



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

ČETRTEK, 26. SEPTEMBER | 13:49

DELI



Dunaj, 26. septembra - Farmacevtska industrija visoko ceno zdravil za redke bolezni utemeljuje 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.

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, povzema avstrijska tiskovna agencija APA.

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.

Podobno je bilo tudi pri zdravilu cerliponase alfa (tržno ime Brineura) in zdravilu burosumab (tržno ime Crysivita). 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 berosomesu 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 številok dokopali, čeprav "je slika o subvencijah pri razvoju teh treh zdravil luknjasta".

"Javni ali zasebni človekoljubni viri so subvencionirali različne faze odkrivanja in razvoja teh zdravil. A vsa tri zdravila prodajajo farmacevtska podjetja," je za avstrijsko tiskovno agencijo APA 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 jaseen 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.



Tivolska 48  
SI-1000 Ljubljana  
Slovenija

+386 (1) 24 10 100  
+386 (1) 43 42 970  
desk@sta.si

## Povezave

[O agenciji](#)  
[Pogoji uporabe in plačila](#)  
[Politika zasebnosti](#)  
[Oglaševanje](#)

## Spremljajte nas



## Mobilne aplikacije



## STAznanost

**STAznanost** je spletni portal STA z vsebinami o znanosti, s poudarkom na dosežkih slovenske znanosti. Delovanje portala sofinancira **Javna agencija za raziskovalno dejavnost RS**.

Vprašanja, pripombe, sporočila za javnost, vabila na dogodke lahko posredujete na [znanost@sta.si](mailto:znanost@sta.si).

Na spletnih mestih STA uporabljamo spletne piškotke, potrebne za nemoteno delovanje vseh funkcionalnosti na straneh. Z nadaljnjo uporabo se strinjate z uporabo piškotkov na vseh spletnih mestih STA.

**V REDU**

[Želim izvedeti več](#)