

Epilepsiforeningen
Att. Lone Nørager Kristensen
St Gråbrødrestræde 10, 1.
5000 Odense C

04. maj 2023

Medicinrådet
Dampfærgevej 21-23, 3. sal
2100 København Ø

+45 70 10 36 00
medicinraadet@medicinraadet.dk

www.medicinraadet.dk

Vedr. Behandling med fenfluramin til voksne patienter med Dravet syndrom:

Kære Lone Nørager Kristensen,

Tak for jeres henvendelse vedr. udvidelse af Medicinrådets anbefaling af fenfluramin.

Medicinrådets beslutning om kun at anbefale lægemidlet til børn hænger sammen med, at de randomiserede studier af fenfluramin kun omhandler behandling til børn. Medicinrådet træffer beslutning om anbefaling på baggrund af tilgængelig evidens og kan ikke lægge beslutninger fra andre lande eller case stories til grund for en anbefaling af et lægemiddel i Danmark.

Hvis virksomheden, som markedsfører fenfluramin, kan dokumentere en effekt på voksne patienter med Dravet syndrom på baggrund nye randomiserede studier eller anden ny evidens, er det altid muligt at anmode om, at Medicinrådets revurderer sin beslutning. Indtil da foretager Medicinrådet ikke yderligere i forhold til en udvidelse af anbefalingen af fenfluramin.

Med venlig hilsen

Steen Werner Hansen og Jørgen Schøler Kristensen
Formænd for Medicinrådet