

Sveriges Kommuner och Landsting

118 82 STOCKHOLM

Er referens:

NT-rådet

Vår referens

Håkan Hedman

Datum:

2015-07-28

Begäran att NT-rådet ändrar rekommendationen angående Soliris

§2 i Hälso- och Sjukvårdslagen samt § 6 i den nya Patientlagen föreskriver att; *”Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården”.*

I beslutet angående Soliris anser Njurförbundet att NT-rådet inte har tagit hänsyn till lagstiftningen som är mycket tydlig beträffande att en god hälso- och sjukvård ska erbjudas hela befolkningen på lika villkor. NT-rådets rekommendation innebär att ansvaret nu läggs på varje enskild sjukvårdshuvudman att fatta beslut om vem som får leva och vem som ska dö.

Njurförbundet kan inte ta hänsyn till de hälsoekonomiska beräkningarna som NT-rådet grundar sitt beslut på beträffande Soliris. Vi utgår enbart från patientperspektivet samt den medicinska effekt som Soliris har vid den livshotande sjukdomen aHUS. Att patienten överlever och kan genomgå en njurtransplantation anser vi är tillräckliga bevis för läkemedlets effekt. Dessutom är en njurtransplantation sannolikt den mest kostnadseffektiva behandling som sjukvården kan erbjuda. Njurförbundet har även fått kännedom om att NT-rådet inför beslutet inte har inhämtat information från den vetenskapliga expertis som finns i Sverige beträffande behandling av sjukdomen aHUS. Vi anser därför att det är mycket allvarligt att NT-rådet enbart grundar sitt beslut på att Soliris är ett dyrt läkemedel och inte på vetenskapligt utvärderad nytta för patienten.

I media har det vid flera tillfällen antytts att patientorganisationer och enskilda patienter agerar med stöd av läkemedelsindustrin och deras PR-företag. I Sverige är detta helt främmande och ett påstående som saknar grund. Patientorganisationerna har en stark integritet, kunskap och erfarenhet. Det finns endast en uppdragsgivare och det är de berörda patienterna.

Med all förståelse för att NT-rådet anser att Soliris är ett dyrt läkemedel kan Njurförbundet inte acceptera den rekommendation som NT-rådet beslutade den 1 juni i år. Det är mycket allvarligt att patienter med en livshotande sjukdom kommer i kläm i en rent förhandlingsteknisk fråga beträffande priset på ett läkemedel. Det är även mycket allvarligt att beslutet innebär att bostadsorten är avgö-

Njurförbundet

Box 1386
172 27 SUNDBYBERG

Besöksadress:

Sturegatan 4

Telefon:

08-546 405 00

Fax:

08-546 405 04

E.post:

info@njurforbundet.se

Hemsida:

www.njurforbundet.se

Bankgiro:

690-1334

Organisationsnr

802006-1332

rande för vem som ska få tillgång till Soliris och därmed möjlighet till fortsatt liv. Njurförbundet ställer sig även mycket undrande till att NT-rådets etiska experter har kunnat tillstyrka rekommendationen med vetskap om de allvarliga konsekvenser som beslutet har skapat.

Njurförbundet begär att NT-rådet inhämtar mer vetenskapligt grundad information om behandling av aHUS samt ändrar rekommendationen så att alla patienter med sjukdomen aHUS får tillgång till Soliris. Njurförbundet önskar även få ta del av SKL:s och NT-rådets fortsatta handläggning av ärendet.

Med vänliga hälsningar

Njurförbundet

Håkan Hedman
Förbundsordförande

Kopia för kännedom:

Gabriel Wikström, sjukvårdsminister
Sofia Wallström, generaldirektör, TLV