

Pressemeddelelse tirsdag d. 4. juni

784 km cykeltur for at hjælpe danskere med SMA

20 udenlandske og danske cyklister tramper i pedalerne i en uge fra Prag til København for at samle ind til forskning i muskelsvindssygdommen SMA. Samtidig sætter de fokus på den urimelige forskelsbehandling af danskere med SMA, som ikke kan få tilbudt en ny banebrydende medicin

Hvis 31 danske børn, der har muskelsvinddiagnosen SMA, var født i stort set alle andre europæiske lande end Danmark, så havde de fået tilbudt den eneste medicinske behandling, Spinraza, der findes mod sygdommen. I Danmark har kun 17 børn adgang til behandlingen, mens 31 børn og en række voksne med SMA har fået nej til behandling.

Det vil en flok udenlandske cyklister – heriblandt fædre til børn med SMA – nu være med til at sætte fokus på ved at cykle fra Prag til København. Den sidste etape i Danmark får gruppen følgeskab af Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen, den olympiske bryder Mark O. Madsen og to fædre til danske børn med SMA. De samler penge ind under turen, som går til forskning i SMA.

Har allerede samlet 20.000 kr. ind

De 20 udenlandske cyklister satte sig i sadlen i Prag den 1. juni 2019, og de træder i pedalerne i en uge for at nå København og sætte fokus på det manglende tilbud om behandling til børn med muskelsvinddiagnosen SMA. Gruppen har oprettet en støtteside, hvor de samler ind under turen og tager daglige billeder. Her har de allerede få dage efter start samlet over 20.000 kroner ind til forskning i SMA.

Cyklisterne har gennemført lignende aktiviteter tidligere - blandt andet i Storbritannien, der for nylig meldte sig ind i rækken af lande, som tilbyder behandling med SMA.

Danmark har de strengeste kriterier

Det er ikke tilfældigt, at den 784 km lange tur denne gang ender i København. Efter Storbritanniens ja til behandling er Danmark det land i Europa, der har de strengeste krav for at få behandling. Når 31 danske børn i dag ikke får tilbudt medicinen, skyldes det, at det danske Medicinråd kun har anbefalet Spinraza til en lille gruppe børn ud fra helt bestemte og strenge kriterier. Det betyder, at kun børn med den alvorligste variant af SMA, SMA1, og børn med SMA2 under seks år får tilbudt medicinen. Begrundelsen fra Medicinrådet er dels den høje pris på medicinen. Dels mener rådet ikke, at der er bevis for medicinens effekt på børn og unge over seks år. Muskelsvindfondens direktør er kritisk over for Medicinrådets anbefaling.

- Det er da bemærkelsesværdigt, at lillebitte Danmark læser de publicerede data så markant anderledes, end resten af Europa gør. Måske skyldes tilbageholdenheden i rådet mere en form for symbolpolitik, som Danmark også på andre områder er blevet kendt for at føre. Det er en stærk medvirkende årsag til, at jeg springer på cyklen den 7. juni, siger Henrik Ib Jørgensen.

Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen, den olympiske bryder Mark O. Madsen og to fædre til danske børn med SMA slutter sig til de udenlandske cyklister, når de når Nykøbing Falster fredag morgen d. 7. juni, og sammen cykler de til Sundhedsministeriet i København, hvor de ankommer ca. kl. 16. Her vil de blandt andre blive modtaget af andre forældre til børn med SMA, der bakker op om cyklisternes budskab.

Yderligere info: Journalist hos Muskelsvindfonden Suzanne Skærbæk Pedersen,
susk@muskelsvindfonden.dk, tlf. 2265 2409

Fakta om turen:

Turen fra Prag til København er ca. 784 km.

Cyklisterne mødes med danskerne i Nykøbing Falster og har afgang fra Hotel Falster, Stubbekøbingvej 150, 4800 - kl. 8.30 mod København.

Cyklisterne ankommer til Sundhedsministeriet, Holbergsgade 6 i København fredag d. 7. juni kl. 16.

Følg med i Facebookgruppen "Pedalling Prague to Copenhagen for SMA" for billeder og video:

<https://www.facebook.com/Pedalling-Prague-to-Copenhagen-for-SMA-310271299384190/>

Cyklisterne støtteside findes [HER](#).

Fakta om Spinraza:

Medicinen Spinraza er udviklet i USA og blev godkendt til behandling i USA i december 2016.

Medicinen er målrettet personer med muskelsvinddiagnosen Spinal muskelatrofi, (SMA), og er den første behandling, der påvirker selve sygdommen og ikke kun symptomerne. I Europa er der endnu ikke andre behandlingsmuligheder for netop SMA, men i USA blev den ligeså banebrydende genterapi Zolgensma netop godkendt i forrige uge, og den er mindst ligeså dyr som Spinraza. En tredje behandling Risdisplam forventes at ramme markedet inden for få år.

SMA inddeles i tre typer efter sygdommens sværhedsgrad. SMA 1, SMA 2 og SMA 3. SMA1 er den alvorligste, hvor børn kun lever op til tre år. Ved at få behandling med Spinraza overlever de fleste børn med SMA1 og opnår betydelige forbedringer. Men også børn og unge med SMA2 og SMA3 kan ved at få medicinen bevare muskelstyrke og dermed funktioner, viser flere undersøgelser. Der opsamles i disse år erfaringer i flere europæiske lande med behandlingens effekt på voksnes livskvalitet.

Spinraza er i dag tilgængelig i lande som Norge, Sverige, Finland, Tyskland, Spanien, Polen, Tyrkiet, USA, England, Frankrig og Makedonien.

Medicinens listepriis er 3,72 mio. kroner per patient det første år og 1,86 mio. kroner årligt de efterfølgende år. Den pris, som regionerne reelt har forhandlet sig til, er dog formentlig væsentlig lavere, men er hemmelig. (fakta fra B.T.)

Medicinrådet traf afgørelsen om ikke at anbefale SMA som standardbehandling første gang den 12. oktober 2017. Siden har rådet behandlet sagen om Spinraza i flere omgange og har hver gang lempet deres anbefaling. Men stadig kun givet adgang til medicinen under meget strenge kriterier. Begrundelsen er bl.a. en urimelig høj pris på medicinen. Læs om forløbet [HER](#).