

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2024-06-07
Besvaras senast
2024-06-19 kl. 12.00

Till statsrådet Acko Ankarberg Johansson (KD)

2023/24:970 Kostnadstak för att överleva sjukdom

En flicka på två år, har den sällsynta sjukdomen metakromatisk leukodystrofi (MLD), som är en ärftlig, fortskridande sjukdom. För sex av tio drabbade kommer symtomen i ett- till tvåårsåldern. Fram till dess utvecklas de normalt. Nyligen kom beskedet att den lilla flickan lider av MLD. Sjukdomen grundar sig i att flickan saknar ett enzym i cellerna, vilket leder till att nervceller bryts ned. Ofta upptäcks sjukdomen efter att barnet har tappat gångförmågan. I flickans fall har det varit att hon inte lärt sig att gå.

Inom något eller några år kommer det att ske en fortskridande försämring med spasmer, oförmåga att svälja, epileptiska anfall, nedsatt syn och hörsel och ibland svåra smärtor. Till slut är barnet döv och blind och har inga viljemässiga rörelser. Fram till nu har dödligheten varit i princip total. De flesta barn som insjuknar tidigt avlider inom fem år efter att de fått sina första symtom, enligt Socialstyrelsen.

Men en ny stamcellsbaserad genterapi har visat sig kunna rädda livet på barn som har sjukdomen. Så sent som förra året rekommenderade Rådet för nya terapier, NT-rådet, den nya behandlingen.

Det första svenska barnet fick behandlingen i höstas. Det tar tid innan man vet hur bra det fungerade i det enskilda fallet.

Men nu har NT-rådet, som ger råd och rekommendationer till landets regioner, tagit upp flickans fall. Och de har sagt nej till behandlingen som skulle kunna bota henne, trots att hon uppfyller alla kriterier för att kunna få behandlingen och att kunna bli bra.

NT-rådets beslut grundar sig i att flickan redan nu uppvisar symtom och att en behandling bara skulle förlänga hennes lidande. Men enligt hennes journal framgår av värdena att hennes prover visar på att hon är stark nog att klara av en behandling. Men i journalen är läkaren också tydlig med att behandlingen är dyr – runt 30 miljoner kronor. Enligt föräldrarna handlar det om kostnaden, utifrån de samtal de haft med sin egen läkare.

”Hade vår läkare kunnat och behandlingen hade varit billigare hade hon säkert förskrivit den själv. Men här är det NT-rådet som inte vill lägga pengarna på flickan”, säger fadern till Värmlands Folkblad.

Eftersom flickan har ett långsamt sjukdomsförlopp fortsätter föräldrarnas kamp mot klockan. Bland annat har föräldrarna vänt sig till patientrådet, där de hoppas kunna få hjälp med att överklaga beslutet.

Behandlingen är flickans enda hopp, men NT-rådet har valt bort en behandling som skulle kunna rädda livet på henne. För om den skulle fungera skulle även fler i samma situation få ta del av den här behandlingen. Men uppenbarligen anses kostnaden vara för hög för att rädda hennes liv.

Att man i Sverige inte anser sig ha ekonomi och resurser till att rädda livet på ett litet barn måste anses vara ett bottenbetyg för landet, som i andra sammanhang tycks sakna gränser för vad man kan spendera resurser på.

Jag är fullt medveten om att statsrådet vare sig kan eller får kommentera enskilda fall. Statsrådet kan dock uttala sig generellt om problemet med att patienter inte ges möjlighet att ta del av ny forskning och mediciner som kan rädda deras liv. Sverige borde ligga i framkant vad gäller att kunna erbjuda adekvata hjälpinsatser för att rädda livet på våra medborgare.

Av denna anledning vill jag fråga statsrådet Acko Ankarberg Johansson:

Avser statsrådet att vidta några åtgärder för att säkerställa att patienter erhåller den vård de behöver för att rädda deras liv oavsett om kostnaden är hög, eller anser statsrådet att det finns ett ekonomiskt tak för ett liv?

.....

Björn Söder (SD)

Överlämnas enligt uppdrag

Rebecca Heinemann