

Fra: [Bettina Juul-Nielsen](#)
Til: [Tanja Bundsgaard Müller Hansen](#)
Emne: Bemærkning vedr. listen over kritiske lægemidler (bilag 1) fra Muskelsvindfonden
Dato: 23. oktober 2025 07:34:25
Vedhæftede filer: [Outlook-v555z5qd.png](#)

Kære Tanja

Muskelsvindfonden takker for muligheden for at afgive høringssvar til *udkastet til bekendtgørelse om pligtmæssige lagre og indberetningspligt for kritiske lægemidler samt udkastet til bekendtgørelse om lægemidler omfattet af pligtmæssige lagre og indberetningspligt for kritiske lægemidler*.

I forbindelse med gennemgangen af udkastet blev vi opmærksomme på listen over kritiske lægemidler. Her bemærkede vi, at lægemidlerne til sygdommen Spinal Muscular Atrophy (SMA) ikke fremgår af listen.

Vi vil derfor gerne høre, hvad arbejdsgangen er for at få bilag 1 udvidet, og hvilke kriterier lægemidlerne skal leve op til for at komme på listen?

Til orientering:

SMA kan i dag behandles med tre forskellige lægemidler – alle godkendt af Medicinrådet. Fælles for behandlingerne er, at de forsinker sygdomsprogressionen og dermed øger patienternes overlevelse, funktionsniveau og livskvalitet. For denne patientgruppe er det helt afgørende, at adgangen til disse lægemidler er stabil og uafbrudt, da selv kortvarige behandlingsafbrydelser kan medføre irreversibelt funktionstab.

- **Zolgensma (M09AX09):** En genterapi, der gives til nyfødte efter positiv screening via hælprøven. Behandlingen skal gives hurtigst muligt, da forsinkelse kan føre til varigt tab af funktionsevne. For børn med den sværeste form for SMA kan manglende adgang til behandlingen være livstruende.
- **Evrysdi (Risdiplam) (M09AX10):** En daglig mikstur/tablet, som er Medicinrådets førstevalg til de fleste med SMA. For mange borgere med SMA har denne behandling været livsændrende, og afbrydelser kan hurtigt føre til tab af allerede opnået funktion.
- **Spinraza (Nusinersen) (M09AX07):** En rygmarvsinjektion, der gives hver fjerde måned. Denne behandling er særligt vigtig for dem der ikke responderer optimalt på Evrysdi.

For mennesker med SMA er det altså kritisk, at disse lægemidler indgår i kategorien af kritiske lægemidler, så der sikres tilstrækkelige lagre og stabile forsyningslinjer.

På forhånd mange tak for hjælpen og for det vigtige arbejde Lægemiddelstyrelsen udfører for at sikre patienternes adgang til livsnødvendig medicin.

Med venlig hilsen

Bettina Juul-Nielsen
Sundhedspolitisk Konsulent
Politisk afdeling

Muskelsvindfonden
Kongsvang allé 23
8000 Aarhus C

Mobil +45 2246 8422

