

Svar på skriftligt spørgsmål SSS 363/2021 rd

Svar på skriftligt spørgsmål om läkemedelsbehandling av spinal muskelatrofi (SMA) och screening av sällsynta sjukdomar genom blodprov på nyfödda

Till riksdagens talman

I det syfte som anges i 27 § i riksdagens arbetsordning har Ni, Ärade talman, till den minister som saken gäller översänt följande skriftliga spørgsmål SS 363/2021 rd undertecknat av riksdagsledamot Mia Laiho /saml:

Varför får inte alla som lider av framliden spinal muskelatrofi den bästa möjliga läkemedelsbehandlingen i Finland,

hur säkerställer regeringen att Finland inte faller bakom andra västländer i fråga om nya läkemedelsbehandlingar,

ämnar regeringen uppdatera förteckningen över sjukdomar som konstateras genom screening på nyfödda,

hur säkerställer regeringen att förteckningen omfattar avancerade former av behandling av sällsynta sjukdomar och betydelsen av behandling som inleds i ett tidigt skede,

ämnar regeringen i samband med budgetförhandlingarna anslå finansiering för att utöka screening genom blodprov på nyfödda och förbättra behandlingen av sällsynta sjukdomar och

hur ämnar regeringen säkerställa forskningen i och behandlingen av sällsynta sjukdomar i social- och hälsovårdsreformen?

Som svar på detta spørgsmål anför jag följande:

Regeringen anser att det är viktigt att de resurser som används inom social- och hälsovården riktas så effektivt som möjligt. Det ska finnas bevis på nyttan med de nya vårdformerna, så att det med tanke på effektiviteten och kostnadseffektiviteten är motiverat att inkludera dem i tjänstebudet.

Tjänsteutbudsrådet för hälso- och sjukvården Palko utarbetar en rekommendation om att läkemedlet ska ingå i eller avgränsas från tjänsteutbudet. Vid beredningen av rekommendationerna utnyttjas vetenskapliga bevis, eventuella utvärderingsrapporter från Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea samt även andra länders ställningstaganden. Läkemedelssektionen som bereder rekommendationerna har en stark representation från alla universitets sjukhus vad gäller klinisk erfarenhet och utvärdering av undersökningar.

Tjänsteutbudsrådet har 2018 och 2019 gett rekommendationer om användningen av läkemedlet nusinersen vid behandling av spinala muskelatrofier. Man har kommit överens om att rekommendationerna uppdateras i år. Rekommendationen om genterapi som nämns i spørsmålet bereds för närvarande i rådet och är avsedd att godkännas i höst.

Den aktör som ansvarar för ordnandet av hälso- och sjukvården ansvarar för anskaffningen av läkemedlet med iakttagande av lagstiftningen om offentlig upphandling. Sjukvårdsdistrikten håller som bäst på att inleda ett gemensamt nationellt upphandlingsförfarande för nya sjukhusläkemedel.

Medicinska metoder för screening, diagnostik och behandling av sjukdomar ska erbjudas i allt snabbare takt och ofta också genom allt knappare vetenskapliga bevis. Man har strävat efter att säkerställa ett rationellt införande av nya metoder genom många olika åtgärder. Enligt statsrådets förordning om arbetsfördelning och centralisering inom den specialiserade sjukvården ankommer det på Norra Österbottens sjukvårdsdistrikt att samordna bedömningen av hälso- och sjukvårdsmetoder i sjukvårdsdistrikten. Dessutom ska man i avtalet om ordnande av specialiserad sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen komma överens om principerna för införande av nya metoder mellan sjukvårdsdistrikten inom specialupptagningsområdet.

Social- och hälsovårdsministeriet utvärderar effekterna av det nationella screeningprogrammet tillsammans med bland annat Institutet för hälsa och välfärd. Olika screeningar ska bedömas enligt enhetliga kriterier. Screeningar ska inte tas i bruk utan att deras effekt.

I och med social- och hälsovårdsreformen skapas välfärdsområden som kommer att ansvara för ordnandet av social- och hälsovården och vilka är mer omfattande och starkare än de nuvarande anordnarna. Detta tryggar även en jämlik och integrerad service för patienter med sällsynta sjukdomar samt bättre möjligheter för en övergripande forsknings-, utvecklings- och innovationsverksamhet.

Helsingfors 23.6.2021

Familje- och omsorgsminister Krista Kiuru