

Sundheds- og Ældreministeriet

Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPRHH
Koordineret med:
Sagsnr.: 1805305
Dok. nr.: 649805
Dato: 28-06-2018

TALEPAPIR

Det talte ord gælder
Folketinget 26. juni kl 14-15

Samrådstale vedr. CK om Spinraza

[Samrådsspørgsmål CK om Spinraza lyder således:

Hvordan vil ministeren sikre, at det er den behandlende læge, der træffer afgørelse om behandling af patienter, og ikke - som afgørelserne om Spinraza og SMA viser - Medicinrådets anbefalinger, der bliver bestemmende for, hvilken behandling patienter får?]

[Tale]

Tak for ordet.

Jeg vil gerne starte, ligesom jeg også gjorde på sidste samråd, med at sige både til de patienter og også de pårørende, hvor jeg kan se at nogen af dem er til stede her i lokalet, at jeg har dyb medfølelse for jeres situation, og jeg er godt klar over, at det er en sag, der påvirker rigtig meget.

Og jeg ved også, at man som forælder jo har kun et ønske, nemlig at sikre de bedste mulige vilkår for ens barn. Og det synes jeg sådan set også, at det engagement som fremmødet i dag sådan set understreger, at det er selvsagt det udgangspunkt man har som forældre.

Jeg forsøgte også på sidste samråd at sige, hvad vi så også gjort politisk for at sikre, at et medicinalfirmas ublu prissætning på et præparat ikke også får den betydning, at færre mennesker sådan set kan få gavn af de tilbud, vi har i vores sundhedsvæsen, herunder også at vi fra dansk side i samarbejde med Norge har tilbudt et fælles indkøb af medicin omkring det konkrete præparat.

Et tilbud, som det selskab, som har Spinraza, Biogen, har afvist - at gå ind i en fælles prisforhandling med Danmark og Norge i fællesskab, hvilket vi ellers så som en mulighed for, at man faktisk for to lande, hvor man har relativt samme serviceniveau, kunne indgå i en fælles prisforhandling.

Jeg synes, det er vigtigt at gentage, også på det her samråd, da kan jo være nye, der er kommet til diskussionen sidenhen, at vi faktisk fra dansk side og også fra norsk side har forsøgt at tage nogle initiativer for egentlig at sikre nogle rimelige priser.

Hvis vi så kigger på, hvad der er sket, siden vi sidst sad her, så er det sådan, at den 30. maj besluttede Medicinrådet på baggrund af nye data at udvide den protokollerede anbefaling af Spinraza til også at gælde patienter med SMA type 2, når de opfylder en række kriterier.

Jeg synes, det er en glædelig nyhed for alle, at der er dokumentation for effekt hos en større patientgruppe, og jeg håber, at rådets nye beslutning har løst nogle af de udfordringer, der har været på det her område.

Jeg kan selvfølgelig kun bakke op om Medicinrådets initiativ til også at indkalde eksperterne på området til dialog om anbefalingen af Spinraza, fordi der er kommet ny data, det var også et element vi drøftede på det første samråd.

Jeg synes også, at det viser, at Medicinrådet lytter til fageksperterne og også udfører arbejdet seriøst. Og det giver også regionerne et godt grundlag for at udvikle sygehusvæsenets tilbud.

For selvom jeg synes, at vi med de 7 principper kan bryste os af at have givet regionerne et godt udgangspunkt for prioritering, så er ansvaret for at fastlægge det konkrete tilbud som bekendt forankret i regionerne.

De 7 principper for prioritering, som vi blandt alle folketingspartier var med til at udforme og give opbakning til i foråret 2016, er ikke desto mindre et grundlæggende udgangspunkt for Medicinrådets arbejde.

Og det er også mit indtryk, at der fortsat er opbakning til den aftale, det blev lavet i foråret 2016.

Regionerne har et stort ansvar for at sikre efterlevelsen af principperne.

Og det leder mig naturligt til spørgerens spørgsmål om, hvornår det er muligt at afvige fra standardbehandling.

Overordnet må jeg sige, at det i Danmark ikke er ny praksis, at regionerne fra centralt hold udarbejder behandlingsvejledninger, der anbefaler førstevalg af lægemidler på landsplan. Faktisk tværtimod. Det er ganske normal praksis.

Formålet med den praksis var og er blandt andet overordnet at sikre en god og høj standard – og at vi kan tilbyde rationel, ensartet behandling til patienter over hele Danmark. Og også at sikre, at patienterne får mest muligt gavn af sygehusvæsenets ressourcer.

Og det synes jeg egentlig også, at der er god ræson i.

Vi har også nogle gange diskussioner, hvor vi diskuterer, hvorfor regionerne har så forskellige behandlingstilbud, og det at have fælles vejledninger giver jo så et godt udgangspunkt for at sikre ensartet behandling landet over. Også Medicinrådets anbefalinger er vejledende og baserer sig på fageksperternes vurdering af den tilgængelige dokumentation om et lægemiddels effekt – og rådets vurdering af om denne er rimelig i forhold til prisen.

Fælles standardbehandlinger ændrer ikke ved, at det altid lægen, der træffer den endelige beslutning om behandlingen for den enkelte patient. Altså det der er kernen i samrådsspørgsmålet.

Med det udgangspunkt har regionerne udarbejdet en vejledning for, hvordan lægen skal agere, hvis han eller hun skulle ønske at afvige fra Medicinrådets anbefaling. Vejledningen er blevet sendt til regionernes sundhedsdirektører den 3. april.

På den baggrund er jeg også uenig med spørgerens udlægning af, at det alene er Medicinrådets anbefalinger, der afgør patientens behandlingsforløb.

Som jeg også understregede under sidste samråd, så skal regionerne følge alle 7 principper, og jeg har heller ikke anledning til at tro det ikke er tilfældet.

Det er samtidig min helt klare forventning, at regionerne også sikrer den konkrete implementering, så kendskabet til vejledningen også når ud til hospitaler og til læger lokalt i deres daglige arbejde.

Det betyder imidlertid ikke, at jeg ikke kunne se anledning til forbedring i regionernes dialog med læger om den vejledning, der er lavet i fællesskab.

Derfor opfordrede jeg også efter samrådet sidste gang Danske Regioners formand til at forbedre dialogen med læger, så der ikke er nogen tvivl om, at lægen i helt særlige undtagelsessituationer fortsat har mulighed for at afvige fra Medicinrådets anbefaling.

Siden da har regionernes sundhedsdirektører holdt et møde om den regionale vejledning.

Så er der ledelsesmæssigt fokus på det. Og der også regionalt er et politisk fokus på det.

For regionerne har vi også drøftet dette videre så sent som i økonomiaftalen, hvor det er blevet genbekræftet, at regionerne vil leve op til de 7 principper. Altså de 7 principper i deres samlede helhed.

Jeg forventer derfor også, at regionsmedlemmerne såvel som regionsformændene, hvor medlemmerne kommer fra de fleste af Folketingets partier, at de også går ind og tager et ansvar i det konkrete implementeringsarbejde ude i deres regioner, det ligger jo sådan set i deres folkevalgte mandat, også at følge op på de aftaler, der indgås.

I forhold til den konkrete sag om Spinraza synes jeg også det er værd at nævne, at alle tre af Medicinrådets anbefalinger om protokolleret brug af Spinraza, er sket med henvisning til alvorlighedsprincippet.

Alvorlighedsprincippet er Medicinrådets betragtning om, at et sygdomsområde med stor alvorlighed - eksempelvis livstruende eller særligt invaliderende sygdom - kan give anledning til at acceptere større omkostninger forbundet med et nyt lægemiddel, end det er tilfældet for sygdomsområder med mindre alvorlighed.

Princippet kan ifølge Medicinrådets vejledning eksempelvis også anvendes, når produktet er den eneste reelle sygdomsmodificerende behandling. Altså også noget af det som spørgeren har bragt op tidligere, om man har taget højde for det når der kommer nye præparater ind på markedet, hvor der ikke er en behandling i forvejen.

Men anbefalingerne om Spinraza er altså givet uden, at Medicinrådet på noget tidspunkt har vurderet, at der var rimelighed mellem prisen på Spinraza og dokumentationen for effekten.

Med det in mente synes jeg, vi skal huske, at vi er flere end myndighederne, der har et ansvar for, at innovative, men dyre lægemidler når ud til patienterne.

Det lagde jeg også vægt på til sidste samråd.

Når medicinalvirksomheder vælger at opkræve, på nogle områder, ublu priser på nye lægemidler – og endda baseret på et lille datagrundlag – så *ved* de også, at de presser sundhedsvæsenets ressourcer.

Og jeg er sådan set helt på linje med, at industrien driver lægemiddeludviklingen, og at de har et økonomisk fokus, også et indtjenings fokus, og at der skal være økonomisk rum både til at tage den risiko, som hører med til at kunne blive ved med at udvikle nye lægemidler.

Men når virksomhederne også beder om ublu høje priser, så skal vi også som myndigheder såvel regionerne i rollen som offentlig indkøber, som også den diskussion vi har haft i Folketinget omkring at være i stand til også at kunne tage prisforhandlinger, så skal vi også være i stand til at give industrien et modspil, og både kræve dokumentation, men også kræve rimelighed i de priser som man opkræver.

Lige så vel må industrien tage ansvar for at kunne dokumentere deres lægemidlers effekt, inden de sætter ekstra nuller på prisskiltet, hvis de er seriøse i deres engagement om, at patienterne skal få adgang til ny medicin.

At der er brug for alle forhandlingsredskaber og prioritering for at sikre behandling til alle patienter, det er ikke kun aktuelt for os i Danmark. Jeg oplever det er en diskussion, der kører i de fleste europæiske lande, og på tværs af Europa møder landene udfordringer med nye dyre lægemidler.

Så sent som i fredags, hvor jeg var til rådsmøde i Luxembourg blev der bl.a. drøftet lægemiddelpriser, herunder også konkret med nogle af mine europæiske kollegaer - Spinraza.

Sagen volder udfordringer – for Danmark er ikke det eneste land, hvor virksomhedens prissætning gør det uhyre vanskeligt.

Og dilemmaet her er altså ikke blot en særlig dansk udfordring, og derfor mener jeg heller ikke, at det er Medicinrådets forvaltning af de 7 principper, der er udfordringen udelukkende set i den her diskussion.

Udfordringen er sammenhængen mellem produktets dokumentation, effekt og pris, som også Medicinrådet tilkendegiver. Og det er en udfordring, som vi også vil møde på ift. andre produkter.

Fordi det ikke kun er en dansk udfordring, så vil jeg fortsætte med at holde fokus på at fremme forhandlingssamarbejdet med bl.a. Norge, også i relation til det konkrete præparat, ligesom jeg også gerne ser, at vi knytter bånd tættere med andre europæiske lande, der tilbyder et behandlingsniveau som minder om vores i Danmark.

Her kan vi starte med eksempelvis horizon scanning samarbejder og se, om det kan være et springbræt til endnu tættere frivilligt samarbejde landene imellem ift. at indkøbe dyre lægemiddelpræparater.

Som jeg nævnte indledningsvist, så har vi fra Folketingets side givet regionerne et udgangspunkt for at kunne træffe prioriteringsbeslutninger, selvom det også på nogle af de her sager sætter os alle sammen i en svær, også nogle gange næsten umulige dilemmaer og situationer.

Men beslutningerne er og bliver vigtige for, at vi som det offentligt sundhedsvæsen vi har i Danmark kan forsvare, at vi bruger pengene, hvor de gør mest muligt gavn for flest mulige patienter.

Og dét er vigtigt for alle patienter. Det er vigtigt, hvis vi vil bevare ambitionen om at have et sundhedsvæsen i verdensklasse.

Og derfor mener jeg sådan set også, at vi som Folketing skal holde fast i vores opbakning til de 7 principper og Medicinrådets arbejde, herunder nemlig alle 7 principper og også muligheden for selvfølgelig at kunne fravige standardbehandlingen, og tage udgangspunkt i den enkelte patients behandling.

Tak for ordet.