



NLT gruppen

Landstingsdirektörsnätverket

## NLT gruppens rekommendation till landstingen gällande landstingsstöd för behandling med Kuvan

NLT gruppen har av landstingsdirektörsnätverket ombetts yttra sig över möjligheten att använda landstingens undantagsrutin för finansiering av Kuvan (sapropterin) vid sidan av läkemedelsförmån.

### NLT gruppens bedömning är:

- att användning av landstingens undantagsrutin för finansiering av Kuvan till patienter med avsaknad av BH4-enzym funktion är motiverad.
- att användning av landstingens undantagsrutin för finansiering av Kuvan kan vara motiverat till patienter under 18 års ålder som fortfarande har klart otillfredsställande blodnivå av fenylalanin trots dietbehandling.
- att användning av landstingens undantagsrutin för finansiering av Kuvan inte är motiverad till patienter som kan uppnå tillfredsställande resultat med enbart dietbehandling.

TLV har nyligen beslutat att Kuvan inte ska omfattas av läkemedelsförmånerna. Beslutet är överklagat och domstol har beslutat att förmån inte utgår under beredningstiden.

Både TLV och Landstingens Läkemedelsförmånsgrupps hänvisar till den möjlighet landsting har att, i undantagsfall och vid speciella omständigheter, ge ekonomiskt stöd för behandling med ett läkemedel även då läkemedlet inte omfattas av läkemedelsförmånerna.

Kuvan har av TLV, med det pris som begärts av fabrikanter, inte bedömts vara ett kostnadseffektivt alternativ som komplement eller alternativ till dietbehandling, även beaktat att preparatet klassas som ett sär-läkemedel. För patienter som kan uppnå tillfredsställande resultat med enbart dietbehandling finns ingen anledning att använda landstingens undantagsrutin för finansiering av Kuvan.

Det finns en liten grupp (under 10 patienter i Sverige) där enbart dietbehandling är utan effekt beroende på avsaknad av BH4-enzym funktion. För dessa patienter är

**Sveriges Kommuner och Landsting**

118 82 Stockholm, Besök: Hornsgatan 20

Tfn: växel 08-452 70 00, Fax: 08-452 70 50

E-post: info@skl.se, www.skl.se

*Svenska Kommunförbundet och Landstingsförbundet i samverkan*

extra landstingsstöd för behandling med Kuvan som komplement absolut motiverad.

Utöver patienter med avsaknad av BH4-enzym funktion kan det finnas patienter som av annan anledning fortfarande har klart otillfredsställande blodnivå av fenylalanin trots dietbehandling driven så långt det är möjligt. Även dessa patienter kan hanteras enligt landstingens undantagsrutin och ges behandling med Kuvan som komplement till sin diet. Landstingens undantagsrutin bör vid sådana fall endast vara aktuellt för patienter under 18 års ålder för vilka behandlingsvinsten torde vara störst.

För NLT gruppen

Anders Hallberg  
Ordf NLT gruppen

INAKTUELL