

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2025-01-10
Besvaras senast
2025-01-22 kl. 12.00

Till statsrådet Acko Ankarberg Johansson (KD)

2024/25:668 Förändringar och ansvarsutkrävande i sjukvården

Tidigare i år ställde jag en skriftlig fråga (2023/24:970) till sjukvårdsministern om huruvida hon avsåg 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 om sjukvårdsministern ansåg att det finns ett ekonomiskt tak för ett liv. Bakgrunden till frågan var en liten tvåårig flicka som har den sällsynta sjukdomen metakromatisk leukodystrofi (MLD), som är en ärftlig, fortskridande sjukdom. Sjukdomen grundar sig i att flickan saknar ett enzym i cellerna, vilket leder till att nervceller bryts ned. Utan vård skulle det inom något eller några år ske en fortskridande försämring med spasmer, oförmåga att svälja, epileptiska anfall, nedsatt syn och hörsel och ibland svåra smärtor. Flickan skulle till sist bli både döv och blind och skulle inte ha några viljemässiga rörelser. Därefter skulle döden vänta.

Fram tills 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.

NT-rådet, som ger råd och rekommendationer till landets regioner, valde, trots att flickan uppfyller alla kriterier för att kunna få behandlingen och att kunna bli bra, att inte rekommendera behandlingen. Samtidigt som det i hennes journal framgår av värdena att hennes prover visar på att hon är stark nog att klara av en behandling 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.

På min fråga svarade sjukvårdsministern att ”alla patienter ska erbjudas god vård efter behov på lika villkor”. Hon skriver att ”utvecklingen av nya behandlingsmetoder i hälso- och sjukvården i form av bland annat precisionsmedicin, avancerade terapier (ATMP) och kombinationsbehandlingar skapar stora möjligheter för hälso- och sjukvården men ställer också krav på nya arbetssätt och samverkan” och att ”regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner arbetar också löpande med att utveckla överenskommelsen om statens bidrag till regionerna för kostnader för läkemedelsförmånerna i syfte att bidra till att ge regionerna förutsättningar att på ett jämlikt sätt använda läkemedel inom läkemedelsförmånerna”.

I samband med att NT-rådet utfärdar en rekommendation tillsätter de vid behov en nationell rådgivande grupp. De så kallade behandlingsråden bistår NT-rådet i utformningen av rekommendationen och kan bedöma om enskilda patientfall uppfyller kriterierna i rekommendationen. Behandlingsråden kan i särskilda fall ha i uppgift att avgöra om patienter kan behöva undantas från rekommendationen och därmed vara aktuella för behandlingen i fråga, trots att behandlingen bedömts som icke kostnadseffektiv.

I flickans fall valde Behandlingsrådet att inte erbjuda livräddande behandling till flickan trots att det fanns mycket i journalen som visar på att sjukdomen upptäcktes otroligt tidigt och att hennes genetik skiljer sig från de barn som man forskat på i Italien samt att förloppet inte var aggressivt.

I Polen har man gett behandling till en pojke som var i mycket sämre skick än flickan i Sverige och han har genom behandlingen överlevt.

Om Behandlingsrådet inte med säkerhet kan säga hur utfallet på en behandling kommer att bli, och detta gärna med stöd av vetenskaplig litteratur, bör behandlingar erbjudas för att på så sätt kunna dra slutsatser kring huruvida en behandling kan rädda liv eller inte. I stället har man suttit och gissat att det inte kommer att fungera, utan att veta, och därmed dömt ett barn till döden helt i onödan.

I Kina har man behandlat barn med symtom sedan 2013 med varierande resultat, precis som vilken behandling som helst. Flickans föräldrar vände sig, efter att svensk sjukvård nekat att rädda livet på flickan, därför till Kina, där flickan nu genomgått behandling. Flickan blir nu det första barnet med MLD, med symtom, som fått prova den här behandlingen. Den tycks ha fungerat då flickans enzygmängd nu har ökat.

Medan Behandlingsrådet dömde flickan till döden i onödan har tusentals i Sverige engagerat sig, samlat in pengar för att täcka familjens vård- och omkostnader i Kina och gett flickan en chans till livet. Hade vård getts i Sverige när diagnosen fastställdes hade hon förmodligen också undgått en del skador som uppstått under tiden hon fick vänta på behandlingen.

Det är fullständigt orimligt att ett fåtal personer i ett råd kan sitta och döma människor i Sverige på detta sätt.

Av denna anledning vill jag fråga statsrådet Acko Ankarberg Johansson följande:

Avser statsrådet att vidta några åtgärder för att förändra det rådande systemet i Sverige så att inte sådana här situationer kan uppkomma, och anser inte statsrådet rent generellt att något ansvarsutkrävande bör ske när sådana här fall inträffar?

.....

Björn Söder (SD)

Överlämnas enligt uppdrag

Lena Lindbäck