Hälso- och sjukvårdsnämnden

SKRIVELSE
2019-04-23

Socialdemokraterna
FRAMTIDSPARTIET

Skrivelse om uteblivna kliniska studier på sällsynta sjukdomar

Flera läkare slog förra året larm om att patienter i Region Stockholm med sällsynta sjukdomar nekas att delta i studier kring nya läkemedel. Detta trots att läkemedlen potentiellt kan rädda liv. Anledningen är att klinikerna riskerar bära kostnaderna för fortsatt läkemedelsbehandling i de fall då läkemedlet godkänns men inte blir subventionerat. Detta innebär en stor kostnad för den enskilda kliniken. Rädslan för att läkemedelsstudier ska vara lyckad, och därmed innebära ökade kostnader för kliniken, gör därför att kliniker väljer att avstå från att delta i läkemedelsstudier. Ett exempel på detta är Stockholm CF-center på Karolinska i Huddinge där patienter med cystisk fibros nekades att delta i en studie av ett nytt läkemedel förra året.

Patientorganisationerna Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Riksförbundet Cystisk Fibros, har med anledning av ovanstående pekat på behovet av ett mer centraliserat kostnadsansvar i Region Stockholm, gällande läkemedelsstudier för patienter med sällsynta diagnoser. Istället för att eventuella läkemedelskostnader efter framgångsrika läkemedelsstudier hamnar på kliniknivå, skulle regionen kunna garantera att dessa täcks från central nivå.

Andra menar att läkemedelsbolagen själva borde täcka kostnaderna för behandling även efter studiens genomförande i det fall då läkemedlet godkänns men inte subventioneras. I en artikel i Dagens medicin framgår även att Karolinska påbörjat ett arbete med att genom kontrakt med patienten friskriva sig kostnadsansvaret i de fall då medicinen godkänns men ej subventioneras av tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.

Med anledning av ovanstående ställer vi följande frågor:

- Hur många läkemedelsstudier har stoppats i Region Stockholm det senaste året med anledning av risken att en enskild klinik får bära läkemedelskostnaden vid ett lyckat försök?

- Vilka för- och nackdelar skulle ett mer centraliserat kostnadsansvar för läkemedelsstudier kring sällsynta sjukdomar innebära?

- Vilka kostnader skulle ett mer centraliserat kostnadsansvar för läkemedelsstudier kring sällsynta sjukdomar innebära för Region

Stockholm?

- Hur har Karolinskas arbete med att skriva särskilda kontrakt med patienter som ingår i läkemedelsstudier fortlöpt?

- Hur ser möjligheten ut gällande att få läkemedelsbolagen att ta ett större ansvar för de läkemedelskostnader som kan uppstå efter en klinisk studie?