

# Inga Fler Utredningar!

## Seminarium – Hälsovinster eller hälsoförluster?

2 juli 2018

Avslutningen på Blodcancerförbundet stora satsning "Inga fler utredningar!" genomfördes som ett seminarium med två debatter i en fullsatt lokal på hotell Best Western Strand i Visby under politikerveckan i Almedalen.

---

### DELTAGARE DEBATT 1 – TILLGÅNG TILL BEHANDLING

- *Lise-lott Eriksson* (Ordförande, Blodcancerförbundet)
- *Acko Ankarberg Johansson* (Sjukvårdspolitisk frontperson, (KD))
- *Lena Asplund* (Riksdagsledamot, (M))
- *Lars Sandman* (Ledamot, Rådet för nya terapier)
- *Jonathan Lind-Martinsson* (Enhetschef, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket)
- *Jessica Lundström* (Market Access Manager, Bristol-Myers Squibb)

"Vi är världsbäst i Sverige på att tillsätta utredningar så fort vi ser ett problem. Vi har pågående utredningar som lämnar betänkande i slutet av året, och vi ser inte effekter av dem på länge. Vi måste förstå att det är människoliv vi har i våra händer, då måste det gå snabbt. Det är här och nu vi måste agera", sa Lise-Lott Eriksson, Blodcancerförbundets ordförande, när hon inledde debatten om hur nya läkemedel snabbare ska nå ut till patienterna.

Överläkare, hematolog och forskare Hareth Nahi, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, beskrev verkligheten från sitt perspektiv: "Vi har exempelvis ett läkemedel som EMA-godkännandes (euroepiska läkemedelsmyndigheten) för snart två år sedan, men där det tog så lång tid innan priset förhandlingen i Sverige blev klar och vi fick inte använda läkemedlet utan fick sända patienter till terminalvård när vi visste att det fanns läkemedel som kunde räddat livet på varannan eller var tredje patient. Jag var tvungen att informera patienterna om fakta, det är inte den lättaste situationen. Två av de här patienterna tog kontakt med utlandet, men det gick inte vägen tyvärr."

### POLITISK STYRNING

Kravet på politisk styrning för att få till en förändring, besvarades av partisekreterare Acko Ankarberg Johansson (KD): "Så länge vi har 21 landsting kommer vi inte lyckas med detta. Vi föreslår nationellt fattade beslut, delar av vården behöver nationell styrning för att vi ska lyckas." Lena Asplund (M), riksdagsledamot och suppleant i socialutskottet: "Jag vill inte skylla på olika landsting, för detta handlar om hur vi betalar för dyra läkemedel. Och där måste staten ta ett större ansvar, men vi är inte beredda på en större strukturreform."

Representanter från de båda myndigheterna TLV och NT-rådet tyckte inte att dagens system har problem med långsamt införande av nya läkemedel. "Det finns alltid skäl att titta över och förbättra saker och ting, men vi har begränsade resurser och det ligger inte resurser och väntar på nya läkemedel, därför måste vi ha en noggrann process där vi prioriterar och det tar lite tid att utvärdera

de läkemedel som kommer in. Vi har hyggliga redskap och riksdagen har fattat beslut om en etisk plattform och det är den vi försöker tillämpa i vårt beslutsfattande”, sa Lars Sandman ledamot NT-rådet.

### **KOMBINATIONSBEHANDLING**

Ett konkret problem som behöver lösas är kombinationsbehandlingar, där nya läkemedel blir en tilläggsbehandling som är svår att utvärdera hälsoekonomiskt och därför inte når ut till svenska patienter alls i vissa fall. ”Vårt nuvarande sätt att utvärdera hälsoekonomi för ett läkemedel fungerar inte kring kombinationsbehandlingar. Blodcancer går före som sjukdomsområde eftersom det har kommit flest kombinationsbehandlingar där, men kombinationsbehandling kommer explodera för det pågår forskning inom många områden”, konstaterade Jessica Lundström, från ett av de medverkande läkemedelsföretagen.

Förslag på åtgärder utifrån debatten:

1. *Ta beslut om hur interimslösningar för nya läkemedel ska fungera och inför detta snabbt.*
2. *Ta beslut om nationell finansiering av nya cancerläkemedel.*
3. *Ge läkemedelsföretag i uppdrag att samarbeta när de har gemensamma kombinationsbehandlingar.*

---

### **DELTAGARE DEBATT 2 – FORSKNING & KLINISKA STUDIER**

- *Lise-lott Eriksson (Ordförande, Blodcancerförbundet)*
- *Dag Larsson (Ordförande Sjukvårdsdelegationen SKL, (S))*
- *Christer Jonsson (Ledamot Sjukvårdsdelegationen SKL, (C))*
- *Hans Hägglund (Ordförande, Svensk Förening för Hematologi)*
- *Hareth Nahi (Överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge)*
- *Magdalena Bengtsson Levin (Public Affairs Manager, Janssen)*

### **MER FORSKNING**

Under de sex rundabordssamtalen ute i landet, har kritik först fram mot ett krångligt regelverk som hinder för kliniska studier. Hans Hägglund, ordförande Svensk Förening för Hematologi, verksamhetschef och ansvarig för kliniska forskningen i Uppsala kring blodcancersjukdomar, ser andra problem. ”Det är komplext, vi behöver regelverk för att klara patientsäkerheten och jag tror inte regelverken är huvudsakliga orsaken till färre studier. Jag tror det har med ledarskap, organisation och kultur inom sjukvården att göra.”

Hareth Nahi från Karolinska Universitetssjukhuset, vill se höjda löner för sjuksköterskor: ”Vi har många studier och behöver mer resurser, sköterskor är lågt avlönade och de söker sig till andra ställen och lämnar sjukhusen. Det gäller särskilt för forskningssjuksköterskor som måste ligga på högre lönenivåer för att arbetet ska bli mer attraktivt för dem.”

### **SÄMST IT I STORSTÄDERNA**

Olika IT-system som inte samverkar, är ett återkommande problem. ”Vi har inom ramen för gemensamma IT-samarbeten etablerat en plattform för att utbyta data mellan landstingen. Förutom

de tre stora VGR, Skåne och Stockholm som har riktigt gamla IT-system och de måste komma i kapp”, sa Christer Jonsson (C) från Kalmar och ledamot i sjukvårdsdelegationen SKL.

Hans Hägglund tog frågan ett steg till: ”Vi har hört diskussionerna om att samnyttja IT-systemen i många år. Det får vi inte förlamas av, vi behöver jobba med struktur- och ledarskapsfrågor. För den dagen vi kan använda dessa system gemensamt behöver vi ha en kultur som kan ta emot detta så vi inte förlamas och kliniska studier inte blir en del av vardagen.”

Magdalena Bengtsson Levin från ett av de medverkande läkemedelsföretagen, vill se en tidigare planering och samverkan kring studier. ”Vi är flera aktörer och samverkan och dialog är viktigt, vi vill ju få våra bolag att vilja lägga forskning här. Det gäller att sälja in den möjligheten! Det behövs tidigare diskussion när man planerar studier, RWD (real world data, dvs. studier av hur läkemedel fungerar i verkligheten/vardagen) kombineras med olika uppföljningar, hur göra nästa studie? Vad ska vi titta på? Vi behöver mötas mer.”

Förslag på åtgärder utifrån den andra debatten:

1. *Samverkande IT-system.*
2. *Ledarskap med forskning i fokus.*
3. *Tidig samverkan och planering mellan företag och kliniker.*
4. *Anpassad lagstiftning som underlättar utbyte av information mellan sjukhus och landsting.*
5. *Höjda löner för forskningssjuksköterskor.*

Moderator Fredrik Heds avslutande ord:

**”Det finns en ambition och vilja att lösa problemen, men det tar lång tid.  
Och det är just det de flesta cancerpatienter inte har – tid.”**

