



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.: 1320374

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 13. juli 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1520 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 1520:

”Kan ministeren forklare, at når Medicinrådet og dets formand taler om at måle effekten af Spinraza, handler det så kun om forbedringer, og indgår der i disse overvejelser også en monitorering af den effekt, der kunne ligge i at bremse evt. tilbageskridt?”

Svar:

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

”Medicinrådet kan oplyse, at effekten af nusinersen ikke kun handler om forbedringer, men også om, hvorvidt nusinersen kan bremse udviklingen af sygdommen, så patienten undgår yderligere funktionstab. Der er dog meget usikker evidens for, at nusinersen stabiliserer sygdommen hos større børn og voksne. I det største og længste studie, der er udført til dato, fortsætter børn og unge med SMA type 2 med at tabe funktioner på trods af behandlingen.”

Jeg kan henholde mig til Danske Regioners oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Ida Krems