

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2022-08-30
Besvaras senast
2022-09-07 kl. 12.00

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2021/22:1903 Åldersdiskriminering mot SMA-patienter

De som lever med spinal muskelatrofi, SMA, står inför det faktum att nervceller i hjärna och ryggmärg obönhörligen bryts ned. Muskler försvagas och förtvinar. De vet vad framtiden innebär. Att inte längre kunna äta själv. Att inte längre kunna krama om sina barn. Att till slut inte kunna andas. Utan behandling kan SMA-patienterna bara vänta på en för tidig död.

Sedan ett antal år finns godkända och effektiva läkemedel med bevisad bromsande effekt. Det är läkemedel som förhindrar en för tidig död. Ansvariga myndigheter medger att behandlingarna har effekt – men att de är för dyra och det har därför satts en godtycklig åldersgräns för att få tillgång till behandlingen. Medicinerna är bara tillgängliga livet ut för en patientgrupp – de som var under 18 år när medicinen kom. De som hade oturen att ha passerat 18-årsdagen när behandlingarna introducerades i Sverige får ingen behandling.

Det är bara ålder och kostnadsskäl som avgör – inte patientens fysiska hälsa, sjukdomens progression eller hur mottaglig patienten anses vara för behandlingen. Rådet för nya terapier, NT-rådet, säger till och med själva att det är kostnaderna som är avgörande för att inte fler får behandling – inte patienternas behov av läkemedel. Detta är inget annat än åldersdiskriminering.

Det är många som reagerat på orättvisan, vilket socialminister Hallengren vet om. En namninsamling har lämnats över till statsrådet. Och i riksdagen har alla riksdagspartier, förutom Socialdemokraterna, beslutat om att ställa krav på regeringen att agera så att fler får tillgång till livsavgörande läkemedel. Även Riksrevisionen har reagerat på att det svenska systemet inte fungerar.

Statsrådet har efter riksdagsbehandlingen vidtagit ett antal åtgärder, inklusive gett ett uppdrag till TLV, men detta räcker inte eftersom åtgärderna inte hanterar frågan om åldersdiskriminering av SMA-patienter.

Min fråga till socialminister Lena Hallengren är därför:

Vad avser ministern att göra för att stoppa den åldersdiskriminering som drabbar SMA-patienter?

.....
Barbro Westerholm (L)

Överlämnas enligt uppdrag

Anna Aspegren