

## Motion till riksdagen 2013/14:So332

av **Hillevi Larsson och Kerstin Nilsson (S)**

# Den vanliga kvinnosjukdomen endometrios

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om läkemedlet Visanne.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om nationella riktlinjer för endometrios.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om ökad kunskap om endometrios i sjukvården.

## Motivering

I maj 2011 dog Emilia, 27, i sviterna av obehandlad endometrios, som orsakat kraftiga sammanväxningar i tarmarna, svår undernäring och blodförgiftning. Under nio månader sökte hon förgäves hjälp från vården innan hon dukade under.

Endometrios kallas den ”dolda” eller ”okända” sjukdomen trots att den drabbar 10–15 procent av alla kvinnor i fertil ålder. I Sverige innebär det drygt 200 000 kvinnor, vilket gör sjukdomen vanligare än både migrän och bröstcancer.

På kvinnor med endometrios sätter sig livmoderslemhinnan även utanför livmodern – exempelvis på äggstockar, tarmar och bukhinnan. Detta leder till en kronisk inflammation som ger kraftiga smärtor. Resultatet kan bli interna blödningar, sammanväxningar och ärrbildningar. Ibland samlas blodet och bildar cystor som måste opereras bort. Endometrios är den vanligaste orsaken till ofrivillig barnlöshet bland kvinnor.

Endometrios är en kronisk sjukdom men det är individuellt hur mycket man lider av den. En del kvinnor märker knappt av sjukdomen medan andra har konstanta smärtor. Enligt flera svenska och internationella studier tar det i

## Fel! Okänt namn på

genomsnitt 5–10 år att få en diagnos. Anledningen till detta är att sjukvården ofta nonchalerar symptomen som ”vanlig mensvärk”.

Smärtorna är oftast värst i samband med menstruation och många som lider av endometrios är sjukskrivna en eller ett par dagar varje månad. Sjukdomen medför ofta andra problem som smärtor vid samlag, smärtor i mage och underliv även när man inte har mens samt smärtor vid toalettbesök. Den höga sjukfrånvaron leder till ekonomiskt bortfall för de drabbade och ifrågasättande på arbetsplatsen. Många är redan högkonsumenter av sjukvård och läkemedel, vilket leder till ytterligare försämrad ekonomi för de drabbade.

Det finns inte mycket forskning på området och ännu finns inget botemedel mot sjukdomen. Idag behandlas endometrios med värktabletter, p-piller, hormoner och operation. Hormonbehandlingarna är som regel effektiva men kan ge svåra biverkningar. Utan behandling blir symptomen för det mesta värre.

Men nu har det kommit ut ett nytt läkemedel, Visanne, som är speciellt framtaget för endometriosdrabbade och som ger hopp. Såväl patienter som specialistläkare har intygat att Visanne har hjälpt kvinnor med endometrios där andra behandlingar varit verkningslösa eller gett mycket svåra biverkningar. Därför är det upprörande att Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) beslutat att Visanne inte ska subventioneras av staten och därmed inte omfattas av högkostnadsskyddet. Huvudskälet som anges är att det redan finns liknande hormonmediciner.

Men beslutet bygger på felaktiga grunder. TLV har nämligen jämfört Visanne med övriga gestagener (behandling motsvarande p-piller) som man använder som förstahandsbehandling vid endometrios, och inte med GnRH-analoger som man prövar vid svårare former av endometrios, när patienterna inte svarar på förstahandsbehandlingen. Denna behandling är egentligen en prostatacancerbehandling som ger svåra biverkningar och som dessutom är betydligt dyrare än Visanne.

Ansökan till TLV om att Visanne ska omfattas av högkostnadsskyddet bygger på att Visanne ska bli aktuellt först efter att patienten provat de billigare gestagenerna. Detta var tydligt i ansökan. Först om gestagenerna inte hjälper ska Visanne bli aktuellt. Gör man på detta sätt så sparar staten till och med pengar. Prostatacancerbehandlingen, som idag blir aktuell som andrahandsbehandling, är nämligen tre gånger dyrare än Visanne. Statlig subvention av Visanne skulle innebära en ren besparing för staten.

Till detta kommer att GnRH-analoger (prostatacancerbehandling) ger svåra biverkningar och av det skälet bara kan användas upp till sex månader. Visanne har lindriga biverkningar och kan därför användas upp till 15 månader.

Kliniska studier har visat att Visanne ger god smärtlindring och att endometrioshärdarna minskar, något övriga gestagener (p-piller) inte kunnat påvisa. Visanne är likvärdigt med GnRH-analoger vad gäller effekt, men biverkningarna är väsentligt lindrigare och färre.

Enligt nya behandlingsriktlinjer utgivna av Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG) 2012 bör Visanne provas om p-piller och andra gestagener inte haft effekt på sjukdomssymptom eller gett oacceptabla biverkningar. Visanne bör enligt dessa riktlinjer väljas framför GnRH-analoger,

## Fel! Okänt namn på

på grund av de svåra biverkningar som GnRH-preparat vanligtvis ger. Detta har TLV valt att helt bortse ifrån i sitt avslag. Konsekvensen av avslaget har blivit att kvinnor som behöver Visanne får betala minst 4 800 kronor på ett år, beräknat på lägsta dosen. Det är ett problem eftersom många av de drabbade kvinnorna redan har dålig ekonomi, till följd av sjukdomen.

En positiv effekt med Visanne jämfört med GnRH är att kvinnan oftast kan arbeta hel- eller deltid. Vid GnRH-behandling är sjukskrivning ofta nödvändig på grund av alla biverkningar. Visanne bidrar alltså till arbetslinjen.

En ny studie "Burden of illness" visar att endometrios kostar i genomsnitt 93 000 kr per kvinna och år. "Studien visar tydligt att det är mycket dyrt att inte sköta vården av patienter med endometrios på ett effektivt sätt. Priset bärs dels av samhället, men i hög grad också av kvinnorna själva som utöver sitt lidande får en sämre ekonomi och sämre möjligheter till ett fungerande arbetsliv", säger Matts Olovsson som är överläkare vid Nationellt endometrioscentrum på kvinnokliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och huvudförfattare till studien.

De direkta vårdkostnaderna för endometriospatienter är enligt studien 51 000 kr per år, men de indirekta kostnaderna är 42 000 kr per kvinna och år för ökad sjukfrånvaro och arbetsbortfall. Kvinnor med endometrios har ungefär fyra gånger så hög sjukfrånvaro som kvinnor i genomsnitt. Deras arbete påverkas negativt av detta och de upplever som regel en sänkt livskvalitet.

"Det finns idag utvecklade tekniker för diagnos och behandling av endometrios, som skulle kunna hjälpa många. Vården är dock inte tillräckligt bra på att nå patienterna i tid. Stora grupper av patienter får ingen diagnos, och vården använder till viss del ineffektiva behandlingar", säger Matts Olovsson.

Ett annat stort problem är okunskapen om endometrios inom vården. Många patienter får höra att de lider av "vanlig mensvärk", vilket försenar diagnosen medan sjukdomen förvärras. Flickors och kvinnors sjukdomssymptom får inte ignoreras och viftas bort, vilket alltför ofta sker idag. Redan i grundutbildningen för sjuksköterskor och läkare bör endometrios finnas med som en viktig del. Det är också viktigt att informationen når ut till andra yrkesgrupper som möter flickor och kvinnor: skolsköterskor, personal på ungdomsmottagningar, gynekologer, barnmorskor inom mödravården med flera.

Specialistsjukvården inom området behöver också byggas ut. Än så länge finns bara endometrioscentrum i Uppsala och Huddinge och ett endometriosteambesättning som nyligen startat i Sundsvall. Detta borde inte i första hand vara en regional fråga utan det måste betraktas som en riksfråga. Endometriospatienter måste få tillgång till rätt vård oavsett var de bor. Det får inte falla på enskilda landstings ovilja och ekonomiska underskott.

Enligt experter på området behövs fler endometrioscenrum i Sverige för att täcka hela behovet och skapa bättre tillgänglighet för patienterna. Det behövs också nationella riktlinjer om vård till endometriospatienter, med tanke på hur olika kvinnor med endometrios behandlas beroende på var i landet de bor och söker vård!

Kunskapen måste bli mycket bättre om denna utbredda och allvarliga sjukdom. Idag lider massor av kvinnor i onödan i många år innan de, i bästa fall, får en diagnos och behandling. Behandlingen är dessutom i många fall

**Fel! Okänt namn på**

dyr och bristfällig, och långt ifrån alla får tillgång till specialistvård, även efter att de fått en diagnos. Det finns ingen ursäkt för att vi låter detta onödiga lidande få fortsätta år efter år!

Stockholm den 24 september 2013

*Hillevi Larsson (S)*

*Kerstin Nilsson (S)*