

Resan fram till mål

Lärdomar från exemplet cystisk fibros och Kaftrio



Den 24 juni 2020, på Akademiska Sjukhuset



- **En timme senare:** djupa andetag.
- **Några veckor senare** återkallad remiss till Sahlgrenska för lungtransplantation.
- **Några månader senare:** gick från att vara sjukskriven till att arbeta 120 procent av heltid.



Idag räknar man med att:

- En CF-patient som föds, och diagnosticeras tidigt (något som inte är en självklarhet i Sverige, som snart är det enda landet i västvärlden som inte nyföddhetscreenar för cystisk fibros) kommer att uppnå 80-årsåldern.
- Det är en enastående framgång, för en sjukdom som 2022 hade en medianöverlevnad i Sverige på 38 år.

Nej och åter nej...

Dagens Medicin

Luftvägarna

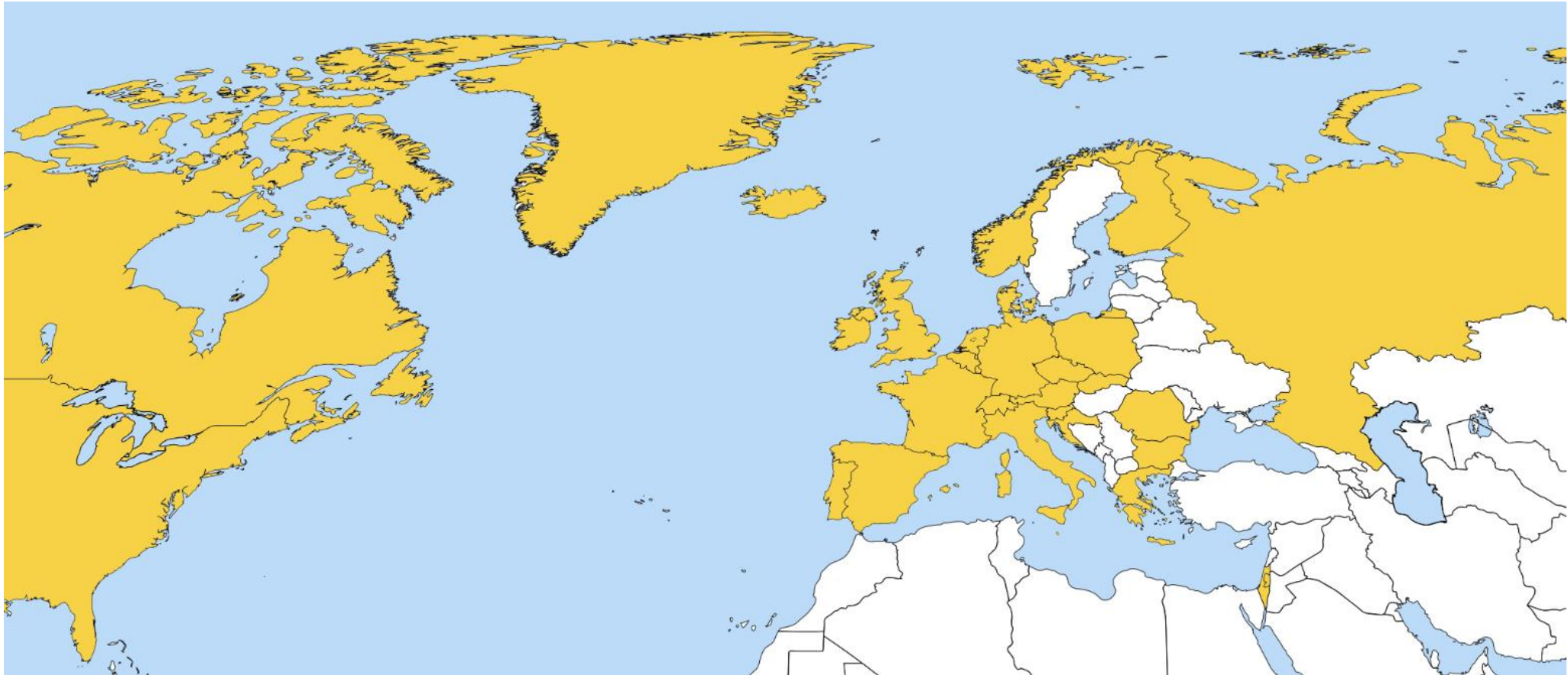
Därför blir det nytt nej för banbrytande behandling mot cystisk fibros

Publicerad: 1 februari 2022, 05:43

★ För dig som är prenumerant



Var i världen fick patienterna Kaftrio sommaren 2022?





TRIXACAR®
ELEXACFTOR 100 mg / TEZACFTOR 50 mg / IVACFTOR 75 mg
IVACFTOR 150 mg



Men: till slut gick vi i mål!

Idag har lungtransplantationer av CF-patienter nästan upphört. Antibiotikaanvändningen har mer än halverats. Patienternas lungfunktion har förbättrats. Vi kan tillgodogöra oss näring från maten igen. Kvinnor med CF kan nu bli gravida. Och vi patienter har nu något som ingen av oss någonsin haft: en framtid.



Vad tar vi med oss?

1. Det är ett problem att det inte finns någon instans som har ansvar för att ett läkemedel faktiskt når patienterna.
2. Sverige behöver på allvar adressera att vi så ofta är så sena i internationell jämförelse med att godkänna säräkemedel.
3. TLV bör överväga om det verkligen är rimligt att diskontera hälsoeffekter på samma sätt som idag
4. TLV behöver involvera patientorganisationer och förskrivare tidigare och mycket mer systematiskt i förmånsprocesser
5. Vi behöver öka statsbidraget till patientorganisationerna.



