



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: 27-06-2020
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPRHH
Sagsnr.: 2007043
Dok. nr.: 1247743

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 14. maj 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1060 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 1060:

”Hvad mener ministeren om, at Medicinrådet ikke afventer sit eget SMA (spinal muskeltrofi) fagudvalgs fremlæggelse og kliniske vurdering af nye videnskabeligt publicerede data vedr. behandling med Nusinersen førend Medicinrådet foretager en vurdering af, om behandlingsanbefalingen i Danmark skal ændres, jf. omtalen i Sundhedspolitisk Tidsskrifts redaktør-klumme ”Spinraza i Medicinrådet igen – men er det en skinforhandling?” den 11. maj 2020?”

Svar:

Jeg har til brug for min besvarelse indhentet bidrag fra Medicinrådet, der oplyser følgende, som jeg kan henholde mig til:

”Medicinrådet besluttede på rådets skriftlige møde den 27. april 2020 at fortsætte drøftelsen af sagen vedr. Spinraza. Medicinrådet ønskede en dialog med Medicinrådets fagudvalg om den skriftlige afrapportering af data, som fagudvalget har indsamlet gennem det seneste halve år. Rådet besluttede, at sagen skulle drøftes på et kommende rådsmøde med deltagelse fra fagudvalget.

Medicinrådet har efterfølgende drøftet sagen på to møder.

På rådsmødet den 13. maj 2020 præsenterede fagudvalget de indsamlede data for Rådet. Rådet fandt, at der var behov for at fortsætte sin drøftelse på det næste rådsmøde. Der var bl.a. behov for at vurdere data yderligere.

På rådsmødet den 17. juni 2020 opstod der nye spørgsmål til effekten af Spinraza hos større børn og unge, som Rådet fandt det nødvendigt at afklare med fagudvalget, før der kan træffes en beslutning i sagen.

Repræsentanter fra Rådet vil den 23. juni 2020 mødes med fagudvalget. Efterfølgende vil der den 29. juni 2020 blive afholdt et ekstraordinært rådsmøde, hvor Rådet vil vurdere om den nuværende anbefaling skal ændres.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Rasmus Syberg Hazelton