

Datum
2021-09-27

Diarienummer
RS210762

Svar på interpellation om spinala muskelatrofier

Socialdemokraterna, genom Huseyin Mirza Karagöz, har till Regionstyrelsens ordförande ställt frågor gällande Spinala muskelatrofier, SMA. Detta är en grupp ärftliga sjukdomar som kännetecknas av att motoriska nervceller i mellanhjärnan, förlängda märgen och ryggmärgen bryts ned. SMA är en ovanlig sjukdom där knappt ett tiotal barn varje år drabbas i Sverige. Behandling med preparatet Zolgensma, en typ av genterapi, godkändes förra året av den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA.

Frågor gällande spinala muskelatrofier

Hur ser sjukdomens utbredning ut i Halland?

Det finns enstaka patienter i Halland med denna typ av sjukdom, SMA typ 1.

Vilka typer av behandlingar finns att tillgå i Halland?

Patienterna tas omhand av ett så kallat neuroteam på Barn- och Ungdomskliniken och Rehabiliteringskliniken i samarbete med regionsjukvård. Behandling beslutas i samråd med regionsjukvården och i enlighet med NT-rådets (nya terapier) rekommendationer. I dagsläget är behandling med läkemedlet Spinraza det som rekommenderas.

Preparatet Zolgensma, det läkemedel som nämns i interpellationen, är en ny behandlingsmetod. NT-rådet rekommenderar Sveriges regioner att avvakta med användning av preparatet tills att utvärdering och bedömning av behandlingen har genomförts. Detta för att undvika införande på osäkra grunder och risk att få en ojämlig hantering i landet. Region Halland arbetar med ordnat införande av ny kunskap och nya behandlingsmetoder och följer NT-rådets rekommendationer för att tillgodose en jämlik vård och behandling.

Vilket förebyggande arbete planerar regionen för att förebygga sjukdomens förekomst?

Ingen region kan enskilt arbeta för att förebygga och förhindra uppkomst av ärftliga genetiska sjukdomar. Enligt Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd pågår det forskning om SMA med flera olika inriktningar.

Region Halland följer nationellt fastställda kunskapsstöd och riktlinjer för att kunna erbjuda en hälso- och sjukvård som är kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv med hög kvalitet.

Mikaela Waltersson
Regionstyrelsens ordförande