

Motion till riksdagen 2013/14:So266

av **Anna-Lena Sörenson (S)**

Sällsynta sjukdomar

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att människor som lider av sällsynta eller extremt sällsynta sjukdomar bör få tillgång till god och likvärdig sjukvård efter behov.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen bör få en större betydelse vid utvärderingen av läkemedel riktade mot sällsynta sjukdomstillstånd.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att det bör utvecklas en flexibel finansieringsmodell för behandling av sällsynta sjukdomar.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att regeringen bör ta initiativ till utvecklingen av en modell som gör det möjligt att introducera nya och dyra läkemedel på ett enklare och mer rättvist sätt.

Motivering

Sällsynta och extremt sällsynta sjukdomar är tillstånd som ofta är livshotande eller innebär kronisk funktionsnedsättning för den som drabbas. Enligt EU:s definition är en sällsynt sjukdom den som drabbar färre än 5 av 10 000 invånare medan en extremt sällsynt sjukdom drabbar färre än 1 av 50 000 personer.

Tillstånden ställer sjukvården inför svåra utmaningar. Det saknas vetenskaplig kunskap runt sällsynta sjukdomar och experterna är få. Det leder ofta till att vården missar diagnoserna, patienten får en felaktig diagnos och därtill ofta en felaktig behandling.

Fel! Okänt namn på

Eftersom antalet patienter som drabbas av sällsynta sjukdomar är förhållandevis få blir det bekymmersamt både ekonomiskt och praktiskt när det gäller forskning och utveckling av läkemedel och behandlingsformer.

Det tar mycket längre tid att utveckla ett så kallat sär-läkemedel än ett ordinarie läkemedel och det är svårt att finna tillräckligt med patienter för klinisk prövning. Det här leder till en ojämn fördelning av administrativa bördor och kostnader för landstingen.

Många landsting har decentraliserat kostnadsansvaret för läkemedel till klinikerna, vilket är bra ur ett effektiviseringsperspektiv, men för patienter med sällsynta eller extremt sällsynta sjukdomar kan detta innebära att man går miste om värdefull eller rent av nödvändig behandling, som inte bara innebär höjd livskvalitet utan också i vissa fall överlevnad.

De utvärderingsmodeller för läkemedel som används i Sverige tjänar väl sitt syfte för subventionerade läkemedel på recept och det finns anledning att också använda dem för klinikläkemedel. Dock lämpar de sig ganska illa för sär-läkemedel eftersom man lägger en så stor betoning på hälsoekonomi. Sär-läkemedel blir per definition dyra eftersom kostnadsspridningen blir liten. Därför bör utvärderingen när det gäller läkemedel för sällsynta och extremt sällsynta sjukdomar ta större hänsyn till människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen och låta kostnadseffektivitetsprincipen vara underordnad precis som hälso- och sjukvårdslagen föreskriver. Samhället måste se till att lagens krav på en god och jämlik sjukvård för alla efter behov efterlevs också vad det gäller sällsynta och extremt sällsynta sjukdomar.

Regeringen uppmanas att se till att människor som lider av sällsynta eller extremt sällsynta sjukdomar i Sverige får tillgång till likvärdig sjukvård av hög kvalitet på samma villkor som människor med vanligare sjukdomar.

Regeringen bör se till att människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen får en större betydelse vid utvärderingen av läkemedel riktade mot sällsynta sjukdomstillstånd.

Regeringen uppmanas att arbeta för att det i Sverige utvecklas en flexibel finansieringsmodell för behandling av sällsynta och extremt sällsynta sjukdomar för att inget enskilt landsting ska drabbas och därmed riskera att inte kunna ge enskilda den behandling som de har rätt till.

Regeringen bör också ta initiativ till att ett utvecklingsarbete inleds för att ta fram en modell för hur landstingen kan introducera nya och dyra läkemedel på ett enklare och mer rättvist sätt.

Stockholm den 27 september 2013

Anna-Lena Sörenson (S)