



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: 20-11-2020
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPRHH
Sagsnr.: 2012975
Dok. nr.: 1452629

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 8. september 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1741 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 1741:

”Mener ministeren, i forlængelse af svar på SUU alm. del spørgsmål 1519, at Medicinrådets behandling af Spinraza i fornødent omfang tager højde for, at der med SMA er tale om såvel en lille population som et fremadskridende og invaliderende handicap?”

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse indhentet bidrag fra Danske Regioner, der har indhentet bidrag fra Medicinrådet.

Medicinrådet oplyser følgende:

”Medicinrådet arbejder efter Folketingets syv principper for prioritering af sygehusemedicin, et alvorlighedsprincip, et forsigtighedsprincip og fastlagte metoder, der skal sikre en konsistent vurdering af lægemidler på tværs af forskellige sygdomsområder, herunder også lægemidler til sjældne sygdomme.

Medicinrådet tager højde for, at der er tale om en lille population. Medicinrådet har således anbefalet Spinraza til præsymptomatiske spædbørn på baggrund af et studie med data for kun 13 børn. Herudover kan det oplyses, at antallet af patienter der indgik i de to studier, som dannede grundlag for, at Medicinrådet anbefalede Spinraza til SMA type 1, men ikke til SMA type 2, var stort set ens (hhv. 121 og 126 patienter).

Medicinrådet kan også oplyse, at Medicinrådet ved dets anbefaling vedr. Spinraza har inddraget alvorlighedsprincippet. Medicinrådet har lagt vægt på, at SMA type 1 er en meget alvorlig og hurtigt fremadskridende sygdom, da Medicinrådet i 2017, som et af de første lande i Europa, anbefalede Spinraza til SMA type 1 på trods af en urimelig høj pris for lægemidlet. Ligeledes har alvorlighedsprincippet været inddraget, da Medicinrådet i 2018 udvidede anbefalingen til også at omfatte nydebuterede børn med SMA type 2, og igen da Medicinrådet i 2020 besluttede at fastholde sin tidligere anbefaling.”

Jeg kan henholde mig til Medicinrådets oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Rasmus Syberg Hazelton