

Debatt:

Cystisk Fibros-sjuka i Sverige riskerar att dö i väntan på prisförhandling om medicin

I över två år har förhandlingar pågått i Sverige om kostnaden för Orkambi, ett banbrytande läkemedel som bromsar sjukdomen Cystisk Fibros. Under tiden kämpar 670 barn och vuxna som har sjukdomen varje dag för att kunna andas. Är det värdigt en välfärdsstat att patienter dör för att en medicin anses för dyr? Hur mycket är ett liv värt i Sverige? Ge Sveriges Cystisk Fibros-sjuka Orkambi nu.

Medicinen Orkambi godkändes av det europeiska läkemedelsverket 2015 och ges till patienter i flera länder. Men inte i Sverige. Först ska Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) och den amerikanska läkemedelstillverkaren Vertex komma överens om priset. Förhandlingarna har pågått sedan april 2016. Nu kräver vi en överenskommelse som omedelbart ger Sveriges CF-sjuka tillgång till medicinen.

Kvävs av segt slem

Cystisk Fibros är en medfödd genetisk sjukdom som påverkar salthalten i kroppens slemhinnor, vilket skapar problem med segt slem i framförallt lungorna och mag-tarmkanalen. CF-sjuka lägger flera timmar varje dag på att hosta upp det sega slem som täpper till andningsvägarna. De tar starka intravenösa antibiotikabehandlingar för att dämpa ständiga luftvägsinfektioner i lungorna - antibiotika som på grund av resistens, allergi och svåra biverkningar får allt mindre effekt i längden, och som ibland gör mer skada än nytta. Följsjukdomar som är typiska för CF-sjuka är diabetes, skrumplever, fertilitetsproblem och ledsjukdom.

Stora delar av behandlingen görs av de sjuka själva i sina egna hem, vilket gör att vården inte belastas i så hög grad. Men desto större blir den psykiska pressen på den sjuka själv att ansvara för sin överlevnad. Sjukdomen gör nämligen att lungorna obönhörligen bryts ned och till slut är lungtransplantation den enda utvägen. Om det finns organ att tillgå och om kroppen inte stöter bort de nya lungorna. Hälften av de som dog i CF under åren 2010–2017 i Sverige var under 39 år. Med de nya medicinerna från Vertex finns helt andra framtidsutsikter. Men - ännu inte - för de CF-sjuka i Sverige.

forts.

Bevisad bromseffekt av nytt läkemedel

Det nya läkemedlet Orkambi är unikt eftersom det behandlar grundorsaken till sjukdomen på cellnivå istället för att, som dagens befintliga behandling, endast försöka hantera symptomen. Vinsterna för de patienter som får Orkambi är många: bättre lungfunktion och lättare att andas, färre infektioner och mindre behov av antibiotika, viktuppgång, mer ork och ökad livskvalitet.

Långtidsstudier visar att Orkambi minskar försämringstakten av lungfunktionen med 42 procent. Det minskar också antalet allvarliga infektioner som kräver intravenösa antibiotikabehandlingar med hela 56 procent. De kommande trippelkombinationsbehandlingarna i läkemedelsportföljen från Vertex visar sig i studier vara ännu effektivare än Orkambi. Med dem skulle över 90 procent av de svenska CF-sjuka kunna bli hjälpta till ett bättre och längre liv.

Förhandlingsspel ger obotliga lungskador

Varken patientföreningar eller specialistläkare har insyn i förhandlingarna mellan TLV och Vertex, vilket gör att bara antaganden kan göras om varför beslutet dröjer. Är det TLV som inte godtar Vertex föreslagna priser, priser som redan är kraftigt rabatterade i förhållande till kostnaden i USA? Priser som dessutom kommer att sänkas avsevärt när patenten går ut, eller eventuellt tidigare då konkurrenter kommer ut med liknande läkemedel på marknaden.

Det går heller inte att avgöra om TLV har gjort välgrundade bedömningar av Orkambis långsiktiga effekt eller om de kostnadskalkyler som ligger till grund är rimliga. Vi bedömer att Orkambi skulle ge kraftigt sänkta vårdkostnader, minskade utgifter på grund av mindre medicinering och inte minst färre transplantationer. Hur resonerar TLV när de sätter prislappen på människors liv?

Vi kan heller inte avgöra hur stort ansvar som bör läggas på Vertex för att förhandlingarna har dragit ut på tiden. Deras läkemedel är inte bättre än den effekt de kan få på verkliga patienter. Vilket ansvar tar Vertex för att se till att patienterna verkligen får del av dem? Varje dag utan medicin betyder att många får permanenta lungskador och dramatiskt försämrade lungfunktion som aldrig kan återvinnas. Då får heller inte kommande, ännu effektivare, läkemedel önskad effekt. Därför måste Sveriges CF-sjuka få Orkambi nu!

Desperata patienter bekostar själva

I Sverige har ett par patienter i ren desperation beslutat sig för att själva bekosta Orkambi. De betalar 124 000 kronor i månaden och belånar sig för livet. En av dem har, tack vare den stora hälsoförbättringen som medicinen gett, kunnat återgå i arbete. Är inte det viktigt för både individens livssituation och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv? Utöver det faktum att sjuka individer kan få må bättre och leva längre och värdigare liv?

forts.

Sverige långt efter andra västländer

Orkambi är idag tillgängligt för patienter i USA, Norge, Frankrike, Tyskland, Irland, Danmark, Österrike, Luxemburg, Nederländerna, Italien och Grekland. Men inte Sverige, trots att vi har en sjukvård som betalas gemensamt via skattsedeln. Bevisligen har Sverige tappat positionen som ett land med högkvalitativ sjukvård och istället säger nej till livet för de som har haft otur att födas med en svår kronisk sjukdom.

Sveriges CF-sjuka kan inte vänta längre!

Vi uppmanar TLV att omedelbart godkänna att Orkambi och läkemedlen i Vertex-portföljen omfattas av högkostnadsskyddet. Visa att CF-sjukas liv värderas lika högt som andra svenskars. Se till att Sverige blir den välfärdsstat vi trodde att vi levde i. Vi kan inte vänta längre – ge oss Orkambi nu!

Lisa Alexandersson, ordförande

Fonden Citronfjärilen, stöd- och intresseförening för Cystisk Fibros och PCD

Johan Moström, ordförande

Riksförbundet Cystisk Fibros