



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: 14-09-2020
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPIKR
Sagsnr.: 2009145
Dok. nr.: 1368392

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 23. juni 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1384 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Karina Adsbøl (DF).

Spørgsmål nr. 1384:

”Vil ministeren kommentere artiklen på muskelsvindsfonden.dk 22/6-20: ”Marcus må ikke få den medicin, som kan sikre, at han fortsat kan gå”? Mener ministeren, at det er rimeligt, at Marcus ikke kan få den behandling, som er helt nødvendig for ham? Hvilke overvejelser og handlinger giver sagen ministeren anledning til?
<https://muskelsvindfonden.dk/nyheder/marcus-maa-ikke-faa-den-medicin-som-kan-sikre-at-han-fortsat-kan-gaa/>”

Svar:

Jeg har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Danske Regioner, som jeg kan henholde mig til:

”Danske Regioner har til brug for sit svar indhentet bidrag i Medicinrådet.

Medicinrådet har oplyst, at der ikke foreligger kontrollerede undersøgelser af nusinersen (Spinraza) for hverken børn eller voksne med SMA type 3.

Ved SMA type 3 er det ikke, som ved SMA type 2, muligt for Medicinrådet at definere en afgrænset patientgruppe, som kan forventes at have betydelig effekt af behandlingen.

Fagudvalgets afrapportering af real-world data sandsynliggør, at nogle patienter med SMA type 3 kan opnå en forbedring eller mulig stabilisering ved behandling med nusinersen, men prisen er fortsat for høj i lyset af, at der er tale om stor usikkerhed på grund af manglende kontrolgruppe i studierne, og fortrinsvis upublicerede data. Derfor anbefaler Medicinrådet ikke nusinersen som mulig standardbehandling til patienter med SMA type 3.

Danske Regioner kan ikke kommentere på den konkrete sag. Vi kan imidlertid generelt oplyse, at det er muligt for patienter at blive sat i behandling med lægemidler, der ikke er anbefalet af Medicinrådet. Regionerne har således udarbejdet en fælles vejledning om anvendelse af lægemidler, der ikke er anbefalet af Medicinrådet, jf.: <https://www.regioner.dk/media/10311/anvendelse-af-ikke-anbefalede-laegemidler.pdf>.

Det følger af vejledningen, at i de tilfælde, hvor den behandlende læge efter at have foretaget en samlet vurdering af en patient vurderer, at der er særlige forhold, som gør, at man bør overveje at tilbyde patienten lægemidlet, så skal vurderingen forelægges for den ledende overlæge og på en lægekoneference, hvor flere speciallæger vurderer fordele og ulemper ved behandlingen for den konkrete patient. Før beslutningen effektueres, bør sagen forelægges for et fagligt forum fx den regionale lægemiddelkomité, om man kan anbefale ibrugtagning. Det er herefter op til den behandlingsansvarlige læge at træffe endelig beslutning om behandling.

Det indebærer, at et lægemiddel kan anvendes i særlige tilfælde, selvom lægemidlet ikke er anbefalet af Medicinrådet. Det er imidlertid ikke det samme som, at en læge kan anvende lægemidlet blot fordi, at vedkommende læge mener, at et lægemiddel burde være standardbehandling. Hvis patienter sættes i behandling med den begrundelse, så bliver medicinen gjort til standardbehandling udenom Medicinrådet, og etableringen af Medicinrådet vil ikke have nogen effekt.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Ida Krems