



Folketingets Sundhedsudvalg
Christiansborg

Den 5. november 2018

Vedrørende indsats mod sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS).

Som bekendt er ALS (Amyotrofisk Lateral Sclerose) en progressiv sygdom, hvor nervecellerne gradvist nedbrydes og dermed forårsager tab af muskelfunktion. Dette invaliderende forfald medfører blandt andet lammelser i kroppen og reduktion af åndedrætsfunktionen. Årsagen til sygdommen er stadig ukendt.

I Danmark rammer ALS ca. 150 personer om året, for øjeblikket er der ca. 400 patienter i landet og ca. en tredjedel af patienterne dør hvert år. Den forventede levetid er 3-5 år.

Der forskes i nye lægemidler og disse vil forhåbentlig på sigt blive tilgængelige i Danmark. Forskningen foregår dog primært i USA og Japan samt enkelte europæiske lande, som Danmark desværre ikke er blandt (f.eks. Frankrig, Holland og Sverige).

Danske ALS-patienter har samtidig meget ringe mulighed for at deltage i kliniske forsøg med nye præparater.

I betragtning af sygdommens hurtige progression er det særlig vigtigt, at vi i landet er på forkant med udviklingen, så flest muligt så tidligt som muligt kan få glæde af ny medicin.

Vi mener derfor, at man i Danmark skal tilbyde mennesker med ALS adgang til behandling med lægemidler, selv om de endnu ikke markedsføres i Danmark, herunder lægemidler som i internationale kliniske forsøg har givet lovende resultater uden alvorlige bivirkninger.

I betragtning af sygdommens alvor søger mange patienter på egen hånd adgang til nye lægemidler, hvormed de ofte kriminaliserer sig selv, og derudover løber en større sundhedsmæssig risiko end de ville have under kontrollerede forhold.

Vi foreslår derfor

- at man udarbejder en handlingsplan for behandling af ALS-patienter i Danmark, samt
- at man tager skridt til at sikre danske ALS-patienters deltagelse i kliniske forsøg samt giver dem adgang til lovende lægemidler, selv om disse nødvendigvis ikke er markedsført i landet.

Muskelsvindfonden vil på den baggrund, sammen med 2-3 ALS-patienter, bede om foretræde for Udvalget om de nævnte emner.

Med venlig hilsen

Jørgen Lenger
Udviklingschef, Muskelsvindfonden

Kim Nissen
ALS-patient

Jakob Tange Olsen
ALS-patient