



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

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

## Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 02-09-2021  
Enhed: MEDINT  
Sagsbeh.: DEPBBN  
Sagsnr.: 2110979  
Dok. nr.: 1856675

Folketingets Sundhedsudvalg har den 24. juni 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 1449 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 1449:

”Kan ministeren oplyse, om Danmark – i lighed med Norge og Sverige – kan bruge spinraza til børn for at vurdere, om det enkelte barn har glæde af medicinen, og dermed stoppe behandlingen, hvis det viser sig ikke at have en effekt?”

Svar:

Det er regionerne, der i sidste ende afgør, hvorvidt og under hvilke omstændigheder et lægemiddel skal godkendes til brug. Dette sker ud fra en vurdering af den konkrete sag.

Der er til brug for besvarelsen af spørgsmålet derfor indhentet bidrag fra Danske Regioner. Danske Regioner har indhentet bidrag fra Medicinrådet, hvortil jeg henholder mig:

”Da Medicinrådet første gang tog stilling til Spinraza i 2017, anbefalede Rådet lægemidlet til børn med spinal muskelatrofi (SMA) type 1 samt til spædbørn, som endnu ikke har haft symptomer på sygdommen.

I maj 2018 udvidede Rådet anbefalingen til også at omfatte mindre børn med SMA type 2, og til denne patientgruppe formulerede Rådet stopkriterier i tillæg til anbefalingen.

Medicinrådet vurderer ikke, at der er dokumentation for, at behandlingen har effekt hos andre grupper end de, der allerede er omfattet af anbefalingen. Derfor anbefaler Medicinrådet ikke Spinraza til de ældre børn, og har derfor ikke formuleret stopkriterier for disse grupper. [...] Medicinrådets anbefalinger er vejledende og ikke bindende for regionerne.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Benjamin Nielsen