

ANNONS

[Ystad >](#)

## Obotligt sjuke Måns, 20, blir av med sin medicin – för fjärde gången: "De bryr sig inte"

Under många år har Måns Rundqvist från Ystad fått slåss för rätten till sin medicin Translarna, som han tagit för att bromsa förloppet till obotliga sjukdomen Duchennes muskeldystrofi.

Tre gånger har medicinen tagits ifrån honom, tre gånger har han kämpat och fått tillbaka den. Nu verkar dock beskedet vara definitivt, och om någon vecka är medicinen slut.

– Jag vet vad som hände förra gången jag var utan medicin, så klart att jag är orolig, säger han.

Ystad • Publicerad idag 06:00 • Uppdaterad idag 08:31



20-åriga Måns Rundqvist blir av med sina mediciner igen. Inom några veckor kommer medicinen att vara slut.  
Foto: Sprisse Nilsson

YA har följt Måns Rundqvist kamp för bromsmedicinen Translarna i många år. Måns har den svåra muskelsjukdomen Duchennes muskeldystrofi som sakta bryter ner hans muskler och försämrar hans hjärt- och lungfunktion. Translarna är dock både omdiskuterad och dyr. Den kostar cirka fyra miljoner kronor per patient och år, och har fått ges på ett så kallat villkorligt marknadsgodkännande sedan 2014.

Under hösten har ett nationellt behandlingsråd, tillsatt av NT-rådet (regionernas gemensamma organ) utvärderat hans fall, och kommit fram till att de rekommenderar att Måns inte längre bör behandlas med Translarna eftersom han inte uppfyller kriterierna. De menar att det inte finns bevis för att medicinen hjälper Måns.

**Läs mer: Ingen vill svara på vad som händer om Måns lungor blir sämre igen**



ANNONS

Utifrån det nationella behandlingsrådets rekommendation har läkemedelsrådet i Region Skåne beslutat att inte längre finansiera Translarna.

Det är fjärde gången Måns Rundqvist blir av med sin medicin.

**"De kan inte ha bedömt mig individuellt, för då skulle de sett hur mycket medicinen hjälper mig. De verkar inte bry sig."**

Måns Rundqvist

Beslutet nådde Måns och hans föräldrar Petra och Fredrik Rundqvist för några veckor sedan. Det skedde när de skulle hämta ut en ny box med medicin och det plötsligt inte gick.

– Ska man behöva få reda på det på det sättet? Kunde inte någon hört av sig först. Det känns så otroligt nonchalant, säger Måns, som inte ens visste att hans fall var uppe på bordet hos behandlingsrådet.



”Det var ett tufft besked, men jag ger inte upp”, säger Måns Rundqvist.  
Foto: Sprisse Nilsson

Nu har Måns bara medicin för någon vecka till. Han säger att han fruktar för vad som händer då. 2018 var han utan medicinen i sju månader, och det var kanske den värsta tiden i Måns liv.

Han började hosta, harkla sig och få svårt att andas.

– Det tog bara ett par dagar, sedan var jag tvungen att ha andningsmask varje natt för att kunna andas. Det var fruktansvärt. Sedan jag fick tillbaka medicinen har jag inte behövt använda masken på nätterna, säger han.

#### **Fakta**

#### **Duchennes muskeldystrofi**

Duchennes muskeldystrofi är en svår muskelsjukdom som successivt försvagar och bryter ner musklerna och försämrar motoriken och hjärt- och lungfunktionen. Patienterna får med tiden behov av rullstol och ventilationsassistans och sjukdomen leder till för tidig död.

Sjukdomen är mycket ovanlig och varje år drabbas drygt tio personer i Sverige, nästan uteslutande pojkar.

Måns Rundqvist har med åren blivit härdad och vant sig vid de olika turerna. Han säger att han haft det senaste beskedet på känn, men att han hoppats på att det nationella behandlingsrådet skulle ha tittat på vilken god effekt medicinen verkar ha haft på Måns lungkapacitet.



Måns vill arbeta med spelutveckling.  
Foto: Sprisse Nilsson

– De kan inte ha bedömt mig individuellt, för då skulle de sett hur mycket medicinen hjälper mig. De verkar inte bry sig.

Liselott Agerlid är jurist och har följt familjen Rundqvists fall. Hon reagerar starkt på det nya beslutet och på sättet det framförts.

ANNONS

– Det är ett oerhört beslut, och det fattas bakom Måns rygg, utan att han får ge sin syn på saken. De här pojkarna med Duchennes har varit igenom så mycket och fått uppleva så många turer med medicinen fram och tillbaka. Att man inte kan behandla de här pojkarna bättre är skandalöst, säger hon.

#### **Går det att göra något juridiskt åt beslutet?**

– Tyvärr fungerar svensk sjukvård på det sättet att den här typen av beslut inte går att överklaga. Det enda man kan göra är att göra sin röst hörd, gå ut i media, skrika, orka kämpa. Få ut politikerna i ljuset så de får motivera sina val. Om det här handlar om att regionerna måste spara pengar kan de gott få säga det.

Medan myndigheter ovanför Måns Rundqvists huvud beslutar om saker han inte kan styra över, försöker han själv att leva sitt liv. Han går kursen game creator (spelutveckling) på Österlens folkhögskola och hoppas att Ystads kommun snart ska hitta en lämplig lägenhet till honom, så han kan flytta hemifrån.

– Det här var ett tufft besked, för det känns mer definitivt den här gången. Samtidigt kan jag inte bara ge upp.





Medicinen Translarna kostar 4-5 miljoner kronor per patient och år.  
Foto: Sprisse Nilsson

**Läs mer:** Svårt sjuke Måns, 19, riskerar att bli av med sin medicin – för tredje gången



**Läs mer:** Måns vädjade personligen till regionen – fick brutalt svar



## Läs mer

### Danko Jones till Sverige igen

**Kultur.** Danko Jones kommer till Sverige nästa år. Den kanadensiska rocktrion ger hela tolv spelningar med start i Stockholm i februari.



### Just nu: Skorstenbrand i rökeri – 10 brandmän ryckte ut

Simrishamn.

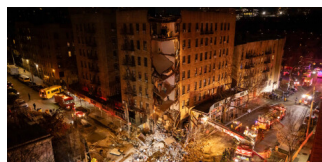
### Rundvandring och mingel i Brösarp för företagarna

**Tomelilla.** Julavslutning hos Österlenbryggarna samt Grisen och Draken.



### Sjuvåringshus har rasat i New York

**Nyheter.** En hel hörna av ett sjuvåringshus i stadsdelen Bronx, New York, kollapsade på måndagen. Ingen död eller svårt skadad hade dock påträffats på måndagskvällen,



men brandmän höll då fortfarande på med att leta igenom rasmassorna på gatan.

ANNONS

## Ystads beachfotbollskung på nya äventyr i Spanien

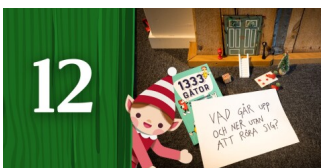
**Sport.** Laddar inför vårens Euro Winners Cup.



ANNONS

## Hjälp oss lösa gåtan – vinn julgodis till hela familjen

**Nissen i YA.** Vinn 10 000 kronor på hotellpresentkort • Följ Nissens bus varje dag • Dela med dig av dina pyssel.



## Misstänkt skjutning – två gripna

**Nyheter.** Två personer har gripits misstänkta för en skottlossning i Upplands Väsby. Polisen utreder händelsen som grovt vapenbrott.



## Detonation vid bil i Södertälje

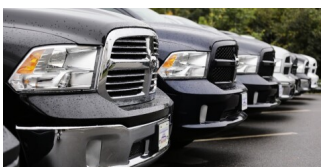
**Nyheter.** Flera personer larmade polisen strax före klockan 1 natten mot tisdagen efter att ha hört en hög smäll i området Brunnsäng i Södertälje.



ANNONS

## Stor ökning av pickupstöder

**Nyheter.** Antalet stöder av pickupmodellen Dodge Ram har ökat kraftigt under året, med över 400 procent jämfört med i fjol, uppger polisen.



## Efterlängtad cupguld för Skurups AIF:s F14-lag

**Sport.** Vann i Jaif-cupen efter två tidigare finalförluster under året.



## Trafik: Förare i vinglande skåpbil hejdad på E65 – misstänkt grovt rattfylleri

**Skurup.** ”Hejdades tack vare tips från allmänheten”

## Litet hopp för en vit jul – ”Enda stället som inte kommer få snö”

**Väder.** Kallt runtom i landet – men inte i sydöstra Skåne.



ANNONS






**Ansvarig utgivare:** Lars Mohlin

**Adress:** Österportstorg  
1, 271 41 Ystad  
**Kontakt**  
**växel/kundcenter:** 0411-  
55 78 00

© **Ystads Allehanda**  
Allt material på  
ystadsallehanda.se är  
skyddat enligt  
upphovsrättslagen

**Tipsa redaktionen**  
E-Post:  
red@ystadsallehanda.se  
Tipstelefon: 0411-55 78  
00

**Följ oss i sociala medier**

   
Facebook X  
  
Instagram

**Våra appar**  
Här laddar du ner  
appen MinYA som  
förbättrar din  
nyhetsbevakning.  
App Store | Google Play

Här laddar du ner eYA  
(E-tidningen)  
App Store | Google Play

**Mina sidor**  
Mina sidor  
Kundcenter  
Annonsera  
Prenumerera  
E-tidningen  
Utebliven tidning

**Om oss**  
Om YA och Gota Media  
Prenumerationsvillkor  
Personuppgiftspolicy  
Cookies

**Gota Medias  
varumärken täcker  
mediamarknaden i  
drygt 40 kommuner i  
västra och sydöstra  
Sverige:**  
Barometern  
Oskarshamns-  
Tidningen, Blekinge  
Läns Tidning, Borås  
Tidning, Kalmar Läns  
Tidning,  
Kristianstadsbladet,  
Norra Skåne,  
Smålandsposten,  
Sydöstran,  
Trelleborgs Allehanda,  
Ulricehamns Tidning,  
Växjöbladet/Kronobergaren,  
Ystads Allehanda,  
Ölandsbladet.