

## Motion till riksdagen 2021/22:2871

av **Mattias Karlsson i Luleå (M)**

# Tillgång till modern innovativ behandling för Skelleftesjukan

---

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att överväga åtgärder för att patienter med Skelleftesjukan får tillgång till modern innovativ behandling mot sjukdomen och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att regeringen ska pröva förutsättningarna att inkludera Skelleftesjukan i den s.k. solidariska finansieringen av läkemedel och tillkännager detta för regeringen.

## Motivering

I Sverige finns en unik koncentration av personer med den så kallade Skelleftesjukan. Sjukdomen är progressiv och leder till lidande och ofta för tidig död för de som drabbas. Som så ofta med genetiska sjukdomar är det en ojämn geografisk spridning. De flesta patienter finns i Norrbotten och Västerbotten. Ofta debuterar sjukdomen medan den drabbade är i fullt yrkesverksam ålder med många år kvar på arbetsmarknaden och i livet.

Tidigare har sjukvården haft små möjligheter att hjälpa patienterna, men sedan ett par år finns godkänd behandling i Europa som faktiskt hindrar sjukdomsutvecklingen. I stället för att patienterna blir sämre får de förutsättningar att må bättre och leva längre. I stället för att förlora förmågor kan de fortsätta leva.

Tyvärr är dock inte behandlingen tillgänglig för alla som behöver den. I Sverige har det visserligen slutits avtal mellan forskande företag och det s.k. NT-rådet som på uppdrag av regioner i samverkan rekommenderar och i praktiken styr över användning av ny läkemedelsbehandling. NT-rådet har valt att prioritera behandlingar som inte stoppar sjukdomsutvecklingen. En patient måste alltså först bli väldigt sjuk innan hen eventuellt kan få del av fungerande behandling, om hen ens någon gång får hjälpen.

En besvärande faktor är i Sverige att behandlingen ska täckas av regionernas medel för sjukhusläkemedel. Två regioner får därmed en orimlig sjukdoms- och kostnadsbörda. Staten tar inte ansvar. Detta kan anses strida mot hälso- och sjukvårdslagens paragraf 2 om att ”målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”. Patienter i hela Sverige behöver få tillgång till behandling som hindrar sjukdomen.

För alla patienter som behöver stoppa utvecklingen av Skelleftesjukan behöver staten ta ett större ansvar. Det kan ske dels genom särskilda öronmärkta medel för att tillgängliggöra behandling, dels genom att den nuvarande mekanismen med s.k. solidarisk finansiering av läkemedel utvidgas till sjukhusläkemedel mot Skelleftesjukan, i likhet med vad Läkemedelsutredningen föreslog.

Solidarisk finansiering är en mekanism för att utjämna kostnaderna för läkemedel där patienterna är ojämnt fördelade över landet. Det är regeringen och SKR som i den årliga överenskommelsen om hur statens bidrag till läkemedelsförmånen ska användas definierar vilka sjukdomar som ska omfattas. Som kriterier brukar gälla att patienterna är mycket ojämnt fördelade mellan regionerna, att en/flera region/-er drabbas av större kostnad än andra och att det finns dokumenterat effektiva läkemedel.

I dag ingår alltså inte Skelleftesjukan, där ju patienterna till stor del bor i Norr- och Västerbotten. De läkemedel som ges på sjukhus, s.k. klinikläkemedel, ingår inte heller. De nya behandlingar som godkänts för t.ex. Skelleftesjukan är klinikläkemedel, så utmaningen blir dubbel.

*Mattias Karlsson i Luleå (M)*