



Interpellation till Regionrådet Linda Frohm om vården för de som drabbats av Skellefte-sjukan

Bakgrund: Familjär amyloidos med polyneuropati är en ärftlig sjukdom som också kallas Skellefte-sjukan eftersom den förekommer mest i trakten av Piteå och Luleå.

I Norrbotten och Västerbotten finns 50 personer per 100 000 invånare som har sjukdomen. I Sverige finns ca 350 patienter.

FAP är en dödlig sjukdom och UTAN behandling är den genomsnittliga överlevnaden mellan 9–13 år från det man insjuknar.

Tidigare har levertransplantation varit den enda behandlingen men den passar inte de som också har hjärtproblem förorsakade av sjukdomen. Nu finns ett nytt läkemedel som ger hopp till de drabbade. Men det är mycket dyrt och både Region Norrbotten och Region Västerbotten vill att kostnaderna ska betalas gemensamt av alla regioner i landet.

Enligt SVT Nyheter har Linda Frohm uttalat följande:

”– Orsaken är att det ska vara en så jämlik och rättvis vård som möjligt i hela landet, säger regionrådet Linda Frohm (M).”

Inget nej

Om en samfinansiering mellan regionerna i landet skulle falla blir patienterna inte utan medicin.

”– Vilka som behöver den här medicinen vill jag inte spekulera i. Men vi har inga planer på att säga nej till den nya medicinen, slår Linda Frohm fast.”

Jag frågar därför:

- Finns det några patienter i Norrbotten idag som får den nya bromsmedicinen?
- Får någon patient i Norrbotten avslag på recept för medicinen på grund av kostnaderna?
- Hur ser regionrådet på de omfattande kostnaderna för denna medicin?
- Pågår det från din sida något arbete för att få till stånd nationell samfinansiering av sådana dyra mediciner?

Maria Holmquist

Vänsterpartiets regiongrupp