

## Motion till riksdagen 2009/10:So296

av **Jan Lindholm m.fl. (mp)**

# Patientstyrd rapportering av läkemedelsbiverkningar

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anføres i motionen om betydelsen av patientstyrd rapportering av läkemedelsbiverkningar, organiserad av en oberoende konsumentorganisation med adekvat kompetens.

## Inledning

Oönskade effekter av läkemedelsanvändning är en kanske mer aktuell fråga i dag än någonsin tidigare. Den ena skandalen efter den andra rullas upp i medierna. Under- och överförskrivning, felaktig förskrivning och total okunskap i fråga om kombinationseffekter av ett stort antal olika preparat är några av problemen. Allt fler fall lyfts fram i medier och oron ute i samhället växer.

Läkemedel gör, rätt använda, stor nytta, och många insatser i vården är omöjliga utan läkemedel. Nya och alltmer sofistikerade läkemedel ger vården ständigt nya möjligheter. Tyvärr ökar dock samtidigt de negativa effekterna av läkemedelsanvändningen. Den svenska läkarkåren har aldrig varit bra på att rapportera in biverkningar, särskilt inte oväntade sådana. Detta är läkarkårens egna organisationer väl medvetna om.

Kunskap om biverkningar byggdes bland annat upp under åren 1992 till 2006 genom arbete inom Konsumentinstitutet Läkemedel och Hälsa, Kilen. När den borgerliga regeringen vid sitt maktövertagande 2006 valde att dra undan det ekonomiska stödet lades verksamheten i stort sett ned. Vi ser nu ett växande behov av kompetens på området. Regeringen har fram tills nu haft en annan uppfattning, och våra propåer har avslagits. Vår förhoppning är dock att verkligheten även ska bli synlig för regeringen och att vår framställan därmed ska leda till åtgärder.

Fel! Okänt namn

## Bakgrund

Kilen, Konsumentinstitutet Läkemedel och Hälsa, grundades 1992. Kilens arbete har handlat om att ge råd och stöd till människor drabbade av läkemedelsberoende och andra läkemedelsbiverkningar samt att sprida sina kunskaper och erfarenheter till alla de grupper som berörs, vilket innebär en spridning till i stort sett hela samhället.

Kilen har också anordnat föreläsning- och utbildningsverksamhet och arrangerat ett flertal större nationella konferenser. År 1995 arrangerades den första konferensen med titeln ”Läkemedelsberoende i ett nordiskt perspektiv”, som sedan kom att följas av ytterligare tre konferenser på temat i olika nordiska länder.

År 1997 startade Kilen en konsumentdatabas som tar emot rapporter från konsumenter och anhöriga om läkemedelsbiverkningar. Sammanställningar av rapporterna har redovisats vid nationella och internationella seminarier samt i publicerade rapporter.

Grunden för Kilens arbete är den dagliga kontakten med råd- och hjälpsökande. I dag utgörs den av ett erfarenhetsmaterial byggt på möten och kontakter med mer än 35 000 människor med egna läkemedelsproblem och därutöver lika många anhöriga och professionella.

I november 2001 arrangerade Kilen, tillsammans med Sveriges konsumentråd och med stöd av samtliga riksdagspartier, en konsumenthearing med rubriken ”Läkemedelsskador och Ansvar”.

Under senare år har Kilen också arrangerat ett flertal konsumenthearings om läkemedelshantering, biverkning och beroendeproblematik, ofta i samverkan med alla riksdagspartierna.

I dag har Kilen, trots uteblivet statligt stöd, fortfarande ett omfattande internationellt nätverk bestående av både myndigheter och konsumentorganisationer som alla verkar för att utveckla arbetet med biverkningsrapportering, ökad läkemedelssäkerhet och rationell läkemedelshantering.

Internationellt har Kilens arbete, inte minst från WHO:s sida, rönt stor uppmärksamhet och uppskattning. Konsumentrapportering har visat sig komplettera professionens rapportering av läkemedelsbiverkningar och därmed bidragit till nytta och riskvärdering av de läkemedel som finns på marknaden.

Kilen har fått ekonomiskt stöd från bland annat EU, Apoteket AB, Sida, Folkhälsoinstitutet och staten i form av Dagmarpengar samt genom regeringsbeslut åren 2001–2006. Finansieringen har dock inte varit långsiktig utan avsett kortare perioder, 1–3 år.

År 2006 stoppade regeringen det statliga stödet till Kilen, och institutet inledde en avveckling av verksamheten. I februari 2007 beslutade regeringen att ge 1 miljon kronor i avvecklingsbidrag, detta till trots tvingades institutet Kilen i konkurs en månad senare.

Konsumentföreningen Kilen fortsätter sitt arbete med små resurser och är beredd att åter uppta arbetet och rollen som en oberoende konsumentorganisation inom läkemedelsområdet.

Genom att den nya regeringen tog bort anslagen till Kilen förlorade Sverige en ledande position vad gäller konsumentrapportering av läkemedelsberoende och läkemedelssäkerhet i ett konsumentperspektiv.

## Rapportering av biverkningar av läkemedel

Socialministern angav två motiv för att efter valet 2006 avsluta det ekonomiska stödet till konsumentrapportering av läkemedelsbiverkningar hos Kilen. Dels att Läkemedelsverket får i uppdrag att sköta konsumentrapporteringen som en ny verksamhet, dels att socialministern hade fullt förtroende för att läkarna på vårdcentralerna kan hantera patienter med beroende och andra biverkningar.

Läkemedelsverkets arbete med att utveckla en funktion för allmänheten att rapportera in biverkningar har nu pågått i cirka två år. Fram till september 2008 har Läkemedelsverket fått in 67 rapporter. Till volymen motsvarar det ungefär en tjugondel av den rapporteringsvolym som under samma tidsrymd registrerades av Kilen under de år man fick offentligt stöd.

Läkemedelsverkets system kallas för "en interaktiv rapportering" – vilket innebär att man kan rapportera direkt på Läkemedelsverkets hemsida. Rapporteringen till Kilen skedde i huvudsak genom telefonsamtal där följdfrågor kunde ställas varför det materialet är mer användbart för analyser.

Enligt en tjänsteman på Läkemedelsverket som arbetar med konsumentrapportering saknar LMV den möjlighet som Kilen hade, nämligen att samtala med brukarna, ge feedback och besvara frågor. Enligt samma tjänsteman borde det finnas stora vinster med att utveckla ett samarbete mellan Kilen och Läkemedelsverket.

Sedan regeringen beslutade att dra in stödet till Kilen, som tvingades säga upp personalen med resultat att arbetet sköts på frivillig basis, har den inrapportering som trots allt skett till Kilen legat på en något högre nivå än som den Läkemedelsverket lyckats uppnå. Det är dock en alldeles för låg nivå för att ge underlag för analys.

Man kan sammanfatta resultatet av regeringens beslut så att det numera nästan helst saknas en konsumentrapportering av biverkningar från läkemedel i Sverige.

När det gäller socialministerns stora förtroende för att läkarna på vårdcentralerna har tillräckligt med kunskaper för att hantera problemen med beroende och biverkningar har vi inte hittat något underlag för den ståndpunkten. Tvärtom uttalar läkarkåren ibland det motsatta, dvs. man anser sig ha bristfällig utbildning på området.

Fel! Okänt namn

## Andra aktiviteter kring beroendefrågor och läkemedel

Inom ramen för Kilen utvecklades flera olika verksamheter som alla syftade till att öka och sprida kunskapen beroendeproblem och biverkningar kring läkemedel. Här är några exempel.

### Ungdom och läkemedel

Ungdomar är om möjligt ännu mera utsatta i dag för en marknadsföring av läkemedel – både i medierna och på Internet. Ett arbete med att stärka ungdomar som konsumenter inom området läkemedel är nödvändigt. Kilen var på god väg, bl.a. finns detta dokumenterat i samband med den internationella konferensen Youth and Medicines och genom det konsensusdokument som togs fram i samband med denna (2005).

### Antibiotika – en konsumentfråga

Kilen har inlett ett arbete med att öka kunskapen bland allmänheten om rationell användning av antibiotika och antibiotikaresistens – bl.a. genom att fråga konsumenter om vilken information de erhåller hos läkare vid infektioner och antibiotikaföreskrivning samt hur de tycker att allmänheten ska involveras och upplysas. Kilen har arrangerat seminarier och debatter i frågan.

### Falska läkemedel – en konsumentfråga

Kilen har varit aktiv i arbetet mot falska läkemedel och Internetförsäljning – framför allt inom det internationella konsumentsamarbetet, i Östeuropa etc. Arbetet med falska läkemedel och den allt större Internetförsäljningen kan inte bedrivas framgångsrikt utan att involvera konsumenter!

## Förslag till åtgärd

Det var ett stort misstag att avveckla det statliga stödet till Kilen. Det finns mycket starka ekonomiska intressen inom läkemedelsområdet, och därför är det viktigt att värna om ett starkt konsument- och brukarperspektiv och se till att konsumenternas erfarenheter tas till vara på ett så fristående och opartiskt sätt som möjligt.

Den brukarrapportering som Läkemedelsverket bedriver på regeringens uppdrag sedan snart tre år tillbaka och som var ett tungt vägande motiv för regeringen att avsluta stödet till Kilen har visat sig ha stora svårigheter. Både

**Fel! Okänt namn på**

vad gäller volym och kvalitet kan den inte på något sätt jämföras med den produkt som Kilen presterade.

Att Kilen används i motionen som ett exempel på en väl fungerande fristående konsumentorganisation ska inte ses som annat än just en beskrivning och inte som en argumentation för att återuppväcka det som varit. Samtidigt är det otvivelaktigt slöseri att inte ta till vara befintlig kunskap.

Vi från Miljöpartiet har dock än en gång i vårt budgetförslag anslagit 9 miljoner kronor för arbete med patientstyrd rapportering av läkemedelsbiverkningar, i någon lämplig form. Utformningar kan naturligtvis diskuteras, men att inte ta till vara den kunskap som finns i föreningen Kilen vore naturligtvis dumdrigt.

Det ovanstående visar att Läkemedelsverket inte ensamt har förutsättningar att samla in den kunskap som krävs för att bättre kunna hantera problem med biverkningar och beroende. Många års erfarenhet visar att inte heller läkarkåren mäktar med detta. En fristående och patientstyrd verksamhet har, på grund av den utsatthet patienten befinner sig i, större möjligheter att klara uppgiften. Kilen bevisade att så är fallet.

Ett rimligt agerande från regeringens sida i denna situation är att förutsättningslöst öppna för initiativ och samarbete utan bindningar till det som förra regeringen stöttade. Kunskap och erfarenhet kan kläs i nya former för att rädda det som räddas kan. Den ovan nämnda summan kan ses som en ram för en nystart men behöver självfallet inte heller det vara en låsning.

Samhället måste värna om alla de som drabbas av biverkningar och alla de som har fastnat i ett beroende till läkemedel och på alla sätt medverka till att frågan får en bra hantering. Riksdagen har tidigare avslagit snarlika motioner i detta ämne, men med tanke på alla nya exempel på detta problem som tidningar, radio och tv lyfter fram blir det i längden allt mer ohållbart att regering och riksdag fortsätter att vara passiva.

Riksdagen bör mot bakgrund av detta ge regeringen till känna som sin uppfattning vad som ovan anförts om vikten av att samhället bidrar med finansiering av en oberoende patientstyrd organisation för inrapportering av läkemedelsbiverkningar och kunskap kring beroendefrågor av läkemedel.

Stockholm den 30 september 2009

*Jan Lindholm (mp)*

*Thomas Nihlén (mp)*

*Peter Rådberg (mp)*