



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35
20100 TURKU
Puh. 044 736 1030
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

9.10.2017

Lihastautiliiton kannanotto Fimean raporttiin nusinerseenin hoidollisista ja taloudellisista vaikutuksista

Olemme tutustuneet Lihastautiliitossa Fimean tekemään arviointiraporttiin SMA:ta sairastaville tarkoitetusta nusinerseeni lääkkeestä. Mielestämme lääkkeestä saatu hoidollinen hyöty on varsin vakuuttavaa ja merkittävää.

Lääkkeen vaikutukset ovat huomattavimmat aivan pienillä lapsilla, mutta myös muut lääkettä saaneet ovat hyötäneet siitä. Hyötyä on jo kuolleisuuden laskussa, mutta myös motoristen taitojen saavuttamisessa ja sairauden etenemisen hidastumisessa. Pelkästään tieto siitä, että taudin eteneminen hidastuu, on sairastuneille ja omaisille suunnattoman tärkeää.

Lihastautiliitto, SMA:ta sairastavat ja heidän omaisensa toivovat edelleen Fimealta kokonaisvaltaista näkemystä lääkkeen saatavuuteen suhteessa sairauden eri muotoihin. Lääkityksen rajaaminen pelkästään SMA-sairauden eri tyyppien mukaan on kapeanäköistä, koska taudin tuomat rajoitteet ja toimintakyvyn aleneminen ovat hyvin yksilöllisiä. **Mielestämme tarvetta tulisi arvioida kunkin sairastavan yksilöllisestä tilanteesta lähtien, kokonaistilanne huomioiden.**

Fimean lausunnon perusteella Terveystieteiden tutkimuskeskus Palko antaa suosituksen lääkkeen saatavuudesta. Tasa-arvoisuuden ja oikeudenmukaisuuden turvaamiseksi Lihastautiliitto toivoo viranomaisilta selkeää linjausta siitä, kenelle lääkitystä annetaan ja millä kriteereillä.

SMA-ryhmä on myös toimittanut Fimealle kirjeen, jossa asiaa on kommentoitu ja perusteltu yksityiskohtaisesti.

Yhteistyöterveisin

Leena Nissilä
toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry

Outi Rautalin
hallituksen puheenjohtaja
Lihastautiliitto ry