

# Kære sundhedsudvalg

---

Mit navn er Oliver, jeg er 19 år og har den sjældne sygdom Spinal Muskel Atrofi (SMA) type 2.

Jeg skriver til jer, grundet det sidste år har været fyldt af op- og nedture, håb og skuffelse.

SMA har og vil altid være en del af mit liv. Det havde jeg lært at acceptere, for der var ikke noget at gøre. Men min holdning ændrede sig, da det nye mirakelmedicin Spinraza kom. Da jeg så og hørte hvad den gjorde for folk rundt i verden, gav det mig håb og et helt andet perspektiv for min fremtid.

## Medicinrådet

Da tiden kom til, at det danske medicinråd skulle vurdere Spinraza, havde de desværre et andet syn på sagen. Spinraza var for dyr, og der var ikke nok evidens for, at det virkede. Siden har de dog ændret deres syn en smule og anbefaler nu Spinraza til alle med SMA type 1, der ikke har respirator, samt børn med SMA type 2 op til 6 år.

Jeg synes det er helt urimeligt, at man ikke lader Spinraza komme tvivlen til gode. Prøver det i feks en periode på 2 år, derefter vurderer på den enkelte patient og ser om der er fremgang, om behandlingen virker. Ser om der er en effekt, hvis der ikke er nogen effekt, så stop behandlingen. Men en vigtig ting at huske er, at ikke tabe flere kræfter, er stor fremgang for folk med SMA.

Derudover mener jeg heller ikke, at der er blevet taget højde for, at Spinraza er lavet til en meget lille patientgruppe. I Danmark er vi lige under 180 personer med SMA, derfor vil behandlingen være dyr. Hvis alt medicin skal være billigt, så vil der aldrig blive medicin til de små patientgrupper, som SMA. Det burde medicinrådet have med i deres vurdering.

En anden ting jeg også mener medicinrådet burde have med i sin vurdering, er om der allerede findes en behandling. I dette tilfælde er Spinraza den første af sin slags, altså findes der ingen anden behandling til SMA. Jeg mener, at med vores sundhedssystem, er vi i vores fulde ret til at blive behandlet for vores sygdom.

## Lægens frie ordinationsret

Det 7. princip om prioritering for sygehuslægemidler, også kendt som lægens frie ordinationsret lyder følgende:

**Adgang til behandling:** Der skal sikres lige adgang for både store og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov. Det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling. Det gælder eksempelvis i forhold til at kunne yde behandling af høj kvalitet til patienter med sjældne sygdomme eller i forhold til at kunne behandle for at undgå funktionsnedsættelse.

Sundhedsministeren sagde d. 3 april til et samråd:

De læger, der mener, at deres patienter er bedst tjent med en anden behandling end den, der er anbefalet som standardbehandling, har mulighed for at indstille deres patienter til f.eks. Spinraza.

Men i praksis eksistere dette princip ikke. Min læge vil gerne behandle mig med Spinraza. Den er ikke anbefalet til mig på grund af min alder, så derfor skal hun søge flere steder, og alle hendes ansøgninger kan få afslag. Jeg kender til flere der har ønsket behandling, men hvor lægen har sagt de ikke har lov. Det er ikke fri ordinationsret!

Der burde blive tilskrevet et 8. princip. Den skal sikre små patient grupper behandling trods pris, hvis der ingen anden behandling er tilgængelig. Ligeledes skal lægerne have adgang til medicin, selvom medicinrådet ikke anbefaler det.

Jeg vil være glad, hvis I vil overveje dette forslag, for problemet gælder jo ikke kun for mennesker med SMA, det vil dukke op igen og igen, hvilket ingen kan være tjent med.

Jeg kæmper for min ret til behandling af min sygdom og beder derfor om foretræde for udvalget.

Da jeg er bekendt med, at min henvendelse rutinemæssigt fremsendes til ministeren med henblik på kommentar, vil jeg være glad, hvis ministerens svar foreligger før mit foretræde.

Med venlig hilsen

Oliver Nybo Nielsen