**Obavijest o primjeni lijeka Spinraza**

Povjerenstvo za procjenu opravdanosti primjene lijeka Spinraza redovito zasjeda te kontinuirano prati klinička ispitivanja i nove znanstvene spoznaje. Dosad se Povjerenstvo sastalo više puta, zadnji put prije tri dana, te je na osnovu dosadašnjih rezultata praćenja primjene lijeka, zaključilo kako ima medicinsko opravdanje  koristiti Spinrazu kod sve djece s tipom I bolesti spinalne mišićne atrofije koja  nisu na respiratoru, neovisno o dobi djeteta.

Naime, tip I bolesti je najteži oblik bolesti gdje djeca vrlo brzo završe na respiratoru i nerijetko dolazi do smrtnog ishoda. Na osnovu najnovijih znanstvenih spoznaja, Povjerenstvo je zaključilo kako se kod sve djece s tipom bolesti I, koja nisu na respiratoru, donekle može očekivati korist od liječenja Spinrazom. Očekivana korist Spinraze u ovom trenutku nije poznata, a budući je razdoblje od 6 mjeseci liječenja neophodno da bi se mogla procijeniti učinkovitost lijeka kod svakog pojedinačnog pacijenta, Povjerenstvo će kod sve djece nakon 6 mjeseci primjene lijeka provesti reevaluaciju učinkovitosti Spinraze, kao i  sigurnosti za pacijenta obzirom na prateće nuspojave.

Sukladno tome, Povjerenstvo je na posjednjem sastanku održanom 11. prosinca odlučilo kako će još troje djece s tipom I spinalne mišićne atrofije koja  nisu na respiratoru biti stavljena na liječenje Spinrazom.

Napominjemo kako Povjerenstvo radi prema pravilima medicinske struke, te kako se nigdje u svijetu pacijenti ne liječe pod pritiscima medija, niti političara  koji  populistički skupljaju političke bodove.

Povjerenstvo će i dalje nastaviti s radom, intenzivno prateći rezultate primjene lijeka u hrvatskim i europskim bolnicama,  te će uvažavajući klinička ispitivanja i znanstvene spoznaje o očekivanoj koristi i nuspojavama,  uključivati u liječenje sve pacijente za koje će to biti medicinski indicirano.

Račun za prikupljanje sredstava za inovativne lijekove bit će otvoren pri Ministarstvu zdravstva, imat će podračune za pojedine skupine lijekova koji još nisu na listi HZZO-a, a svaka podskupina lijekova imat će posebno Povjerenstvo sastavljeno od stručnjaka za pojedinu bolest za koju bi novi lijek potencijalno imao pozitivan učinak.

Ministarstvo zdravstva