



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: 04-05-2022
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPTLAN
Sagsnr.: 2205843
Dok. nr.: 2219111

Folketingets Sundhedsudvalg har den 6. april 2022 stillet følgende spørgsmål nr. 611 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 611:

”Kan ministeren oplyse om udgifterne - og udviklingen i udgifterne - for behandlinger af SMA (Spinal Muskelatrofi)?”

Svar:

Til brug for besvarelsen har ministeriet indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Pr. 22. februar 2022 var der 30 børn i Danmark i behandling for SMA, heraf 3 med Zolgensma, 4 med Evrysdi og 23 med Spinraza.

Spinraza er en medicinsk behandling af SMA, der er godkendt i EU. Behandlingsresultaterne er ganske lovende, og der er vist størst effekt hos de yngste børn. Prisen for Spinraza står på Medicinpriser.dk til 732.348,30 kr. pr. dosis. Der gives 4 startdoser i løbet af de første 2 måneder og derefter en dosis hver 4. måned.

I Danmark er der nu blevet behandlet tre børn med medicinen Zolgensma, som er en genterapimedisin, og et barn har fået behandling i udlandet på egen regning. Zolgensma kan anvendes på lige fod med de to andre præparater til behandling af SMA, Spinraza og Evrysdi. Prisen for en dosis Zolgensma står på Medicinpriser.dk til 19.563.122,75 kr. Prisen for Evrysdi står på Medicinpriser.dk til 83.733,80 kr. De faktiske priser i Danmark er forhandlet af Amgros.

Evrysdi gives dagligt i munden, mens Spinraza gives direkte i rygmærskanalen hver 4. måned. Zolgensma gives kun en gang i en blodåre. Omkostninger for Zolgensma og Spinraza udligner sig efter en årrække.

Ud af de 4-6 børn, der bliver født om året med SMA, har cirka halvdelen den mest alvorlige form, SMA type 1. Disse børn døde tidligere inden 2-års alderen. Med behandlingen overlever næsten alle børn, dog med et omfattende handicap. Derfor vil antallet af personer med SMA stige over de næste år, i øjeblikket findes der ca. 150 personer med SMA i Danmark. Stort set alle børn med SMA bliver sat i behandling. I øjeblikket træffes beslutningen om, hvilket af de tre præparater der skal bruges til at

behandle barnet, i samarbejde mellem lægen og familien. Familierne til de tre børn, som blev født siden Zolgensma blev tilgængelig, har alle ønsket denne behandling.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Trine Lassen Andreasen