

Til:
Sundhedsudvalget (SUU), Folketinget

Randers, 22/2 2024

Vedr: Voxzogo – vejen til et mere normalt liv

Vi er en forældregruppe, som har engageret os i arbejdet vedr. Voxzogo fra BioMarin til behandling af børn med Akondroplasi (dværgvækst)

Medicinrådet har 21/2 afvist, at Voxzogo skal indgå i det offentlige tilbud på nuværende tidspunkt, da de mener dokumentationen for behandlingens effekt ikke er tilstrækkelig set ud fra prisens størrelse. De har derfor bedt BioMarin om yderligere dokumentation og en væsentlig mindre udbudspris.

Ud fra vores viden kan der være erfaringer fra udlandet som vi ikke føler er ordentligt belyst i den danske behandling af medicinen, og at der måske ikke er taget højde for den fuldstændige beregning af den gevinst det danske sundhedsvæsen kan få ved at medicinen tilbydes børn med Akondroplasi.

Den korte oversigt over positive effekter ved medicinen:

- Større højde (15-20 cm)
- mindre forsnævring i rygsøjle/nakken (spinaltose) -> vil medføre mindre behov for operationer
- mindre risiko for hjerteproblemer, da brystkassen udvides
- mindre slidgigt
- mindre risiko for søvnapnø

Der er andre følgesygdomme og komplikationer, som samtidigt kan mindskes. Dette ligger der erfaringer på fra udlandet, hvor medicinen har været godkendt i flere år.

Ved at mindske følgesygdommene, vil samfundet kunne opnå en positiv gevinst ved denne befolkningsgrupper, bl.a. ved:

- længere tid på arbejdsmarkedet
- mindre behov for hjælpemidler
- færre specialindretninger af institutioner/arbejdspladser
- senere behov for førtidspension (hvis overhovedet)
- færre udgifter til indlæggelser, kontroller, flere forskellige typer operationer mv.

Baseret på materiale fra udlandet og historikken i Danmark, har vi også haft økonomer til at hjælpe med at lave beregninger, som viser at der vil være en netto-gevinst pr. barn på ca. 4,7 mio.

Vi anmoder Sundhedsudvalget om et foretræde, hvor vi vil fremlægge meget mere om Voxzogo ud fra børnenes og familiernes vinkel, samt de fordele Danmark kan opnå ved en genovervejning af tilgængeligheden af medicinen.

På vegne af arbejdsgruppen af forældre
Pernille Vestenbæk
+45 – 6055 3335
pernillevestenbaek@hotmail.com