

NT-rådet 25 april 2018

Deltagare

NT-rådet

Mårten Lindström, ordförande
Maria Landgren, Södra regionen (punkt 1-3)
Anna Lindhé, Västra regionen
Anders Bergström, Norra regionen
Mikael Köhler, Uppsala-Örebroregionen (punkt 6)
Lars Löf, Region Uppsala län
Ricard Nergårdh, SLL
Gustaf Befrits, SLL
Lars Sandman, Prioriteringscentrum
Kristina Aggefors, SLL
Anna Bergkvist Christensen, Region Skåne
Lena Gustafsson, VGR
Andreas Hager, Genia
Mikael Svensson, SKL
Sofie Alverlind, SKL

Frånvarande: Johannes Blom, Region Stockholm-Gotland
Jan Liliemark, SBU

1. Inledning

Föregående protokoll godkändes. Anderas Hager deklarerade jäv för ärendet gällande Orkambi. I övrigt deklarerade ingen jäv för aktuella ärenden.

2. Soliris vid aHUS

Regionrepresentanterna har förankrat representationen i behandlingsrådet för aHUS och bemanningen i gruppen bedöms tillfredsställande.

ÅTGÄRD: En rekommendation skickas för granskning inför mötet 9/5 med målsättning att fatta beslut då.

3. Beslut om nationell samverkan

Erenumab som migränprofylax: Ny verkningsmekanism. Det bedöms finnas stort intresse för behandlingen men i nuläget finns inga bra prediktorer för behandlingssvar. Alla landsting som svarat önskar samverkan.

BESLUT: nationell samverkan.

Voretigene neparvovek (Luxturna) vid retinitis pigmentosa

BESLUT: Nationell samverkan då det anses principiellt viktigt att utvärdera ny genterapi.

4. Wakix vid narklepsi

NT-rådet diskuterade behov rekommendation om att avvakta behandling.

BESLUT: Ärendet kvarstår och avvaktarekommendation publiceras.

5. Marknad/förhandling

Lena Gustafsson informerade om aktuella ärenden.

6. Orkambi vid cystisk fibros

Micke Svensson informerade om pågående trepartsöverläggning. Ricard Nergårdh informerade om möte med arbetsgruppen för cystisk fibros. Gruppen är positiv till att arbeta i likhet med Spinrazamodellen.

BESLUT: Regionrepresentanterna nominerar kandidater till ett behandlingsråd som arbetar med NT-rådet med utveckling av kriterier för oundgänglighet som kan användas i en rekommendation i händelse av att positivt förmånsbeslut inte kan fattas. Om möjligt tillfrågas mer än en kandidat per region. Återkoppling sker på NT-rådets möte 23/5.

7. Övriga frågor

Erivedge: NT-rådet diskuterade möjlighet att avge en rekommendation gällande intermittent behandling av Gorlins syndrom mot bakgrund av tillgänglig dokumentation. Ärendet bordläggs till kommande möte.

Sofie Alverlind informerade om att NT-rådet och TLV kommer planera ett gemensamt möte med aktörerna i norska Nye Metoder och bad om medverkande i en planeringsgrupp.

Protokollförare

Sofie Alverlind

Justeras

Mårten Lindström

Anna Lindhé