

Veronica Rehn-Kivi sv

## **Skriftligt spörsmål om tillgång till läkemedel för patienter med sällsynta sjukdomar**

### **Till riksdagens talman**

I Finland tas nya läkemedel i bruk via två kanaler: sjukhusen fattar beslut om läkemedel som används på sjukhus, och läkemedelsprismyndigheten, HILA, som verkar under social- och hälsovårdsministeriet, fattar beslut över ibruktagandet av läkemedel i öppenvården.

Riksdagen godkände i slutet av år 2019 att fortsätta ett experiment med villkorlig ersättning som tillåter HILA att göra avtal om icke-offentliga priser på läkemedel, under vissa förutsättningar. Dessa förhandlingar förs ofta i fall där kostnaden för läkemedlet blir hög och/eller forskningsresultaten är något begränsade (ofta gällande antal patienter, speciellt i sällsynta sjukdomar).

Under de senaste åren har HILA gjort 32 avtal om villkorlig ersättning. Av dessa avtal har 21 gällt läkemedel inom cancervård, 4 avtal har gjorts i sällsynta sjukdomar och 7 i andra terapiområden såsom migrän, atopisk dermatit och kolesterolstörningar ([https://www.hila.fi/content/uploads/2020/01/Ehdollinen-korvattavuus\\_010320.pdf](https://www.hila.fi/content/uploads/2020/01/Ehdollinen-korvattavuus_010320.pdf)). En klar majoritet av avtalen gäller alltså läkemedel i cancer.

Social- och hälsovårdsministeriet publicerade i juli 2019 ett uppdaterat nationellt program för sällsynta sjukdomar (<http://urn.fi/URN:ISBN:%20978-952-00-4094-9>). Det uppdaterade programmet koncentrerar sig på vården av sällsynta sjukdomar och patienternas rättigheter och delaktighet, som alla är viktiga frågor. Tyvärr säger programmet väldigt lite om läkemedel, medan det gamla programmet hade som en viktig målsättning en förbättrad tillgång till läkemedel.

Antalet läkemedel i sällsynta sjukdomar ökar vilket betyder att vi i framtiden kan behandla sjukdomar som för tillfället saknar medicinsk behandling eller kan behandlas endast för symptomen. Vårt hälsovårdssystem måste kunna reagera på den här utvecklingen.

Professor Heikki Ruskoaho föreslog i sin rapport om utvecklingen av ersättningssystem för läkemedel (<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3933-2>) att en expertgrupp borde titta på utvärderingen och finansieringen av läkemedel inom sällsynta sjukdomar. Det här arbetet är speciellt aktuellt nu då besluten om social- och hälsovårdsreformen stundar.

En liknande slutsats drog Sarnola et al (2018) då de olika europeiska systemen jämfördes: "Det är viktigt att diskutera huruvida läkemedel i sällsynta sjukdomar borde behandlas som en skild

### Skriftligt spörsmål SS 382/2020 rd

grupp i regleringen av ersättningar för att vi skall kunna försäkra tillgången till mediciner för dessa patienter." (fri översättning)

Alla patienter, också med sällsynta sjukdomar, borde ha rätt och möjlighet till adekvata medicinska behandlingar, då de finns tillhanda.

Med hänvisning till 27 § i riksdagens arbetsordning ställer jag följande spörsmål till den minister som saken gäller:

*Hur ämnar regeringen förbättra det finländska ersättningssystemet för läkemedel när det gäller sällsynta sjukdomar,*

*hur ämnar regeringen se till att också patienter med sällsynta sjukdomar har tillgång till läkemedel och*

*hur tas sällsynta sjukdomar i beaktande i förberedande av färdplanen för läkemedelsärenden och om de tas, när och hur skall detta ske?*

Helsingfors 8.5.2020

Veronica Rehn-Kivi sv