

PRESSMEDDELANDE

2010-01-15

Helhetssyn bot mot sjuka beslut om sällsynta läkemedel

Det enda läkemedel som finns för den sällsynta diagnosen PKU kommer inte att subventioneras. Kostnaden för läkemedlet, ca en halv miljon kronor per patient och år, anses vara för hög, enligt Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV). Riksförbundet Sällsynta diagnoser vill ha en helhetssyn på frågor kring sällsynta diagnoser, som läkemedel till ett litet antal patienter.

Läkemedel för sällsynta sjukdomar, sär läkemedel, blir mycket dyrare än andra mediciner, räknat per patient. Orsaken är att den höga utvecklingskostnaden delas av ett fåtal patienter. När sådana läkemedel inte är subventionerade är enskilda patienter beroende av att kliniken där de vårdas eller landstinget är beredda att själva ta kostnaden för läkemedlet.

Personer som har diagnosen PKU får allvarliga hjärnskador om de äter vanlig mat som kött, fisk, pasta och bröd. Därför måste de hålla sig till en strikt diet. I sitt beslut säger TLV att ”kostnaden för läkemedlet är för hög som tillägg till dietbehandling, jämfört med att bara behandla med diet”. Men utgifter som uppstår ifall patienten inte får läkemedlet, den totala samhällskostnaden, beaktas ej.

Riksförbundet Sällsynta diagnosers ordförande, Elisabeth Wallenius, framhåller att dilemmat som personer med PKU nu ställs inför är en fortsättning på den problematik som blev aktuell redan för ett par år sedan när en ung man med en annan sällsynt diagnos, Hunters sjukdom, inte heller fick läkemedel. Motiveringen var att det blev för dyrt, då behandlingen kostade flera miljoner om året.

Inget landsting tar ett heltäckande ansvar för frågan om vård till sällsynta diagnosgrupper. Sällsyntheten i sig gör att vårdcentraler och sjukhus inte kan ha kunskap om hundratals sällsynta diagnoser. Därför efterlyser Riksförbundet Sällsynta diagnoser en strategi för att uppnå en helhetssyn på problematiken kring sällsynta diagnoser, inklusive finansiering av sär läkemedel.

– Nationella medicinska center är det enda sättet att ordna optimal vård för sällsynta diagnosgrupper. Då skapas också kompetens för att göra väl underbyggda bedömningar om sär läkemedel ur ett helhetsperspektiv, understryker Elisabeth Wallenius.

Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Med en sällsynt diagnos avses ett tillstånd eller en sjukdom som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare. Att leva med en sällsynt diagnos innebär ofta komplexa vård- och stödbehov. I många fall brister vården och stödet från samhället i kvalitet och bemötande av den enskilde diagnosbäraren.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser verkar för att diagnosbärare skall få bättre levnadsvillkor, bland annat genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har omkring 11 000 medlemmar fördelade på drygt 35 diagnosföreningar.

Ytterligare information/kommentarer

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande 070-570 54 48, info@sallsyntadiagnoser.se