

Motion till riksdagen 2012/13:So212

av **Hillevi Larsson (S)**

Kvinnosjukdomen endometriosis

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om endometriosis.

Motivering

I maj 2011 dog Emilia, 27, i sviterna av obehandlad endometriosis, som orsakat kraftiga sammanväxningar i tarmarna, svår undernäring och blodförgiftning. Under nio månader sökte hon förgäves hjälp från vården innan hon dukade under.

Endometriosis kallas den ”dolda” eller ”okända” sjukdomen trots att den drabbar 10–15 procent av alla kvinnor i fertil ålder. I Sverige innebär det drygt 200 000 kvinnor, vilket gör sjukdomen vanligare än både hiv och cancer.

På kvinnor med endometriosis sätter sig livmoderslembinnan även utanför livmodern – exempelvis på äggstockar, tarmar och i magen. Detta leder till en kronisk inflammation som ger kraftiga smärtor. Resultatet kan bli interna blödningar, sammanväxningar och ärrbildningar. Ibland samlas blodet och bildar cystor som måste opereras bort. Endometriosis är den vanligaste orsaken till ofrivillig barnlöshet bland kvinnor.

Endometriosis är en kronisk sjukdom men det är individuellt hur mycket man lider av den. En del kvinnor märker knappt av sjukdomen medan andra har konstanta smärtor. Enligt endometriosisföreningen tar det i genomsnitt 5–10 år att få en diagnos. Anledningen till detta är att sjukvården ofta nonchalerar symptomen som ”vanlig mensvärk”.

Smärtorna är oftast värst i samband med menstruation och många som lider av endometriosis är sjukskrivna en eller ett par dagar varje månad. Sjukdomen medför ofta andra vardagsproblem som smärtor vid samlag, smärtor i mage och underliv även när man inte har mens samt smärtor vid toalettbesök.

Fel! Okänt namn på

Den höga sjukfrånvaron leder till ekonomiskt bortfall för de drabbade och ifrågasättande på arbetsplatsen. Många är redan högkonsumenter av sjukvård och läkemedel, vilket leder till ytterligare försämrad ekonomi för de drabbade.

Det finns inte mycket forskning på området och ännu finns inget botemedel mot sjukdomen. Idag behandlas endometrios med värktabletter, p-piller, hormoner och operation. Hormonbehandlingarna är som regel effektiva men ger svåra biverkningar. Utan behandling blir symptomen för det mesta värre.

Men nu har det kommit ut ett nytt läkemedel, Visanne, som är speciellt framtaget för endometriosdrabbade och som ger hopp. Såväl patienter som specialistläkare har intygat att Visanne har hjälpt kvinnor med endometrios där andra behandlingar varit verkningslösa och/eller gett mycket svåra biverkningar. Därför är det upprörande att Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) beslutat att Visanne inte ska subventioneras av staten och därmed inte omfattas av högkostnadsskyddet. Huvudskälet som anges är att det redan finns liknande hormonmediciner.

Men beslutet bygger på felaktiga grunder. TLV har nämligen jämfört Visanne med övriga gestagener (behandling motsvarande p-piller) som man använder som förstahandsbehandling vid endometrios, och inte med GnRH-analoger som man prövar vid svårare former av endometrios, när patienterna inte svarar på förstahandsbehandlingen. Denna behandling är egentligen en prostatacancerbehandling som ger svåra biverkningar och som dessutom är betydligt dyrare än Visanne.

Ansökan till TLV om att Visanne ska omfattas av högkostnadsskyddet bygger på att Visanne ska bli aktuellt först efter att patienten provat de billigare gestagenerna. Detta var tydligt i ansökan. Först om gestagenerna inte hjälper ska Visanne bli aktuellt. Gör man på detta sätt så sparar staten till och med pengar. Prostatacancerbehandlingen, som idag blir aktuell som andrahandsbehandling, är nämligen tre gånger dyrare än Visanne. Statlig subvention av Visanne skulle innebära en ren besparing för staten.

Till detta kommer att GnRH-analoger (prostatacancerbehandling) ger svåra biverkningar och av det skälet bara kan användas upp till sex månader. Visanne har lindriga biverkningar och kan därför användas upp till 15 månader.

Kliniska studier har visat att Visanne ger god smärtlindring och att endometrioshärdarna minskar, något övriga gestagener (p-piller) inte kunnat påvisa. Visanne är likvärdigt med GnRH-analoger vad gäller effekt, men biverkningarna är väsentligt lindrigare och färre.

Konsekvensen blir att alla kvinnor som behöver Visanne får betala minst 4 800 kronor på ett år, beräknat på lägsta dosen. Det är ett problem eftersom många av de drabbade kvinnorna redan har dålig ekonomi, till följd av sjukdomen.

Ett annat stort problem är okunskapen om endometrios inom sjukvården. Många patienter får höra att de lider av "vanlig mensvärk", vilket försenar diagnosen medan sjukdomen förvärras.

Kunskaperna inom vården måste bli bättre, men det krävs också att specialistsjukvården inom området byggs ut. Än så länge finns bara endometrioscenrum i Uppsala och Huddinge och ett endometriosteambesök som nylig-

Fel! Okänt namn på

en startat i Sundsvall. Detta borde inte i första hand vare en regional fråga utan det måste betraktas som en riksfråga. Endometriospatienter måste få tillgång till rätt vård oavsett var de bor. Det får inte falla på enskilda landstings ovilja och ekonomiska underskott. Enligt experter på området behövs fler endometriocentrum i Sverige för att täcka hela behovet och skapa tillgänglighet för patienterna.

I en interpellationsdebatt i riksdagen om endometrios med ansvarig minister, Göran Hägglund (KD), behandlades endometrios som en del av förlossningsvården. Men endometrios har ingenting med förlossningsvård att göra. I debatten framfördes det att sjukdomen åtminstone kunde räknas som en del av obstetrikern, och därmed ingick i förlossningsvården. Detta är felaktigt. För det första är förlossningsvård bara en del av obstetrikern (som handlar om kvinnans fortplantning). För det andra är endometrios inte en del av obstetrikern utan av gynekologin (som studerar kvinnans sjukdomar i könsorganen).

Kunskapen måste bli mycket bättre om denna utbredda och allvarliga sjukdom. Idag lider massor av kvinnor i onödan i många år innan de, i bästa fall, får en diagnos och behandling. Behandlingen är dessutom i många fall dyr och bristfällig, och långt ifrån alla får tillgång till specialistvård, även efter att de fått en diagnos. Det finns ingen ursäkt för att vi låter detta lidande få fortsätta år efter år.

Stockholm den 20 september 2012

Hillevi Larsson (S)