

Empfehlungen der DGM für die Behandlung Erwachsener mit Spinraza®*

1. **Behandlungsindikation:** Alle Patienten mit einer molekulargenetisch gesicherten SMA 5q sollen bei Therapiewunsch und nach eingehender ärztlicher Aufklärung behandelt werden, wenn keine medizinischen Kontraindikationen vorliegen. Eine Lumbalpunktion muß möglich sein, da Spinraza® nur zur intrathekalen Anwendung durch Lumbalpunktion zugelassen ist.
2. Die Behandlung erfordert in der Regel ein interdisziplinäres Vorgehen mit Beteiligung von Neurologen, Neuroradiologen, ggfs. Anästhesisten und Orthopäden sowie entsprechender pflegerischer Betreuung. Es wird deshalb jeweils ein kurzer stationärer Aufenthalt empfohlen. In Ausnahmefällen kann eine ambulante Behandlung erwogen werden, wenn der Patient dies wünscht, sein Gesundheitszustand dies zulässt und Vorbehandlungen unkompliziert waren.
3. Eine standardisierte und unter den verschiedenen Behandlungszentren abgestimmte klinische Verlaufs- und Behandlungsdokumentation ist auf Grund der unzureichenden Datenlage zur Behandlung Erwachsener notwendig. Auf die Initiative SmartCare (www.smartcare.de) sei hingewiesen.
4. Die Kriterien für die Behandlungszentren orientieren sich an den Anforderungen der DGM an Neuromuskuläre Zentren. Dies bedeutet, dass eine interdisziplinäre Betreuung möglich sein muss.
5. Die Finanzierung des Medikamentes sowie des Behandlungsprozesses durch die Krankenkassen erfordert derzeit eine Einzelfallgenehmigung. Verschiedene Zentren bereiten sogenannte NUB-Anträge vor, die im Erfolgsfall eine reguläre Kostenerstattung ab August 2018 ermöglichen würden.

*Mit Unterstützung durch die Deutsche Gesellschaft für Neurologie

Freiburg, 23.10.2017