S obzirom na interes javnosti u vezi primjene lijeka Spinraza (nusinersen) obavještavamo javnost da Povjerenstvo za procjenu opravdanosti primjene lijeka Spinraza kontinuirano radi i razmatra slučaj svakog djeteta pojedinačno, te će odlučiti o stručno - medicinskoj opravdanosti upotrebe navedenog lijeka (s obzirom da postoji više tipova bolesti).
Povjerenstvo za procjenu opravdanosti primjene lijeka Spinraza (nusinersen) zaključilo je da su u ovom trenutku, sukladno ranijim smjernicama, djeca do 6 mjeseci starosti s tipom I bolesti spinalne mišićne atrofije medicinski indicirana za početak liječenja lijekom Spinraza (nusinersen). U tom smislu Povjerenstvo je do sada odlučilo da se krene u nabavku lijeka za pacijente T.M. i N.Ž., kod kojih je primjena lijeka u tijeku, dok će svi drugi pacijenti s ostalim tipovima bolesti biti razmatrani pojedinačno i liječeni sukladno važećim smjernicama stručnih društava.

Lijek Spinraza (nusinersen) trenutno je jedina terapijska opcija za ovu genetsku bolest zbog čega je registriran ubrzanim postupkom od strane Američke uprave za hranu i lijekove (FDA) i Europske komisije, odnosno Europske agencije za lijekove (EMA-e). **Također, zbog inovativnog djelovanja i nedostatnih kliničkih ispitivanja, svrstan je u lijekove pod posebnim praćenjem, kako zbog mogućih nuspojava (uključujući i smrtni ishod), tako i zbog samog terapijskog učinka.**

Stručna društva nastavit će pratiti terapijski učinak kod hrvatskih pacijenata i usklađivati hrvatske smjernice s onima u Europi i svijetu, kako bi liječenje bilo omogućeno svim onim bolesnicima kod kojih je to medicinski indicirano.

Ministarstvo zdravstva i Vlada poduzimaju sve aktivnosti kako bi financijska sredstva za liječenje navedenim lijekom kod sve djece za koju Povjerenstvo odluči da je upotreba ovog lijeka medicinska indicirana, bila osigurana.