



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 31-08-2020
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPIKR
Sagsnr.: 2010085
Dok. nr.: 1320314

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 13. juli 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1516 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 1516:

”Hvad er ministerens kommentar til, at Medicinrådet har sagt nej til ibrugtagning af Spinraza til 26 unge, når en række internationale eksperter, andre landes prioriteringsinstitutter og rådets eget faglige ekspertudvalg, har vurderet, at unge kan have gavn af behandlingen, og burde man ikke i højere grad lade den foreliggende videnskabelige tvivl komme disse unge mennesker til gode?”

Svar:

Jeg har til brug for besvarelsen af spørgsmålet indhentet bidrag fra Danske Regioner, der oplyser følgende:

”Faktuelt kan oplyses, at Medicinrådet har sagt nej til at udvide sin anbefaling om ibrugtagning af nusinersen som mulig standardbehandling til en større gruppe af patienter med spinal muskelatrofi (SMA) fordi Medicinrådet ikke finder, at der er evidens for, at en større patientgruppe vil have gavn af behandlingen. Det drejer sig konkret om patienter med SMA type 2, som har mere en 4 års sygdomsvarighed, samt patienter med SMA type 3.

Medicinrådets fagudvalg har vurderet, at der er patienter i Danmark med SMA type 2 og 3, herunder unge, som vil kunne få betydelig effekt af behandlingen. Medicinrådet finder, at det for den samlede gruppe af unge er meget usikkert, om der er effekt af nusinersen, og set i lyset heraf er prisen fortsat meget høj. En række andre lande har også begrænset anbefalingerne for unge. F.eks. tilbyder flere lande kun nusinersen til børn og unge, hvor sygdommen har vist sig inden 3 årsalderen.

Medicinrådet anbefaler under hensyntagen til alvorlighedsprincippet ibrugtagning af nusinersen til de patienter, der har den mest alvorlige form af sygdommen (SMA type 1), samt tidlig behandling af børn med SMA type 2, jf. anbefaling af 30. maj 2018.”

Jeg kan henholde mig til Danske Regioners oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Ida Krems