

Patienternas röst om ny alzheimerbehandling

En temperaturmätning från Alzheimerfonden, Alzheimerguiden, Demensförbundet, och Hjärnfonden

Den 25 juni rekommenderade EMA:s kommitté för läkemedel, CHMP, att inte ge ett marknadsgodkännande till Leqembi (lecanemab). Behandlingen kan lindra effekterna av Alzheimers sjukdom, men kommittén bedömer att behandlingens positiva effekter inte väger upp för riskerna för skadliga bieffekter.

Utlåtandet möttes av kraftiga reaktioner. Alzheimer är en dödlig sjukdom och att behandlingens risker trumfar de positiva effekterna ifrågasattes av såväl patienter och anhöriga som forskare och praktiker. Dessutom har behandlingen fått grönt ljus i andra marknader, till exempel Storbritannien och USA.

Mot denna bakgrund genomförde Alzheimerfonden, Alzheimerguiden, Demensförbundet, och Hjärnfonden en enkätundersökning för att utforska hur patienter och anhöriga värderar frågan om risker med nya behandlingar i förhållande till dess nyttor. Enkäten består av såväl kvantitativa sammanställningar som frisvar.

När respondenterna ombeds överväga behandlingens risk-nyttaprofil svarar **fler än 8 av 10** (85 procent) att de tycker att behandlingen bör godkännas. Nästan lika många (81 procent) skulle själv välja att genomgå behandlingen om den rekommenderades av läkaren.

Huvudteman från frisvar

- **Större självbestämmande**
Patienter och anhöriga önskar större möjlighet att göra informerade beslut om man ska genomgå en behandling för Alzheimers sjukdom. Många vill själva välja om de ska genomgå en behandling med eventuell risk för biverkningar.
- **Mer tid med högre livskvalitet är värt risken**
Många är villiga att ta risker för att bromsa sjukdomsförloppet och få mer tid med högre livskvalitet. Detta även om riskerna är kända och biverkningarna potentiellt allvarliga.
- **Frustration över ojämlikhet**
Det finns en frustration bland respondenterna över EMA:s restriktiva bedömning i detta fall, jämfört med andra marknader och terapiområden. Många anser att systemet borde vara mer flexibelt – särskilt för dödliga sjukdomar som alzheimer.
- **Stöd till forskning och utveckling**
Patienter och anhöriga betonar vikten av fortsatt forskning och implementering av nya behandlingar som också utgör grunden för framtida forskning. Man efterfrågar fler möjligheter att delta i kliniska studier för att främja framtida läkemedelsutveckling.

Vilken roll spelar patientperspektivet?

EMA:s bedömning om risk-nytta får inte stöd bland patienter och anhöriga. Därför uppkommer frågan om patientperspektivet i processen att godkänna nya behandlingar.

I USA är processen öppen – patienter och anhöriga får delta vid hearings. I EMA:s bedömningsprocess deltog förvisso patientrepresentanter, men hur dessa valts ut eller vad de lyfte framgår inte.

Vi uppmanar EMA att stärka patientperspektiv i beslutsprocesserna för nya läkemedelsbehandlingar. Detta perspektiv är grundläggande, särskilt när det handlar om möjligheten till att vinna mer tid och livskvalitet i en obotlig sjukdom som alzheimer.

Om enkäten

Enkäten är ett självrekryterande webbformulär som var öppet mellan 12/9–24 och 2/10–24. Antalet respondenter är 295 st. Den är genomförd av Alzheimerfonden, Alzheimerguiden, Demensförbundet, och Hjärnfonden.