

Linköping, den 2 april 2009

Till Svenska Barnläkarföreningen

Angående behandling av barn med extremt dyra läkemedel eller annan mycket kostnadskrävande behandling.

Denna fråga har nyligen behandlats i det *Barnmedicinska Etiska rådet i sydöstra sjukvårdsregionen*.

Bakgrund: den medicinska utvecklingen har medfört att nya extremt kostnadskrävande behandlingar kan ges även till barn. Som exempel kan nämnas farmakologisk behandling av Hurlers sjukdom och Gauchers sjukdom, eller thoraxkirurgisk behandling av vissa medfödda hjärtfel.

En del av dylika behandlingar kan vara av mer experimentell karaktär och inte alltid medicinskt motiverade, och det kan vara svårt för en enskild läkare eller verksamhetsansvarig att bedöma det berättigade i behandlingen. Extremt kostnadskrävande vård belastar i många fall den enskilda klinikens budget och minskar således resurser för annan, kanske mer motiverad vård.

Vi föreslår att BLF

- Dels inrättar en expertgrupp som kan ta ställning till det berättigade av viss kostnadskrävande vård. Och dit kollegor således kan vända sig för att få råd. Erfarenheter av sådan arbete finns t.ex. inom vuxenonkologin i Danmark
- Dels att BLF verkar för att statsmakterna, inte det enskilda landstinget eller den enskilda kliniken, tar ansvar för mycket kostnadskrävande behandling.
-

För det Barnmedicinska Etiska rådet i sydöstra sjukvårdsregionen

Orvar Finnström
professor, överläkare f.d.
Barn- och ungdomskliniken
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping

Medlemmar i det Barnmedicinska Etiska Rådet i sydöstra sjukvårdsregionen är:

Katarina Algovik, Västervik
Pär Ansved, Kalmar
Orvar Finnström, Linköping
Louise Forslund, Motala-Linköping
Bo Orlenius, Norrköping
Margaretha Stenmarker, Jönköping