



Carsten Edmund

Øjenlæge, dr.med. – Formand for Øjenforeningen



Børn bør have ret til at undgå blindhed

HOS BØRN, unge og yngre voksne er arvelige nethindesygdomme blandt de vigtigste årsager til blindhed. Indtil nu har vi ikke haft virksomme behandlinger til disse sygdomme, der medfører en langsom ødelæggelse af nethinden og ofte ender med total blindhed tidligt i voksenlivet.

En af de mest aggressive af disse arvelige øjensygdomme er Lebers Kongenitale Amaurose (LCA). I en del tilfælde skyldes LCA en defekt i RPE65-genet, og sygdommen kaldes RPE65-LCA eller RPE65-relateret nethindedytrofi. Ubehandlet medfører genfejl total blindhed i 30-årsalderen. Takket være en intensiv international forskningsindsats er der nu udviklet en genterapeutisk behandling af RPE65-LCA. Behandlingen kræver en operation og består af en indsprøjtning af et lægemiddel, Luxturna, under nethinden på de ramte børn. Man har fulgt en del af de behandlede børn i fire år, hvor behandlingseffekten har vist sig stabil. Indtil videre tyder det derfor på, at en enkelt behandling er nok til at forbedre børnenes synsevne markant.

Luxturna er den første genterapi til øjensygdomme og repræsenterer en banebrydende ny teknologi, der kan anvendes på en række andre arvelige øjensygdomme. Klinisk

afprøvning af tilsvarende lægemidler til andre nethindesygdomme er allerede på vej.

Meget overraskende har Medicinrådet afvist at indføre Luxturna som standardbehandling i Danmark. Dermed fratager man reelt de berørte familier muligheden for at få behandlingen. Pris synes at være den vigtigste faktor for Medicinrådets beslutning, på trods af at man ser en 'vigtig klinisk merværdi'.

'Mest mulig sundhed for pengene' er blevet et mantra i det danske sundhedsvæsen. Og det er der god ræson i. Medicinrådet har imidlertid ikke foretaget en analyse af, hvad de blinde børn

koster samfundet. Efter Medicinrådet traf sin afgørelse, er der fremkommet flere undersøgelser, som klart viser, at der er god samfundsøkonomi i at behandle RPE65-LCA-børn med Luxturna.

I Danmark kender vi 30 tilfælde af RPE65-LCA. Øjenforeningen mener, at det er en fejl, at Medicinrådet har forkastet Luxturna uden at tage hensyn til de samfundsøkonomiske gevinster, der kan opnås ved at forhindre handicap hos disse 30 børn og unge. Ikke mindst i lyset af de nye undersøgelser opfordrer vi Medicinrådet og Folketingets sundhedspolitikere til at inddrage de samfundsøkonomiske gevinster samt den livskvalitet, der kan opnås ved den nye behandling.

Børn bør have ret til at undgå blindhed, når der findes en effektiv behandling! ■

”

Øjenforeningen mener, at det er en fejl, at Medicinrådet har forkastet Luxturna uden at tage hensyn til de samfundsøkonomiske gevinster.