



## SUNDHEDSMINISTERIET

Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

### Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 10-05-2021  
Enhed: MEDINT  
Sagsbeh.: DEPRHH  
Sagsnr.: 2107976  
Dok. nr.: 1718466

Folketingets Sundhedsudvalg har den 12. april 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 1103 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

#### Spørgsmål nr. 1103:

”På baggrund af en konkret borgerhenvendelse vil spørgeren gerne vide, hvorfor man ikke tilbyder syge borgere med spinal muskelatrofi behandling med Zolgensma, selv om det er en dyr behandlingsform, når der kun er tale om ca. 2 personer om året, der fødes med sygdommen, og behandlingen er både virkningsfuld og godkendt af EMA?”

#### Svar:

I Danmark er det Medicinrådet, et uafhængigt råd under Danske Regioner, der vurdere hvorvidt nye lægemidler kan anbefales som standardbehandling på de danske sygehuse.

Det fremgår af Medicinrådets hjemmeside, at vurderingen af Zolgensmas værdi og godkendelse af den sundhedsøkonomiske model for Zolgensma blev drøftet på Medicinrådets rådsmøde den 28. april 2021.

På rådsmødet den 28. april 2021 blev det, ifølge Medicinrådets hjemmeside, konkluderet, at Zolgensma hos spædbørn med muskelsvindsygdommen spinal muskelatrofi (SMA) virker lige så godt som den nuværende behandling, lægemidlet Spinraza.

Det fremgår af Medicinrådets hjemmeside, at regionernes lægemiddelorganisation Amgros og lægemiddelfirmaet Novartis nu skal forhandle en pris på Zolgensma til de danske patienter. På baggrund af den pris og vurderingen af effekten skal Medicinrådet på rådsmødet den 26. maj 2021 tage stilling til, om Zolgensma kan anbefales som mulig standardbehandling.

Det bemærkes desuden, at Medicinrådet har oplyst, at: ”Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) ikke laver anbefalinger. EMA vurderer forholdet mellem et lægemiddels sikkerhed og effekt med henblik på, at lægemidlet kan godkendes til markedsføring i EØS-lande.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Rasmus Syberg Hazelton