

Enskild motion

## Motion till riksdagen 2016/17:23

av **Tina Acketoft (L)**

# Nationell hantering av sällsynta sjukdomar

---

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att snarast ge Socialstyrelsen i uppdrag att utreda hur en alternativ modell för utvärdering och finansiering av läkemedel mot sällsynta sjukdomar kan se ut och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att TLV i högre grad än nu bör väga in sällsynthet och innovationshöjd som grund för betalningsvilja vid upphandling av säräkemedel, och detta tillkännager riksdagen för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att en solidarisk modell för finansiering mellan stat och landsting bör införas för kostsamma mediciner för behandling av sällsynta sjukdomar, och detta tillkännager riksdagen för regeringen.

## Motivering

Varje landsting ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt sina invånare, oavsett var man bor i landet och vilken sjukdom man drabbats av. Dessvärre är det inte fallet idag för patienter med sällsynta eller mycket sällsynta sjukdomar. Sverige halkar efter när det gäller att hitta bra lösningar och system som hjälper dessa patienter.

Trots att de drabbade patientgrupperna ofta är små har dessa sjukdomar många gånger omfattande inverkan på patienterna. De påverkar också patienternas familjer och samhället i stort. Många sällsynta och extremt sällsynta sjukdomar är svårartade, kroniska och progressiva. De kännetecknas av smärta, funktionsnedsättning, svår organsvikt och förhöjd dödlighet.

Decentraliseringen av vården har även lett till att kostnader kommer i förgrunden och effekten av läkemedlen i bakgrunden. Tjugo landsting kan inte ha kunskap om symptom och bästa behandlingsmetod om det bara finns ett fåtal patienter med sjukdomen i hela landet. Det är också extremt orättvist att ett enskilt landsting ska ta kostnaderna för denna ofta dyra vård, bara för att patienten råkar bo just där.

Det finns en stor osäkerhet hos patienter och anhöriga om man kommer få samma tillgång till läkemedel och livsavgörande behandling som bredare patientgrupper, framför allt när det gäller nya, innovativa och ofta kostsamma läkemedel.

Det finns idag en omfattande kritik från patientorganisationer, men också från professionen och läkemedelsföretagen, om hur det svenska systemet fungerar för behandling av sällsynta diagnoser och införandet av nya säräkemedel.

Överenskommelser kring ersättning för säräkemedel tar alldeles för lång tid idag. Endast 3 % av Sveriges samlade läkemedelskostnader utgörs av säräkemedel och det är viktigt att vårdapparater och myndigheter inser att dessa patienter inte prioriteras på rätt sätt idag.

Lärdomarna från patientgrupper och specialistenheter är att vården behöver särskilja de sällsynta diagnoserna och lyfta ansvaret för kunskap, specialistvård och läkemedel till en nationell funktion.

Särskilda centra för olika sällsynta diagnoser bör upprättas och det bör finnas tillgång till individbaserade register som kan underlätta uppföljningen av kliniska studier.

Socialstyrelsen bör uppdras att utforma terapiriktlinjer som gäller i hela landet. Självfallet ska man då utnyttja den expertis som finns i de regionala centra som nu håller på att byggas upp. Ett effektivt uppföljningssystem måste säkras – för att förfina behandlingsriktlinjerna och för att man, i de fall medicinerna inte långsiktigt ger förväntad effekt, ska kunna dra in subventionen.

Regeringen bör snarast ge Socialstyrelsen i uppdrag att utreda hur en alternativ modell för utvärdering och finansiering kan se ut. Vid beslut om utvärdering och införande bör vården i högre grad än nu väga in sällsynthet och innovationshöjd som grund för betalningsvilja. I väntan på en ny modell bör TLV omgående kunna ge sällsynthet ökad betydelse vid subventionsbeslut.

En solidarisk modell för finansiering mellan stat och landsting bör införas för kostsamma mediciner för sällsynta sjukdomar. Prissättningen bör kunna genomföras parallellt med godkännandeprocessen. Staten och läkemedelsföretagen på området bör nå en kompromiss, där vården bara betalar för effekt. En större transparens kring prissättning från läkemedelsbolagens sida bör också följa av en ny modell.

*Tina Acketoft (L)*