



Avseende SOU 2018:89 "Tydligare ansvar och regler för läkemedel"

Remissvar från Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Begreppet 'blödarsjuka' omfattar flera diagnoser med olika blödningsrubbnings, såsom hemofili A och B, von Willebrands sjukdom, ITP och övriga blödningsrubbnings.

Utan behandling är risken för livshotande situationer och för tidig död uppenbar.

Tack vare en väl utvecklad sjukvård och tillgång till avancerade läkemedel har situationen i vårt land förbättrats, och i dag finns personer med svår blödarsjuka som är ålderspensionärer. Detta var inte fallet för 10-20 år sedan. Den profylaktiska behandlingen av unga har också medfört att färre drabbas av grava ledblödningar med grav funktionsnedsättning som följd. Med dagens läkemedel har medelåldern ökat och blödarsjuka kan alla vara en del av samhället med både ansvar och skyldigheter.

Dock finns många stora utmaningar och situationen är skör.

Tillgång till läkemedel är för många blödarsjuka en central faktor. Behandlingen består i de flesta fall av regelbundna injektioner direkt i blodet – i många fall dagligen. Den blödarsjuka lär sig vanligen sköta sin behandling själv.

Läkemedlen vid blödarsjuka är dock mycket kostsamma och det finns hela tiden en ständig oro att de inte ska finnas tillgängliga inom högkostnadsförmånen.

Blödarsjuka tillhör gruppen Sällsynta Diagnoser och diagnostisering och behandling sköts av specialist-team vid tre koagulationscentra i landet – Stockholm, Göteborg och Malmö. Där utreds och diagnostieras de blödarsjuka och behandlingsstrategier upprättas och samordnas.

Kunskapen om blödarsjuka är tyvärr bristfällig även inom vården och blödarsjuka utgör s k spetspatienter, d v s de kan många gånger mer än vården om sin sjukdom – en risk framför allt i akuta situationer.

Men – dagens svenska modell för finansiering, subvention och prissättning av läkemedel är mycket komplicerad.

Med anledning av ovanstående vill vi belysa följande i utredningen:

Vårt intryck är att utredningen fokuserar i första hand på två saker:

- en kostnadseffektiv läkemedelshantering och
 - att organisera och strukturera läkemedelshantering så att den blir tydligare och mer transparent.
- Många sÄrlösningar och förändringar över tid har skapat ett 'lappverk'.

Båda dessa saker är lovvärda och många föreslagna lösningar ger ett väl genomtänkt och bearbetat intryck.

Dock - vid flera tillfällen nämns 'kostnad' före 'användning' vilket ger intryck av att det i första hand är ekonomisk kostnadseffektivitet som avses – en risk finns att "ansvarsfull användning" i praktiken fokuserar på "kostnadseffektiv användning". Den etiska diskussionen kan inte frångöras från utredningen genom att föreslå en ny utredning – risken blir då alltför stor att fokus hamnar på kostnadseffektivitet. Det gagnar inte patienten.



Många förslag i utredningen handlar huvudsakligen om att omfördela läkemedel och olika uppgifter mellan offentliga aktörer snarare än att göra läkemedelshandlingen effektivare, säkrare och mer lättillgänglig för patienten.

Risken att komma i konflikt med den etiska plattformen (människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen – se Hälso- och SjukvårdsLagen, HSL) påpekas också i utredningen (se sidan 28 Sammanfattning, Prismodeller och exempelvis punkt 12.2.2 sidan 367). Utredningen föreslår en ny utredning i frågan om förhållandet till den etiska plattformen.

För våra patienter är risken uppenbar att varje ifrågasättande/inskränkning i människovärdes- och solidaritetsperspektivet kan bli negativ och kan utgöra ett hot mot livskvaliteten.

Inom blödarsjuka, som till antalet är en liten grupp, skapar det oro.

Blödarsjukas läkemedel är därtill kostsamma och sannolikt gäller detta fler inom gruppen Sällsynta Diagnoser.

Utredningen ger inte förslag till hur exempelvis personer med sällsynta diagnoser ska kunna få tillgång till nya innovativa läkemedel snabbt – trots att detta var ett uttalat mål i utredningsdirektiven.

Se 5.4.1 Den solidariska finansieringen, sidan 176:

...De läkemedel som ingår i den solidariska finansieringen är läkemedel vid hivinfektion, Gauchers sjukdom och blödarsjuka. ... Det är i dagsläget NT-rådet inom SKL som beslutar om vilka läkemedel som ska ingå i den solidariska finansieringen. ...

Se även 5.4.1 Ojämn fördelning av kostnader, sidan 175:

...Skillnader i landstingens förutsättningar att hantera plötsliga förändringar i kostnader för ett fåtal patienter kan leda till en risk för ojämn tillgång till den här typen av läkemedel...

I dagens läge är blödarsjukas läkemedel solidariskt finansierade och hanteras nationellt. Vi har i Sverige tre koagulationscentra – Stockholm, Göteborg och Malmö – där finns samlad kunskap, erfarenhet och forskning. Den blödarsjuka har en fast vårdkontakt. Där finns därmed stor och aktuell kompetens avseende läkemedel – kostsamma läkemedel för en mindre grupp spetspatienter.

Men redan i dag ses problem: Att, enligt utredningens förslag, överföra medel till landstingen utan närmare utredning av konsekvenserna av en sådan förändring bedömer vi som otillräckligt.

Se 5.6.3 Stöd vid användning av läkemedel vid sällsynta sjukdomar, sidan 199 ff:

...Det är sannolikt att landstingen inte har haft tillräckliga incitament att arbeta aktivt med listan (listan på läkemedel vid sällsynta sjukdomar. Min anm.), till exempel eftersom jämlik läkemedelsanvändning nationellt inte är en uppgift för landstingen...

Den följande diskussionen i frågan är otydlig - om medel för läkemedel överförs från stat till landsting – vad talar för att detta skulle fungera vid en så stor omorganisation? Under punkt 5.7.2 Ett förändrat läkemedelsbidrag, sidan 202:

...Vid en översyn av läkemedelsbidraget bör man överväga att ta bort den solidariska finansieringen. Om det bedöms juridiskt möjligt skulle modellen med fördel kunna hanteras av landstingen själva och då också inkludera sällsynta kostsamma läkemedel inom slutenvården...

Oroande. Plus att intrycket är en ren ekonomisk utgångspunkt. Den etiska plattformen lyser med sin frånvaro.

Vi upplever att det finns en uppenbar risk att kostsamma läkemedel vid blödarsjuka/sällsynta diagnoser faller bort?



Funktionsrätt Sverige - där Förbundet Blödarsjuka i Sverige ingår - menar att de ... *ser inget i regionernas agerande idag som tyder på att en generalisering av statsbidragen skulle leda till klokare beslut för patientens bästa. Tyvärr är de skillnader som vi ser idag när det gäller tillgång till läkemedel och vård sällan motiverade av att patienterna har olika behov utan av helt andra orsaker. Det troliga är därför att en generalisering kommer att leda till ökad ojämlikhet mellan regionerna, men också bestående ojämlikhet mellan patienter och olika vårdformer inom regionerna. ...*

Vi delar den åsikten. Det är svårt att i utredningen finna argument för målet att minska risken för ojämlik läkemedelsvård ur ett patientperspektiv i Sverige. I dag finns stora skillnader och flera regioners ekonomi förväntas försämrats. Vi befarrar att, trots utredningens intentioner, vissa typer av behandling inte blir tillgängliga beroende på vilken region personen tillhör.



Förbundet Blödarsjuka i Sverige vill framföra följande i sitt remissvar på Tydligare ansvar och regler för läkemedel SOU 2018:89

Blödarsjuka är en liten grupp patienter med stor kunskap om sin egen sjukdom – s k spetspatienter, Läkemedlen är därtill kostsamma och området är forskningsintensivt.

I dag är blödarsjukas läkemedel solidariskt finansierade och hanteras nationellt. Vi har i Sverige tre koagulationscentra – Stockholm, Göteborg och Malmö – där finns samlad kunskap, erfarenhet och forskning.

Utredningen föreslår en generalisering av statsbidragen.

Som utredningen är presenterad är vårt intryck att utredningen i första hand fokuserar på en kostnadseffektiv läkemedelshantering ur ekonomisk synpunkt. Den etiska plattformen omnämns sporadiskt och man föreslår t o m en fristående utredning om den konflikt som kan uppkomma. Detta oroar oss såsom varande en liten grupp med livsviktiga, kostsamma läkemedel. Blödarsjukas/Sällsyntas Diagnosers läkemedelsituation skulle förändras i grunden och en försämring kan inte uteslutas.

I utredningens skrivning om konsekvenser för patienter (Se 15.2 Konsekvenser och 15.2.1 För patienter, sidan 501) talas det i princip endast om ekonomiska konsekvenser vid en generalisering av statsbidragen.

Den etiska plattformen (se Hälso- och Sjukvårdslagen) nämns inte.

Ur patientens synpunkt är det inte acceptabelt.

En **mer djupgående konsekvensanalys** av den föreslagna förändringen fordras. En analys som måste ta hänsyn till både den **ekonomiska** och den **etiska** plattformen. I den etiska plattformen måste **människovärdes- och solidaritetsprincipen** väga tungt. Annars kan **riskan för en försämring** av blödarsjukas/Sällsynta diagnosers läkemedelsituation inte uteslutas.

ordförande
Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Kanslichef
Förbundet Blödarsjuka i Sverige