

Pressemeddelelse

24. maj 2021

Advokat:  
Karsten Høj  
[kh@elmer-adv.dk](mailto:kh@elmer-adv.dk)  
+4520830378

[www.elmer-adv.dk](http://www.elmer-adv.dk)

## **Vestre Landsret skal afgøre patienterstatningssager om manglende behandling med Spinraza af børn med muskelsvindsygdommen SMA.**

De kommende to dage (25. og 26. maj) behandler Vestre Landsret principiel sag, om manglende behandling med Spinraza tilbage i efteråret 2017 og frem kan berettigede til erstatning til de 6 børn, der er sagsøgere i retssagen mod Ankenævnet for Patienterstatningen.

Regionernes Medicinråd afviste i oktober 2017 at anbefale den da nye medicin Spinraza, der antages at kunne bremse sygdomsudviklingen hos børn med den meget alvorlige muskelsvindsygdom SMA. Spinraza var på daværende tidspunkt godkendt af de amerikanske og europæiske lægemiddelmyndigheder til behandling af alle med SMA. Den danske Lægemiddelstyrelse havde også godkendt medicinen. Det skete, fordi Medicinrådet vurderede, at producentens pris for medicinen var alt for høj i forhold til den mulige positive virkning af medicinen. Den afgørelse betød, at kun ganske få børn fik mulighed for at få ordineret medicinen.

Forældrene til de 6 børn anmeldte på den baggrund krav om erstatning til Patienterstatningen for de skader deres børn blev påført ved, at sygdommen fortsat udvikler sig således, at børnenes fysiske tilstand er blevet dårligere og dårligere. Både Patienterstatningen og efterfølgende Ankenævnet for Patienterstatningen afviste, at børnene er berettigede til erstatning. Det skete med den begrundelse, at den behandlingsansvarlige læge ikke kunne behandle med Spinraza, fordi medicinen ikke var til rådighed. Det havde Medicinrådet besluttet, og alle individuelle ansøgninger om behandling blev afvist af de regionale myndigheder og ledelserne på de omhandlede hospitaler.

Denne del af sagen omhandler det såkaldte ”7. princip” for prioritering af ”sygehuslægemidler”, som et enigt Folketing tilsluttede sig i foråret 2016. Dette 7. princip skal sikre

*”lige adgang for både store og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov. Det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med*

*lægemidler, som er afvist som standardbehandling. Det gælder eksempelvis i forhold til at kunne yde behandling af høj kvalitet til patienter med sjældne sygdomme eller i forhold til at kunne behandle for undgå funktionsnedsættelse”*

Under retssagen er det børnenes hovedsynspunkt, at de behandlingsansvarlige læger fik frataget muligheden for at ordinere den behandling, som de vurderede børnene ville have gavn af, og at det strider mod det ”7. princip”. Dermed fik børnene ikke den bedst mulige behandling, hvilket berettiget til erstatning for den skade, der dermed opstod.

Ankenævnet har det principielle synspunkt, at når lægerne ”de facto” ikke kunne ordinere Spin-raza, fordi det med Medicinrådets afgørelse blev afvist af regionerne/sygehusledelserne, giver erstatningsloven indenfor sundhedsvæsenet ikke ret til erstatning. Sundhedsøkonomiske beslutninger (den såkaldte ”ressourceregel”), der betyder, at en behandling ikke tilbydes, udelukker ifølge patientskademyndighederne således erstatning.

De handicappede børn er repræsenteret af advokat Karsten Høj fra Elmer Advokater. Han kan kontaktes på +4520830378.

Ankenævnet for Patienterstatning er repræsenteret af advokat Finn Schwartz, Horten.