

INTERPELLATION TILL STATSRÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2019-05-10
Besvaras senast
2019-05-31

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2018/19:232 Finansiering av behandling vid sällsynta sjukdomar

Varje region ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt sina invånare, oavsett var man bor i landet och vilken sjukdom man drabbats av. Dessvärre är detta inte fallet i dag för patienter med sällsynta eller mycket sällsynta sjukdomar.

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.

Många av de sällsynta läkemedel som inte används för behandling av cancer används vid behandling av sjukdomar där den ärftliga komponenten är stor. Detta, kombinerat med att sjukdomarna är sällsynta, leder till att de sällan är geografiskt jämnt fördelade. Det leder i sin tur till att introduktionen av nya effektiva läkemedel mot svåra sällsynta sjukdomar ofta leder till en ojämn ekonomisk belastning för regionerna.

Decentraliseringen av vården har även lett till att kostnader kommer i förgrunden och effekten av läkemedlen i bakgrunden. Skillnader i regionernas förutsättningar att hantera plötsliga förändringar i kostnader för ett fåtal patienter kan leda till en risk för ojämlig tillgång till den typen av läkemedel.

I Norr- och Västerbotten finns en ärftlig amyloidossjukdom som benämns familjär amyloidos med polyneuropati (FAP). Sjukdomen har fått namnet Skelleftesjukan.

De olika komplikationer som uppstår under sjukdomstiden leder till en för tidig död. I dag är den vanligaste behandlingen för att bromsa den ärftliga Skelleftesjukan levertransplantation, ett stort och inte helt riskfritt ingrepp. En ny läkemedelsbehandling som bromsar Skelleftesjukan är ett av de genombrott som uppmärksammas stort under förra året.

I dag är det ca 350 personer i Sverige som har Skelleftesjukan, och av dessa är ca 90 procent boende i Norr- och Västerbotten.

I överenskommelsen om statens ersättning till regioner för kostnaderna för läkemedelsförmånerna finns det en särskild hantering för läkemedel som

används vid behandling av sjukdomar som är mycket ojämnt fördelade och där användningen kan medföra en betydande merkostnad för en enskild region. Endast läkemedel för de sällsynta diagnoserna Gauchers sjukdom och blödarsjuka omfattas av denna överenskommelse. Övriga särsläkemedel för sällsynta diagnoser omfattas alltså inte av läkemedelsöverenskommelsen. Det är därför upp till varje region att avgöra om finansiering då särsläkemedel behövs för person med sällsynt diagnos.

Med hänvisning till det ovan sagda frågar jag socialminister Lena Hallengren:

1. Vilka åtgärder avser ministern och regeringen att vidta för att patienter med en sällsynt genetisk sjukdom, såsom Skelleftesjukan, där patientgruppen är koncentrerad till viss del av landet ska få tillgång till behandling?
2. Avser ministern och regeringen att verka för att solidarisk finansiering ska vidgas så att sjukhusbehandling av Skelleftesjukan tas med i 2020 års överenskommelse om läkemedelsanslaget med SKL?
3. På vilket sätt avser ministern och regeringen att ta ansvar för patienterna och kompensera regionerna i Norrbotten och Västerbotten så att de har möjlighet att behandla patienter med Skelleftesjukan?
4. Hur ser ministern på Läkemedelsutredningens huvudförslag att flytta ansvaret för finansiering av läkemedel till regionerna?

.....

Mattias Karlsson i Luleå (M)

Överlämnas enligt uppdrag

Johan Welanders