Enskild motion S479

SVERIGES RIKSDAG

Motion till riksdagen 2026/27:2246

av Jytte Guteland (S)

Jämlik tillgång till behandling och fler kliniska studier för barn med Duchennes muskeldystrofi

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om vikten av jämlik tillgång till godkända och tillgängliga behandlingar för barn med Duchennes muskeldystrofi och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om vikten av kliniska studier och läkemedelsprövningar när det gäller sällsynta sjukdomar, särskilt Duchennes muskeldystrofi, och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

En grundbult i den svenska välfärdsmodellen är principen om en jämlik hälso- och sjukvård. Vården ska ges på lika villkor och utgå från patientens behov, aldrig från föräldrarnas plånbok eller var i landet man råkar bo. För oss socialdemokrater är detta en fråga om grundläggande solidaritet – särskilt när det gäller våra allra mest sårbara medborgare: svårt sjuka barn.

Duchennes muskeldystrofi (DMD) är en mycket allvarlig, ärftlig och progressiv muskelsjukdom som nästan uteslutande drabbar pojkar. Sjukdomen innebär att kroppens muskler successivt bryts ner. Redan i tidig skolålder tappar många barn

förmågan att gå, och med tiden påverkas även livsviktiga organ som hjärtat och andningsmuskulaturen. För ett barn med DMD är tiden en avgörande faktor; varje månad utan bromsande behandling innebär förlorad muskelkraft som aldrig kan återfås.

Under de senaste åren har den medicinska forskningen tagit viktiga kliv framåt. Nya särläkemedel och bromsmediciner har godkänts på europeisk nivå och ger nytt hopp om att sakta ner sjukdomsförloppet och ge barnen fler år med bibehållen rörelseförmåga och livskvalitet. Trots detta ser vi i dag hur systemen för införande, finansiering och subventionering av särläkemedel skapar oacceptabla hinder och långa väntetider. När kostsamma men nödvändiga behandlingar fastnar i utdragna processer mellan statliga myndigheter och regioner hamnar enskilda familjer i kläm. Ingen förälder ska behöva driva en ensam kamp mot byråkratin för att deras barn ska få tillgång till befintlig medicin. Staten måste ta ett större nationellt ansvar för finansiering och ordnat införande av särläkemedel så att godkända behandlingar snabbt kommer barnen till del.

Samtidigt räcker det inte att enbart förbättra tillgången till dagens läkemedel. Eftersom det ännu saknas botemedel mot Duchennes muskeldystrofi är kliniska prövningar ofta den enda vägen för barn att få tillgång till morgondagens banbrytande terapier, såsom genterapi och nya molekylära behandlingar. I dag genomförs alltför få kliniska studier på sällsynta diagnoser i Sverige. Det leder till att svenska barn utestängs från hoppfulla behandlingsalternativ, samtidigt som svensk life science och universitetssjukvård tappar värdefull kompetens.

För att vända utvecklingen krävs en aktiv närings- och forskningspolitik där staten går in och stärker infrastrukturen för kliniska prövningar. Genom nationell samordning, minskad administrativ börda för vården och riktade satsningar till universitetssjukhusen kan Sverige bli ett föregångsland för kliniska studier inom sällsynta hälsotillstånd.

Barn med Duchennes muskeldystrofi har inte tid att vänta. Sverige har både kunskapen och de ekonomiska musklerna att ge dessa barn bästa möjliga vård och framtidstro. Det är hög tid att samhället tar sitt fulla ansvar.

Jytte Guteland (S)