Göteborg-Bohus	28 472	1 677 997	12 291
Göteborgs Kommun	27 602	2 609 252	12 531
Halland	1 470	165 904	898
Jämtland	1 143	71 549	667
Jönköping	34 487	2 856 188	14 427
Kalmar	10 914	750 773	3 868
Kristianstad	19 444	1 902 331	6 794
Kronoberg	7 887	1 199 531	3 683
Malmö Kommun	17 562	820 321	7 486
Malmöhus	50 384	2 967 705	16 744
Norrbottn	28 114	2 044 835	8 791
Skaraborg	2 199	230 283	1 288
Stockholm	247 043	23 633 165	75 268
Södermanland	51 407	2 390 389	19 898
Uppsala	36 997	3 901 465	10 221
Värmland	16 401	1 949 999	5 120
Västerbotten	32 543	2 616 062	13 343
Västernorrland	37 385	2 704 352	14 309
Västmanland	22 477	2 046 748	9 587
Älvsborg	15 456	2 275 031	7 617
Örebro	68 739	5 517 984	25 189
Östergötland	13 010	1 262 216	4 779
Totalt	873 972	72 960 705	311 204

Ekonomiska beräkningar

Kostnader idag

Enligt Apoteket AB:s uppföljningssystem avseende 1998 svarade glutenfria produkter för barn för en sammanlagd kostnad om 15,8 mkr. Sedan patientavgifter på 1,3 mkr borträknats kvarstår en samhällskostnad på 14,5 mkr.

Som framgår av redovisningen i kapitel 5 varierar patientavgifterna i landstingen vad gäller vuxna. I de beräkningar som görs i det följande har en genomsnittlig patientandel av Apotekens utförsäljningspris AUP, i ett antal landsting framräknats. Denna andel har antagits uppgå till 30 %.

Kostnaden för glutenfria produkter för vuxna utlämnade vid apotek uppgick till 8,8 mkr inkl. patientavgift. Patientandelen har beräknats till 2,6 mkr vilket ger en samhällskostnad på 6,2 mkr.

I några landsting lämnas kontantbidrag till patienter. Summan av dessa bidrag beräknas till 8,4 mkr. Landstingens kostnader avseende glutenintolerans hos vuxna beräknas därför uppgå till totalt 14,6 mkr.

Kostnaden för näringspreparat till barn utom glutenfria produkter uppgick 1998 till 73,5 mkr, varav patientandelen beräknats till 6,1 mkr. Samhällets kostnad uppgår till 67,4 mkr. För vuxna blir motsvarande kostnader 64,2 mkr med en beräknad patientavgift på 19,3 mkr, vilket ger en samhällskostnad på 44,9 mkr.

Idag är patientavgiften för speciallivsmedel i läkemedelsförmånen för barn 120 kr per uttag, med vanligen sex uttag per år; även uttag fyra gånger per år förekommer. Patientens årskostnad för speciallivsmedel uppgår således till 720 kr per år (eller 480 kr). Till detta skall läggas de kostnader som patienten i övrigt har för livsmedel.

För vuxna varierar patientavgiftens storlek, beroende på vilket landsting patienten bor i. Många landsting tillämpar dock en avgift på 170 kr per månad, vilket ger en årskostnad för patienten på 2 040 kr. Liksom vad som gäller för barn skall till detta läggas de övriga kostnader som patienten har för livsmedel, vilket självfallet varierar beroende på hur mycket kosttillägget ersätter annan mat samt vilket energibehov patienten har. I vissa landsting får patienter som får all nutrition som

sondmat betala avgift motsvarande schablonberäkningarna för normal matkostnad. I de beräkningar utredningen utgått från är patienternas kostnader beräknade för helår.

Kontantbidrag vid glutenintolerans

Kostnaden för ett kontantstöd på 200 kr per månad för barn 0–15 år beräknas uppgå till 15,6 mkr beräknat utifrån en patientgrupp på 6 500 personer.

För den vuxna patientgruppen (från 16 år och uppåt) omfattande 11 500 personer beräknas kostnaden för ett bidrag med 250 kr per månad uppgå till 34,5 mkr.

Observera att vid dessa beräkningar har utredningen utgått från att landstingen ansvarar för nutritionsstöd till patienter i kommunala boenden.

Förslagets eventuella effekter på sjukförsäkringens kostnad för handikappersättning har ej kunnat beräknas.

Subventionering av glutenfria produkter till barn via uttag på apotek. Modellen har ej kostnadsberäknats närmare. En förändring av patientandelen med 10 % motsvarar en kostnadsförändring med 130 000 kronor.

Behovsrelaterade avgifter för näringspreparat till barn och vuxna (exkl. vid enbart glutenintolerans):

Utredningen har konstaterat att man på ett närmare sätt inte kan beräkna kostnaderna för samhället i den modell som föreslås. Konsumtionsstudier som visar patienters förbrukning och energiintag av speciallivsmedel vid olika diagnoser saknas. Däremot kan man försöka göra en beräkning utifrån den lägsta avgiften i den ”trappa” som föreslås.

Barn

Kostnaden 1998 (exkl. patientavgift) för näringspreparat till barn exkl. glutenfria produkter var 67,4 mkr. Patientens avgift är vanligen 720 kr (eller 480 kr) per år.

I detta förslag ökar patientavgiften jämfört med idag. Samhällets subvention kan därför antas bli lägre än idag. I förslaget är den lägsta

avgiften 170 kr per månad (2 040 kr) per år. Om avgiften ökar från 720 kr till 2 040 kr per år ökar patientandelen med 183 %.

Samhällets kostnad är idag 67,4 mkr. Patientandelen är 6,1 mkr. Vid en ökning av patientandelen från 6,1 mkr till 17,3 mkr sjunker samhällets kostnad med 11,2 mkr.

Vuxna

Samhällets kostnad 1998 (exkl. patientavgifter) för näringspreparat till vuxna exkl. glutenfria produkter har beräknats uppgå till ca 45 mkr. Många landsting tillämpar en patientavgift på 170 kr per månad, vilket ger en årskostnad för patienten på 2 040 kr.

I detta förslag ökar patientavgiften jämfört med idag. Samhällets subvention kan därför antas bli lägre än idag. I förslaget ligger den lägsta nivån på 200 kr per månad eller 2 400 kr per år. Om avgiften ökar från 2 040 kr till 2 400 kr per år ökar patientandelen med 18 %.

Samhällets kostnad är idag 45 mkr. Patientandelen är 19,3 mkr. Vid en ökning av patientandelen från 19,3 mkr till 22,8 mkr sjunker samhällets kostnad med 3,5 mkr.

Avgift för näringspreparat (exkl. produkter vid enbart glutenintolerans) där patienten betalar preparatets kostnad upp till en högsta kostnad.

Barn

Samhällets kostnad är idag 67,4 mkr. Patientandelen är 6,1 mkr.

Idag betalar patienten vanligen 720 kr per år (eller 480 kr). Om detta nya högkostnadsskydds tak sätts till t.ex. 1 800 kr ökar patientandelen med 150 %. Vid en ökning av patientandelen med 150 % till 15,2 mkr (och under förutsättning att alla patienter når takkostnaden) sjunker samhällets kostnad med 9,1 mkr.

Vuxna

Samhällets kostnad (exkl. patientavgifter) för näringspreparat till vuxna exkl. glutenfria produkter har för 1998 beräknats till ca 45 mkr. Patientandelen beräknas uppgå till 19,3 mkr.

Om man utgår från en årlig patientavgift idag på 2 040 kr skulle ett högkostnadstak på 1 800 kr, innebära en minskad kostnad för patienten

med 240 kr. Under förutsättning att alla patienter når takkostnaden, skulle samhällets kostnad därmed öka med 2,3 mkr.

Enhetlig månatlig patientavgift. I de fall patienten får all nutrition som speciallivsmedel fastställs patientavgiften till avgift motsvarande full matkostnad.

Kostnaden är givetvis beroende på vilken nivå på avgiften som sätts. I detta förslag har beräkning gjorts utifrån en avgift på 250 kr per månad för vuxna och 170 kr per månad för barn. Vi kan ej göra något antagande om antalet patienter som skulle betala avgift motsvarande full matkostnad.

Barn

Idag betalar patienten vanligen 720 kr per år (eller 480 kr). Om denna nya avgift sätts till 170 kr eller 2 040 kr per år ökar patientandelen med 183 %.

Samhällets kostnad är idag 67,4 mkr. Patientandelen är 6,1 mkr. Vid en ökning av patientandelen från 6,1 mkr till 17,3 mkr sjunker samhällets kostnad med 11,2 mkr.

Vuxna

Samhällets kostnad för näringspreparat till vuxna exkl. glutenfria produkter har för 1998 beräknats till ca 45 mkr. Patientandelen beräknas uppgå till 19,3 mkr.

Om man utgår från en årlig patientavgift idag på 2 040 kr skulle en ny enhetlig avgift på 250 kr per månad eller 3 000 per år innebära en ökad kostnad för patienten med 960 kr. Detta innebär en ökad patientandel med 47 %.

Vid en ökning av patientandelen från 19,3 mkr till 28,4 mkr sjunker samhällets kostnad med 9,1 mkr.

Namnförteckning

I utredningsarbetet har följande personer varit oss behjälpliga med att förse oss med faktauppgifter:

Dietist Ingalill Detlofsson, Barn- och ungdomskliniken, Regionsjukhuset i Örebro

Dietist Ingegerd Järnmark, Medicinkliniken, Regionsjukhuset i Örebro
Farmacie dr apotekschef Leif Kronberg, Apoteket vid Regionsjukhuset i Örebro

Överläkare Sven Larsson, Samhällsmedicinska enheten Örebro läns landsting

Överläkarna Per Sjöström och Curt Tysk, Medicinkliniken Regionsjukhuset i Örebro

Statistiker Hans Ekholm, Svenska Kommunförbundet

Sekreterare Christina Wahlstedt, Svenska kommunförbundet

Vidare har material erhållits från:

Docent Claes Hallert, Celiakicentrum i Linköping

Professor Lars Hagenfeldt och docent Ulrika von Döbeln, Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar, Huddinge sjukhus,

Avdelningsläkare Annelie Ivarsson Institutionen för Folkhälsa och Klinisk Medicin, Epidemiologi

Professor Olle Hernell Institutionen för Klinisk Vetenskap, Pediatrik, Umeå universitet