

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2017-05-18
Besvaras senast
2017-05-24 kl. 12.00

Till socialförsäkringsminister Annika Strandhäll (S)

2016/17:1425 Tillgängligheten till viktiga särläkemedel

Utvecklingen av nya avancerade läkemedel inriktade mot små ovanliga sjukdomsgrupper har pågått länge. Ny forskning har möjliggjort förståelse för de bakomliggande orsakerna till flera sjukdomar. Sjukdomen cystisk fibros är en ovanlig, genetisk, medfödd och dödlig sjukdom där patienterna gradvis blir sämre. Sjukdomen orsakas av ett DNA-fel som gör att kloridkanalen i cellerna inte fungerar. Detta medför problem i magen, bukspottkörteln, levern och lungorna där segt slem produceras, vilket gradvis förstör organens funktion. Med dagens behandling blir patienterna allt sämre och medianåldern för överlevnad är 40 år, vilket innebär att hälften dör före 40 års ålder, varav flera i tidig ungdom.

En ny typ av läkemedel som har forskats fram under många års arbete hjälper cellernas kloridkanaler att fungera. Preparaten hjälper organen att fungera normalt genom att angripa själva grundorsaken till sjukdomen. Sjukdomsförloppet leder annars till en gradvis försämring genom de skador som orsakas på organen, tydligast genom den försämring av lungorna som sker. Dessa blir till slut så skadade att patienterna kvävs till döds. De skador patienterna redan har fått går inte att återställa, vilket gör att det är helt avgörande att läkemedlet sätts in så tidigt som möjligt för att stoppa upp försämringen och begränsa antalet nya skador. På liknande sätt behandlas hiv för att bromsa förloppet så att aids inte bryter ut.

Orkambi är det första preparatet för grundorsaken till sjukdomen och ges sedan ett par år till patienter i USA. Preparatet godkändes i EU för ett år sedan och har nu börjat ges till patienter i flera av våra nära grannländer, till exempel Danmark och Norge men också Tyskland, Irland och Italien.

Processen för att introducera Orkambi till svenska CF-patienter har gått trögt. Detta beror delvis på att läkemedelsbolaget först nyligen har skickat en ansökan till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) för bedömning som särläkemedel. För att Sverige inte ska hamna efter i utvecklingen och för att så snart som möjligt bromsa den gradvisa försämring sjukdomen medför så krävs en skyndsam handläggning av TLV och politiken.

Sverige har fram tills nyligen, när andra länder började ge Orkambi, legat i framkant inom CF-vården. Detta är en position som håller på att gå förlorad när Sverige hamnar efter i utvecklingen.

Med anledning av detta vill jag fråga socialförsäkringsminister Annika Strandhäll:

Hur kommer ministern att verka dels för att korta handläggningstiden inom TLV så att patienternas sjukdomsförlopp kan bromsas och Sverige återta en tätposition i världen inom CF-sjukvården, dels för att säkerställa finansieringen av kostsamma läkemedel till svårt sjuka patienter som lider av små och ovanliga sjukdomsgrupper?

.....
Catharina Bråkenhielm (S)

Överlämnas enligt uppdrag

Lisa Gunnfors