

Konsten att säga nej i vården

***- att hantera värdefulla extremt dyra
läkemedel***

***Maria Landgren,
läkemedelschef
Region Skåne***



Atypiskt hemolytiskt uremiskt syndrom (aHUS)

- Livshotande tillstånd, återkommande och ärftlig sjukdom
- Ca 45 patienter i Sverige
- Hög svårighetsgrad
- I samtliga studier med Solirisbehandling förbättrades symptomen på aHUS, livskvaliteten ökade och behovet av dialys och plasmautbyte/plasmainfusion minskade.
- Priset för en årsbehandling med Soliris är upp till 4,5 miljoner kronor för en vuxen patient.
- Kostnaden per vunnet QALY har i ett förenklat räkneexempel uppskattats till mellan 12 och 29 miljoner kronor (för vuxna patienter) jämfört med plasmainfusion/plasmautbyte och dialys.



Erfarenheter av att behöva säga nej/få ett nej till medicinskt motiverade men lågt prioriterade åtgärder

NT-rådets yttrande till landsting och regioner gällande behandling med eculizumab (Soliris) vid atypiskt hemolytiskt uremiskt syndrom

NT-rådet rekommenderar landsting och regioner att på grund av det mycket höga priset avstå från behandling med eculizumab (Soliris).

Trots att tillståndets svårighetsgrad, åtgärdens effektstorlek och tillståndets sällsynthet motiverar en högre betalningsvilja ligger i detta fall åtgärdens kostnadseffektivitetskvot mycket långt över vad som kan anses vara en rimlig förhöjd betalningsvilja.



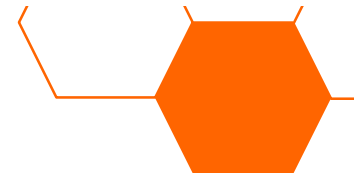
Hur det har hanterats?

Regionala riktlinjer för behandling av atypiskt HUS med Eculizumab i Region Skåne

Rutin för bedömning av Soliris (eculizumab) -behandling i Södra sjukvårdsregionen till individuella patienter med aHUS:

Eftersom NT-rådets rekommendation gäller systematisk användning ska individuella fall hanteras enligt följande i Södra sjukvårdsregionen:

- Landsting och regioner i Södra sjukvårdsregionen följer NT-rådets rekommendation avseende systematisk användning.
[http://www.janusinfo.se/Documents/Nationellt_inforande_av_nya_lakemedel/Eculizumab-\(Soliris\)-150601.pdf](http://www.janusinfo.se/Documents/Nationellt_inforande_av_nya_lakemedel/Eculizumab-(Soliris)-150601.pdf)
- En expertgrupp bestående av Zivile Bekassy och Diana Karpman (båda VO barnmedicin Skånes universitetssjukhus) samt Anders Christensson och Kerstin Westman (VE njurmedicin Skånes universitetssjukhus) ska bedöma vilka patienter som **oundgängligen** ska behandlas med Soliris. Gruppen ska också ha en representant från Södra sjukvårdsregionen.



Vilket stöd behövs?

- Går det att säga nej till botande eller livsförlängande behandling?
- Sällsynta sjukdomar – få patienter (ansikte), få läkare (forskningsintensiva)
- Behov av nationell gruppering för bedömning avoundgänglighet
- Tydliga riktlinjer avseende insättning och utsättning som stöd till professionen och överenskommelser med patient/anhöriga
- Förhandling med läkemedelsföretag för att hitta överenskommelser avseende pris

