

## **Etiska och samhällsekonomiska aspekter på hantering av läkemedel mot ovanliga sjukdomar**

### **Konferensreferat**

Smer och SKL bjöd den 11 december 2013 in till en seminariedag för att diskutera finansiering av läkemedel mot ovanliga och svåra sjukdomar. Deltagare var ledamöter av Smer, landstingspolitiker, medicineter, statliga och landstingskommunala tjänstemän samt representanter för olika intressenter (patientföreningar och läkemedelsindustri). Nedanstående referat återger inlägg och synpunkter från deltagare vid seminariet och speglar olika, delvis motsatta ståndpunkter hos deltagarna. Framförda ståndpunkter är inte Smers eller SKLs officiella utan deltagarnas privata.

Hur ska läkemedel mot ovanliga sjukdomar hanteras? Är det rättvist att behandling av mycket ovanliga sjukdomar får kosta mer, jämfört med behandlingar av mer vanliga sjukdomar? Bör man ta hänsyn till att en mycket svår sjukdom är svårbehandlad eftersom det är mindre lönsamt att utveckla behandlingar för sådana sjukdomar än för mer vanliga sjukdomar? I dag är problemet med sällsynta läkemedel främst en rättvisefråga, men sannolikt kommer den i framtiden också få ekonomisk betydelse i takt med att dessa läkemedel blir fler och totalt sett berör en större andel av alla patienter.

Syftet med Smers och SKLs konferens var att lyfta upp och tydliggöra olika perspektiv och synsätt kring etiska och hälsoekonomiska aspekter på hantering av läkemedel mot ovanliga sjukdomar. Konferensen var också ämnad att utgöra ett inspel till Läkemedels- och apoteksutredningens fortsatta arbete.

Huvudmoderatorer under dagen var Barbro Westerholm och Kjell Asplund.

## De hälsoekonomiska aspekterna

Joakim Ramsberg från Myndigheten för vårdanalys inledde med några hälso- och nationalekonomiska aspekter på sär läkemedel:

Anledningen till att det finns en speciell lagstiftning som särbehandlar läkemedel mot allvarliga och ovanliga sjukdomar ("sär läkemedel") är att det historiskt har forskats fram mycket få sådana läkemedel på grund av att de blir för dyra. Lagstiftningen har verkligen fungerat och antalet sär läkemedel har ökat stort. Nu växer dock kostnaderna för dessa och mellan 2007 och 2011, ökade de från 1,6 procent till 3,2 procent av de totala läkemedelskostnaderna i Sverige.

Detta väcker frågor som: *Har vi råd?* och *Är sär läkemedel värda pengarna?*

På den första frågan kan vi klart svara ja. Det är långt kvar innan Sverige inte har råd med sär läkemedel. Den intressanta och svåra frågan är om dessa läkemedel är värda pengarna. Hur kan samhället resonera kring dessa svåra beslut?

Man kan tänka på sjukvårdens samlade resurser som en låda. Den lådan är redan full med alla de saker som görs i sjukvården. Om det kommer en ny behandling, till exempel ett nytt sär läkemedel, så finns det i princip två alternativ för att göra plats i lådan. Det första är att sjukvården måste sluta göra något som den idag gör och därmed frigöra resurser. Då verkar det rimligt att kräva att det nya genererar minst lika mycket nytta som det vi tvingas sluta göra. Alternativ två: Vi gör en större låda, det vill säga vi ökar storleken på budgeten. Detta innebär dock också att vi behöver plocka bort resurser från något annat, fast nu utanför sjukvården, som skolan eller försvaret eller privat konsumtionen (det vill säga höjda skatter). Alla dessa andra alternativ är också värda något.

Budskapet i hälsoekonomiska analyser är att tänka på att det alltid finns ett alternativt sätt att använda resurserna. Det finns samtidigt en konflikt mellan den starka önskan, kanske plikten, att hjälpa dem som haft otur att födas med en ovanlig sjukdom och samhällets begränsade resurser. Lösningen på konflikten är inte givet att alltid göra det som ger mest sammanlagd hälsa, men beslut om att avstå från att få maximal hälsa för att vinna i till exempel rättvisa måste tas med medvetenhet om konsekvenserna. En levande fråga blir då: Om man tar resurser från lindriga tillstånd – är det då givet att det som frigörs ska gå just till ovanliga sjukdomar? Varför inte till individer med vanligare men lika allvarliga sjukdomar – om vi kan

rädda många fler på det viset? ”

### **Resultatet av delutredningen**

Per Carlsson och Lars Sandman från Prioriteringscentrum delade med sig av delutredningens idébas och slutsatser.

Uppdraget från Läkemedels- och apoteksutredningen formulerades i fyra frågor:

1. Vilka prioriteringskriterier är relevanta vid beslut om sär läkemedel och vad är den etiska grunden för sådana kriterier?
2. Kan man utifrån den etiska plattformen finna argument för att acceptera en högre kostnad per hälsovinst för sär läkemedel, jämfört med läkemedel till andra svåra tillstånd?
3. Finns det skäl till att fatta beslut om sär läkemedel enligt en annan procedur än övriga originalläkemedel?
4. Bör sär läkemedel eller en delmängd så kallade ”ultra orphans” finansieras enligt särskild modell? I så fall hur?

#### *Delutredningens slutsatser och förslag:*

Kriterierna i den etiska plattformen för prioriteringar förefaller tillräckliga vid beslut om sär läkemedel.

Det är viktigare att utgå från läkemedel vid behandling av svåra och mycket ovanliga sjukdomar än sär läkemedel. Utifrån målet att minska olikheter och garantera vård på lika villkor för behandling av sällsynta sjukdomar (200-1000 patienter) bör en modell med nationella prioriteringsbeslut och finansiering övervägas (för både receptläkemedel och rekvisitionsläkemedel).

Läkemedel riktade till svåra och dessutom mycket ovanliga tillstånd bör kunna få kosta mer per hälsovinst jämfört med vanligare lika svåra tillstånd och därmed särbehandlas utifrån behovs-solidaritetsprincipen. ”En strävan efter ett så lika utfall i hälsa som möjligt”.

Även i situationer när särskilda hänsyn beaktas måste det finnas en gräns för när mycket höga kostnader per hälsovinst är för höga.

Grundtankarna i förmånssystemet är att samhällets kostnader för läkemedel ska stå i rimlig proportion till den nytta de tillför och att läkemedelskostnaderna inte får medföra att utrymmet för annan angelägen sjukvård minskar.

Var gränsen går för vad som kan tänkas vara en oproportionerligt hög kostnad per hälsovinst är fortfarande en obesvarad fråga. Den enda vägen för att komma fram till en rimlig gränsdragning är att någon part åläggs fatta beslut på ett öppet sätt. Beslut som sedan diskuteras brett och kan bli föremål för omprövning.

När kostnaden per hälsovinst är orimligt hög, bör ett avslag föregås av förhandling med företaget och en nationell upphandling prövats. Vid sällsynta tillstånd bör en större osäkerhet i underlaget accepteras än vad som annars gäller. För att säkerställa att det finns en rimlig relation mellan kostnader och effekter kan särskilda krav ställas på uppföljning. Detta talar också för en särskild handläggning.

- att patienter ska erbjudas en vård på lika villkor i hela landet där enskilda landstings förmåga/-vilja inte ska avgöra tillgången till den aktuella behandlingen
- att utjämna den finansiella risken att något landsting får en allt för stor betalningsbörda på grund av geografisk snedfördelning av sjukdomsprevalens
- att vi antar att det finns en samhällelig betalningsvilja för tillgång till behandling av ovanliga svåra sjukdomar som kan separeras från den gängse betalningsviljan för hälsovinsten

En plan för nationellt beslut och finansiering skulle kunna se ut enligt följande:

1. Stat (TLV) – Förmånslösning
2. Stat (TLV) – Anslag
3. Stat (Särskild nämnd) – Anslag
4. Stat- landsting – Anslag
5. Landsting i samverkan – Försäkringslösning

### **Den etiska plattformen**

En central fråga är: Vilken betydelse har den etiska plattformen, formulerad i Prioriteringsutredningen och antagen av riksdagen, för hanteringen av särlekemedel?

Göran Hermerén, Lunds universitet, gav några reflektioner kring detta.

Prioriteringsfrågor besvaras inte på samma sätt i länder med olika sjukvårdsideologi, sjukförsäkringssystem och hälso- och sjukvårdsorganisation. Det finns mer än ett mål som är relevant för vår diskussion. Vilket (eller vilken kombination av) mål man väljer har stor betydelse för slutresultatet och indirekt för vem som får vård nu, vem som får vänta och vem som inte får hjälp av den offentliga sjukvården – och eventuellt blir hänvisad till privata initiativ.

Några olika mål:

1. Att minska skillnaderna mellan människors chanser att uppnå god hälsa (ideal: 'equal opportunities').
2. Att reducera brist på jämlikhet när det gäller hälsa (mål: bekämpa 'inequalities in health').
3. Att så mycket som möjligt förbättra befolkningens hälsa (mål: 'maximizing population health').
4. Att fördela hälso- och sjukvårdens resurser rättvist (ideal: 'health equity').

Det är givetvis viktigt att i detta sammanhang också beakta

5. Hälso- och sjukvårdens mål: Att bevara, återställa, förbättra hälsa, bekämpa sjukdom och lidande, förebygga ohälsa och/ eller att bevara, återställa, förbättra livskvalitet, bekämpa och förebygga brister i livskvalitet.

Plattformen innehåller tre principer. Den etiska utgångspunkten för dessa tre principer är inte densamma. Rangordningen mellan principerna därför viktig för att undvika konflikter mellan dem.

*A. Människovärdesprincipen.* Denna princip säger inte i första hand vad som ska göras utan vad som inte ska göras. På så sätt har även den en vägledande funktion: den förbjuder diskriminering på grund av ålder, hudfärg, kön, religion, sexuell läggning, framstående idrottsliga prestationer etcetera.

*B. Behovs- och solidaritetsprincipen.* Här aktualiseras en rad aspekter, bland annat: Ska de äldre få en mindre del av kakan? Ska svårbehandlade få mindre del av kakan? Enligt plattformen är det tillståndets svårighetsgrad som ska vara avgörande, inte svårighetsgraden i behandlingen. Svårighetsgraden i behandlingen är ett separat problem som man får försöka göra något åt på andra sätt än genom att ransonera resurserna till dessa

patienter. Man får stryka mindre angelägna insatser från listan.

*C. Kostnadseffektivitetsprincipen.* Här aktualiseras bland annat följande frågor:

Denna princip relation till övriga principer? Hur ska effektivitet (hälsovinster) mätas?

Vilka och vems kostnader ska beaktas?

I den tyska debatten har flera, bland andra Andrea Klonschinski, nyligen kritiserat tanken att kostnad-nytta (KN) kriteriet skulle ha någon självständig ställning som prioriteringskriterium.

Plattformen kan fungera som bas för diskussioner också om hur sÄrläkemedel ska hanteras.

Det finns ingen anledning att särbehandla dessa så kallade sÄrläkemedel.

Sammanfattningsvis svar på några frågor som delades ut före mötet:

*Vad har det för relevans att skilja på samma rätt till vård och samma rätt till hälsa?*

- Givetvis stor relevans – detta är helt olika mål.

*Tillhör patienter med sällsynta sjukdomar "svaga grupper"?*

- Inte nödvändigtvis. Det är en empirisk fråga, naturligtvis delvis också beroende på hur man mer exakt definierar "svaga grupper".

*Är det "rättvist" att behandling av ovanliga sjukdomar får kosta mer i relation till värdet för patienten mätt i QALYs jämfört med behandling av mer vanliga sjukdomar?*

- Det beror på hur "rättvisa" definieras eller vilka kriterier man använder för att avgöra om något är rättvist.
- Men varför ska värdet för patienten mätas i QALYs, som diskriminerar vissa grupper?

*Ska man ta hänsyn till att en mycket ovanlig sjukdom är svårbehandlad eftersom det är mindre lönsamt att utveckla behandlingar för sådana sjukdomar än för mer vanliga sjukdomar?*

- Nej, inte enligt prioplattformens principer. De svårast sjuka ska värnas. Distinktionen mellan svår sjukdom och svårbehandlad sjukdom handlar om olika dimensioner. Det är viktigt att skilja mellan olika skäl till att sjukdomen är svårbehandlad! Beror det på patienten eller på

kunskapsläget? Att det kostar mycket att ta fram ett nytt läkemedel per potentiell patient är inte detsamma som att sjukdomen är svårbehandlad.

## **Diskussionsinlägg om Fair innings, Rule of rescue och Barmhärtighetsprincipen**

Resonemang kring:

- Fair innings presenterades av Mats G Hansson, CRB Uppsala,
- Rule of rescue av Nils-Eric Sahlin, Lunds universitet och
- Barmhärtighetsprincipen av Lars Sandman, Prioriteringscentrum.

Principen om *Fair innings* är uppkallad efter brännboll/baseboll-principen att varje lag ska ha samma antal perioder som ”innelag”, eftersom man då har större chans att plocka poäng. Den har använts för att motivera varför man ska prioritera unga människor framför dem som levt sitt liv. Detta strider dock mot såväl människovärdesprincipen som mot behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen.

Fair innings hänvisar alltid till något slags mått såsom livskvalitet och hälsa. Men den handlar inte om ovanligheten i sig. Därför är begreppet inte giltigt här, konstaterade Mats G Hansson. Han talade däremot för ett regelverk enligt Fair innings när det gäller biomedicinsk forskning och kliniska prövningar för läkemedel. Dagens prövningssystem när det gäller till exempel användning av sparade human biologiska prover och medicinska data, innehåller ofta strikta krav på specifika samtycken och en omfattande etikprövningsprocess. Det onödigt strikta regelverket drabbar särskilt individer med sällsynta sjukdomar eftersom tillgången på patienter för en studie är liten och man med nödvändighet måste samarbeta över nationella gränser där regelverken ser olika ut.

*Rule of rescue* innebär att vi till varje pris bör rädda en identifierad individ som hotas till livet – utan hänsyn till kostnader. Principen kommer (även om tolkningen mildras) i direkt konflikt med behovs- och solidaritetsprincipen, liksom med kostnadseffektivitetsprincipen, konstaterade Nils-Eric Sahlin: *Rule of rescue* kan som prioriteringsmantra missbrukas av grupper som har större möjlighet att synas på bekostnad av svaga grupper som inte har möjlighet att göra sig hörda på samma sätt. Både *Rule of rescue* och *Fair inningsprincipen* är problematiska utifrån de rättvisöverbägganden som uttrycks i den etiska plattformen. Ingen av principerna hjälper oss att göra prioriteringar. När det gäller sällsynta läkemedel måste man ha en

genomtänkt helhet. Den gamla prioriteringsplattformen bör stå kvar som grundfundament. Lösryckta principer av detta slag, till exempel *Fair Innings* och *Rule of rescue*, ställer bara till oreda.

Lars Sandman om *Barmhärtighetsprincipen*: Man kan hävda att det finns ett värde i att leva i ett barmhärtigt samhälle där även patienter med ovanliga/svårbehandlade sjukdomar får behandling även om den är mindre kostnadseffektiv än behandlingar av mer vanliga sjukdomar.

Men barmhärtighet som grund för fördelning av resurser riskerar antingen vara förknippad med godtycke – vad vi råkar känna medkänsla med eller vad som råkar påverka vår upplevelse – eller sammanfalla med någon rättvis princip som inte utgår från barmhärtighet.

Lars Sandmans slutsats: Det är svårt att hitta en rimlig roll för barmhärtighet i detta sammanhang. Vilket dock inte betyder att barmhärtighet och medkänsla som dygder och karaktärsdrag inte är viktiga.

#### **Paneldiskussion 1. Moderator: Jan Liliemark, SKL.**

***Panel: Anders Blanck (LIF), Sofia Wallström (TLV), Barbro Westerholm (SMER), Göran Hermerén (Lunds universitet).***

För att undersöka behovsprincipen ägnade sig den första panelen åt att diskutera begreppen svår respektive svårbehandlad sjukdom.

- Vilken betydelse ska det ha för våra prioriteringar?
- Vilka sjukdomar ska man satsa mer på?
- Vad har det för relevans att skilja på samma rätt till vård och samma rätt till hälsa?

*Anders Blanck*: Jag anser att behov är nära korrelerat med sjukdomens svårighetsgrad. Men också till om det finns tillgängliga behandlingar och hur effektiva de är. Behoven väger också tyngre om tillståndet är akut. Det är mer värt att rädda en person som står inför en snar död. Om en sjukdom är svårbehandlad eller ej anser jag inte har någon större koppling till behov.



*Sofia Wallström:* Det vi vill är att så många patienter ska få tillgång till så bra läkemedel som möjligt och till så ringa kostnader som möjligt. Att vissa läkemedel är dyra gäller inte enbart sär-läkemedel. Hur sär-läkemedel ska hanteras blir allt mindre av en särfråga. Mer av en generell fråga som handlar om prissättningen ska utvecklas. Det är fullt rimligt att i vissa fall acceptera en lägre kostnadseffektivitet, i alla fall under delar av läkemedlets livscykel, eftersom det handlar om att skapa incitament för att det ska forskas fram innovativa produkter. Vi ser fram emot att diskutera frågan med både sjukvårdshuvudmän och bolag. Landstingen har olika bedömningsgrunder. Det upplevs orättvis. Det bör inte finnas en geografisk ojämlikhet.

*Barbro Westerholm:* Det är viktigt att sprida kunskap om sällsynta sjukdomar och deras behandlingar. Det är också viktigt att man hittar utvärderingsmetoder för små patientgrupper, så att det inte behöver ta flera år innan ett läkemedel kan bli godkänt. Att må bra och ha hälsa betyder olika saker för olika människor. Man kan uppleva att man mår bra fast man har omfattande funktionsnedsättningar.

Det vi politiker ofta möter är kvällspressens ömmande beskrivningar av enskilda fall vars situation alla människor kan identifiera sig med. Då är det svårt att stå emot och ta ett avslagsbeslut. Vi har många exempel på hur politiker fallit till föga för trycket. Rättvisa är svår att upprätthålla i den situationen. Mycket diskussion om dessa frågor måste ske med allmänheten om de avvägningar vi måste göra för att leva upp till den etiska plattformens principer. När det gäller en svår och svårbehandlad sjukdom som pancreascancer, står nya behandlingar bak dörren. Prövning av dem kan kosta skjortan, men kan också rädda människoliv på sikt.

På frågan om skillnad mellan svår sjukdom och svårbehandlad sjukdom, svarade *Göran Hermerén* att ovanligheten i sig inte är någon viktig aspekt.

– Det är tillståndets svårighetsgrad som ska vara avgörande, inte svårighetsgraden i behandlingen. Svårighetsgraden i behandlingen är ett separat problem som man får försöka göra något åt på andra sätt än genom att ransonera resurserna till dessa patienter. Resurserna ska fördelas till svårare sjukdomar.

Diskussion 1 kom att handla en hel del om prissättning på läkemedel och om vikten av ett samarbete för att få till stånd en utveckling på området.

*Sofia Wallström* efterlyste en dynamisk prissättning: Det är fullt rimligt att i vissa fall acceptera en lägre kostnadseffektivitet eftersom det handlar om att skapa incitament för att det ska forskas fram innovativa produkter. Ett läkemedel kan inte få kosta hur mycket som helst. Det blir en gemensam utmaning både för den offentliga sidan och från läkemedelsbolagen. Bolagen behöver ta sitt ansvar.

*Anders Blanck*: Värdebaserad prissättning ska användas för de allra flesta läkemedel. Men för de läkemedel som riktar sig till väldigt små eller smala patientgrupper, har vi sett vissa brister i den nuvarande tillämpningen av systemet. Det är tämligen svårt att för dessa läkemedel visa kostnadseffektivitet på samma sätt som för läkemedel för bredare patientgrupper.

### **Paneldiskussion 2: Moderator Anders Henriksson, Smer.**

**Panel: Per Carlsson (Prioriteringscentrum), Bo Claesson (SKL), Lars Sandman (Prioriteringscentrum), Nils-Eric Sahlin (Lunds universitet).**

Utgångspunkt: Vi kan göra allt mer för allt fler. Vad ska vi göra? Vad tar vi med oss härifrån? Några ingångar för diskussionen:

1. Öppenhet. Patientens kunskap. Nya krav på politiken? Vilken roll spelar media?
2. Patientens egen betalningsvilja – var finns den i prioriteringsdiskussionen?
3. Vem avgör jämlik vård? Vem behöver ha ett tydligare ansvarstagande?

*Bo Claesson*: Vi behöver ge tydliga rekommendationer. Ja eller nej. Är det obarmhärtigt att säga nej? Jag skulle vilja säga att det är obarmhärtigt att inte ge tydliga rekommendationer. Det är ingen högre makt som sätter pris på läkemedel. Vi kan säga nej till att betala ett högt läkemedelspris. Men det betyder samtidigt att vi går emot någon patientgrupp. Resultatet kan bli att vi betar oss obarmhärtigt för att hålla priset på en rimlig nivå. Är det så?

*Nils Eric Sahlin*: Det är inte barmhärtighet vi ska tala om, utan rättvisa. Nuvarande prioriteringsplattform är starkt förankrad i vårt nuvarande finansieringssystem. Byter vi betalningssystem, måste vi också revidera plattformen.

*Lars Sandman*: Vi behöver bredda alternativkostnadsbegreppet och även inse att olika alternativa behandlingar har olika etiska kostnader. Vi behöver en metodutveckling. Vad betyder våra olika ställningstaganden rent konkret? Det är viktigt att det finns en öppenhet

och att våra argument blir transparenta. Det kan också vara ett möjligt sätt att hantera mediasituationen.

När det gäller patientens möjlighet att själv betala för läkemedel, så kan det avlasta det offentliga systemet, men också skapa ovilja att stödja det offentliga betalningssystemet. När det gäller ansvarsfördelningen, så måste det ske politiska ställningstaganden. Här är det viktigt med en tydlig dialog kring de etiska frågorna och medvetenhet om att den etiska plattformen även gäller för politikerna.

*Per Carlsson:* Vi behöver en robust beslutsprocess. En slags nationell procedur med en specifik beslutsordning där beslut fattas gemensamt där man kan komma överens över partigränser och landstingsgränser. Det är mycket viktigt att vi har öppna processer kring dessa frågor.

*Mats Eriksson, Region Halland:* Vi har ett bra samarbete med TLV, men det ser olika ut i landet. Det är bra med nationella riktlinjer och vårdprogram som stöd, liksom kvalitetsregister och uppföljningar av ett läkemedel. Det är viktigt med samarbete och att landsting gemensamt jobbar med dessa frågor.

*Sofia Wallström:* Hur kan vi vidareutveckla prissättning och användning? Ett nyckelord är dynamik, vad gäller både pris och volym. Vi behöver bli mer kvalificerade på det området och mer träffsäkra. Vi har stora vinster att göra genom att göra saker mer enhetligt med de resurser och den kompetens som finns.

*Anders Blanck:* Det är viktigt att se på läkemedelsföretagen som en positiv kraft som driver utvecklingen framåt istället för som en motkraft.

*Per Carlsson:* Vi behöver ta ansvar för sär-läkemedlen. Solidaritetsaspekten behöver lyftas tydligare i de nationella riktlinjerna.

*Lars Sandman:* Solidaritetsprincipen lyfter att vi ska eftersträva lika möjligheter och lika utfall när det gäller hälsa. Delutredningen: Om vi har två lika svåra tillstånd. Vanligt och ovanligt. Båda tillstånden behöver behandling. Men kostnaderna för behandlingarna skiljer sig åt. Om vi håller fast vid idén att eftersträva lika möjligheter eller lika utfall, då måste vi

betala även för det dyrare läkemedlet riktat mot det ovanliga tillståndet. Att vi gör det beror inte på ovanligheten i sig utan på strävan efter jämlikhet. Jag tror att vi måste titta närmare på svårighetsgraden, men också på hur stor effekt läkemedlet har. Därefter på kostnad efter effekt. Vi behöver differentiera tydligare vid beslut.

*Mats G Hansson:* Det är viktigt att vi har ett rättvist system. Men i ett demokratiskt samhälle är det också viktigt att man inte stänger för barmhärtighetstänkandet. En prioritering av begränsade offentliga medel bör alltid baseras på rättvisprinciper där individens behov står i centrum. Därutöver kan man skapa regelverk som särskilt gynnar dem med sällsynta diagnoser. Man kan också öppna för insatser från det civila samhället och från privata aktörer som agerar utifrån ett barmhärtighetsperspektiv.

### **Sammanfattning:**

Den etiska plattformen är en bra utgångspunkt, men behöver preciseras på ett antal punkter. Det fanns en uppslutning kring Behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen.

Fokus bör ligga på svåra sjukdomar, inte svårbehandlade sjukdomar. Behoven ska styra. Sällsynthet/ovanlighet är i sig inget kriterium. Särsläkemedel ska inte särbehandlas på grund av det, utan ska behandlas enligt de grundprinciper som vi har idag.

*Rule of rescue* och *Fair innings* bedömdes inte som lämpliga som bedömningsgrunder. Barmhärtighetsprincipen kan inte vara avgörande, men man måste förhålla sig till den. I stället handlar det om rättvisa – till hälsa, vård och behandling. Prismodellen måste vara mer dynamisk. Hur ska man få en bra mekanism för en flexibel prissättning? Detta är ett utvecklingsarbete.

Någon form av nationell agenda och ett gemensamt förhållningssätt mellan olika beslutsnivåer behövs för hanterandet av särsläkemedel. Många talade för helhetslösningar, bland annat nationella lösningar. Om de ska vara statliga eller om landstingen klarar detta gemensamt fanns det olika synpunkter på. Den etiska plattformen bör utgöra en bra utgångspunkt för ett gemensamt arbete.

*Text: Carina Roxström, journalist.*

### **Medverkande i programmet:**

Kjell Asplund, professor, ordförande Smer

Anders Blanck, vd Läkemedelsindustriföreningen, (LIF)

Per Carlsson, professor, avdelningschef, Prioriteringscentrum Linköping

Bo Claesson, Sveriges Kommuner och Landsting

Mats G Hansson, professor och föreståndare, Centrum för forsknings- & bioetik (CRB), Uppsala universitet

Anders Henriksson, landstingsråd Kalmar län, ledamot Smer

Göran Hermerén, professor em. i medicinsk etik, Lunds universitet, sakkunnig Smer

Jan Liliemark, professor, SBU och projektledare, SKL

Joakim Ramsberg, Vetenskapligt ansvarig, Myndigheten för Vårdanalys

Nils-Eric Sahlin, professor i medicinsk etik, Lunds universitet, sakkunnig Smer

Lars Sandman, professor i vårdetik, Borås, gästprofessor Prioriteringscentrum Linköping

Sofia Wallström, generaldirektör, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Barbro Westerholm, professor, riksdagsledamot, ledamot Smer

