

<b>POSEBNA PONUDBA OD ČETRTEKA, 26. 9. 2019</b>	<b>PELETI EKSPRES</b> Lesni peleti EN PLUS A1  za zavoj <b>299,-</b>	<b>Zelena lončnica</b>  za kos <b>12,99</b>
	 <b>MY LIVING STYLE</b> Napenjalna rjuha  za kos <b>7,99</b>	<b>EASY HOME</b> Mini šivalni stroj  za kos <b>12,99</b>

## Raziskava: Zdravila za redke bolezni draga, čeprav je njihov razvoj bogato podprt z javnimi sredstvi

Deli:



STA

Zdravje 26. 09. 2019, 14.00

Farmaceutvska industrija visoko ceno zdravil za redke bolezni utemeljujejo s tem, da je njihov razvoj drag in da se uporabljajo le za majhno število bolnikov. A dunajski raziskovalci so pokazali, da je razvoj teh zdravil podprt tudi z milijoni javnega denarja. Zato so pri oblikovanju njihov cen terjali večjo transparentnost.

**DUNAJ** > Raziskovalci z dunajske ustanove Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment (LBI-HTA) so pod drobnogled vzeli tri zdravila za redke bolezni otrok in z novo metodo ponudili vpogled v financiranje razvoja farmacevtskih proizvodov z javnimi in zasebnimi sredstvi.

## **Osredotočili so se na nusinersen in še dve drugi zdravili**

Kot so izpostavili v raziskavi, zdravilo nusinersen, ki se trži pod imenom Spinraza, proizvajalcu samo za enega bolnika prinese prihodke v milijonskih vsotah. Cena tega zdravila za spinalno mišično atrofijo (SMA), redko podedovano hudo neozdravljivo živčno-mišično bolezen pri otrocih, je namreč po podatkih iz ZDA v prvem letu znašala 750.000 dolarjev (okoli 680.000 evrov), leto kasneje pa okoli polovico te vsote.

Raziskovalci z inštituta LBI-HTA pod vodstvom **Claudie Wild** so z večstopenjsko metodo pod drobnogled vzeli podatkovne baze več javnih in zasebnih človekoljubnih ustanov, ki so finančno podprle razvoj določenih zdravil.

Pri tem so se osredotočili na nusinersen in še dve drugi zdravili. Ugotovili so, da se je samo razvoj zdravila za SMA v več kot 40 javnih in človekoljubnih projektih podprlo s 165 milijoni evrov. Pri tem je šlo 20 milijonov evrov prav za razvoj zdravila nusinersen.

## **“Slika o subvencijah pri razvoju teh treh zdravil je luknjasta”**

Podobno je bilo tudi pri zdravilu cerliponase alfa (tržno ime Brineura) in zdravilu burosumab (tržno ime Crysvita). Prvo se uporablja za zdravljenje bolnikov z nevronske ceroidno lipofuscinozo tipa 2 (CLN2), dedno bolezen pri otrocih, ki povzroči hitro napredujočo okvaro možganov, drugo pa se uporablja za zdravljenje s kromosomom X povezane hipofosfatemije (XLH) z rentgenskimi znaki bolezni kosti pri otrocih.

Glede na ugotovitve dunajskih raziskovalcev je bil razvoj cerliponase alfa podprt z 31 milijoni evrov iz javnih in zasebnih virov, pri burosumabu pa so bili predvsem prvi raziskovalni projekti podprti s 26 milijoni evrov javnega in zasebnega denarja. Raziskovalci so pri tem izpostavili, da so se do navedenih števil dokopali, čeprav "je slika o subvencijah pri razvoju teh treh zdravil luknjasta".

## **“Gre za dobro vzpostavljeno prakso, o kateri pa se ne sliši rado”**

"Javni ali zasebni človekoljubni viri so subvencionirali različne faze odkrivanja in razvoja teh zdravil. A vsa tri zdravila prodajajo farmacevtska podjetja," je komentirala glavna avtorica raziskave Wildova. Kot je dodala, "gre za dobro vzpostavljeno prakso, o kateri pa se ne sliši rado".

Izpostavila je še, da tudi prvi izsledki drugih podobnih raziskav nakazujejo, da se bolj ali manj vsa dovoljena zdravila bogato financirajo z javnimi sredstvi. Prav zato, ker proizvajalci visoko ceno zdravil utemeljujejo z visokimi stroški

njihovega razvoja, je pomembno, da je možen jasen vpogled v javno financiranje raziskav.

A temu po besedah Wildove ni tako, čeprav je prav večina na ta način financiranih prvih raziskav temelj za kasnejši razvoj zdravil. Namesto tega se glede na ugotovitve raziskovalcev z Dunaja vse bolj vzpostavlja trend, po katerem se nova zdravila vse pogosteje prodaja po zelo visokih cenah.

Na omejevanje dostopa do zdravil zaradi njihovih visokih cen so sicer opozorili tudi v Organizaciji za gospodarsko sodelovanje in razvoj, Svetovni zdravstveni organizaciji in pri Zdravnikih brez meja. Terjali so javno razkritje podatkov oblikovanju cen, na podlagi katerih bi bilo mogoče razumeti, zakaj so te tako visoke.

Deli:    



## Najbolj brano

**Tudi Valentino Rossi na pomoč malemu Krisu**

**Na deponiji v Kopru poškodovanih**

**Poškodovali 14 avtov in odnesli dvanajst**

**Spornih vrat ni več**

## Na spletu

**VIDEO: Ljubezen Afričanov do**

**NORO! To je Kim Kardashian**

**Ali pravilno vzdržujete svoje**

**UKC Maribor po novem s kliniko za otorinolaringologijo,**