

# NT-rådet 14 mars 2018

---

## Deltagare

### NT-rådet

Mårten Lindström, Sydöstra regionen, ordförande  
 Maria Landgren, Region Skåne  
 Anna Lindhé, Västra regionen  
 Johannes Blom, Region Stockholm-Gotland  
 Lars Lööf, Uppsala-Örebroregionen  
 Anna Bergkvist Christensen, Region Skåne  
 Kristina Aggefors, SLL  
 Gustaf Befrits, SLL  
 Andreas Hager, Genia  
 Ricard Nergårdh, SLL  
 Lars Sandman, Prioriteringscentrum  
 Jan Liliemark, SBU  
 Freddi Lewin, NAC  
 Mikael Svensson, SKL  
 Sofie Alverlind, SKL

### Från TLV

Jonathan Lind Martinsson  
 Sara Emrooz  
 Mirjana Poljakovic  
 Ida Anveden Berglind  
 Fredrik Tholander  
 Carl Nilsson  
 Karin Fawkner  
 Cecilia Tholin  
 Madeleine Jacobi

*Frånvarande:* Mikael Köhler, Region Uppsala län,  
 Johannes Blom, region Stockholm-Gotland, Anna  
 Bergkvist Christensen, Region Skåne

## 1. Inledning

Andreas Hager deklarerade jäv för ärenden gällande Orkambi. I övrigt deklarerade ingen ledamot jäv för aktuella ärenden.

## 2. Reflektioner efter studiebesök hos Nye Metoder, Norge

NT-rådet var under gårdagen på studiebesök i Oslo och fick en presentation av de medverkande aktörerna i deras process kring Nye metoder. Besöket var uppskattat och gav värdefull information. Även om det redan finns en del samverkan med Norge och Danmark inom ramen för Nordiskt läkemedelsforum har kontakter knutits som stärker förutsättningarna för att samarbeta ytterligare.

## 3. Darzalex vid multipelt myelom

Micke Svensson informerade om pågående dialog med Janssen kring Darzalex

BESLUT: Bejakande rekommendation förbereds.

#### 4. Horizon scanning, nya arbetssätt

Anna Lindhé informerade om ett förslag till förändrat arbetssätt inom Horizon Scanning-gruppen. Arbetssättet behöver effektiviseras för att i större utsträckning kunna leverera de tidiga bedömningsrapporterna i tid.

BESLUT: Föreslagna förändringar genomförs och utvärderas, vilket bland annat innebär nedkortad text i de tidiga bedömningsrapporterna och mer data i tabellform. Arbetet startar tidigare när det är tillämpligt. Även fortsättningsvis publiceras de tidiga bedömningsrapporterna på hemsidan för att bibehålla transparensen. Horizon scanninggruppen kan vid behov ta fram summeringar av tillgänglig kunskap när NT-rådet efterfrågar detta.

#### 5. Rekommendation Bavencio vid Merkelcellscarcinom

BESLUT: NT-rådet rekommenderar att landstingen kan använda Bavencio. Det ska framgå i rekommendationen att hälsoekonomisk värdering inte har gjorts TLV.

#### 6. Faktor 8-koncentrat, nominering för rekommendation

Region Uppsala-Örebro har nominerat faktor 8-koncentrat till NT-rådet för att genom möjlighet till rekommendation kunna pressa priserna i förhandling.

Micke Svensson informerade om pågående trepartsförhandlingar och att det inte bedöms finnas behov av en rekommendation från NT-rådet. Nomineringen kommer sent i processen.

BESLUT: Ingen nationell samverkan genom NT-rådet. Maria Landgren tar med frågan till 4-länsgruppen för att inleda en dialog med koagulationscentren som finns i de tre största landstinge.

#### 7. Utveckling av patientsamverkan

Andreas Hager rapporterade från intervju med ordförande för Nätverket för SMA om upplevelsen av dialogen med NT-rådet före och efter att rekommendationen gällande Spinraza publicerades.

NT-rådet diskuterade därefter utifrån frågeställningarna

- Vad vill vi uppnå med patientsamverkan?
- Vad vill vi att patienter, närstående, eller företrädare ska bidra med
- Hur ska våra arbetsformer se ut för att stödja patientsamverkan på bästa sätt.

ÅTGÄRD: Andreas Hager och Sofie Alverlind sammanställer inhämtade svar och utvecklar förslag som återkopplas till NT-rådet.

#### 8. Uppdatering Marknadsfunktionen

NT-rådet informerades om pågående ärenden.

#### 9. TLV

TLV informerade om genomförda förstudier samt uppdaterade om aktuella ärenden inom klinikläkemedels- och medicinteknikuppsdragen.

## 10. Translarna vid Duchennes muskeldystrofi

Behov identifierades av att utvärdera processen kring rekommendationerna för Translarna för att dra lärdomar inför kommande rekommendationer. En arbetsgrupp i NT-rådet inleder detta.

## 11. Orkambi vid cystisk fibros

Arbetsgruppen för cystisk fibros, som representerar de fyra CF-centren i Sverige, har bjudit till dialog angående Orkambi vid sitt möte 16/3. Johannes Blom och Sofie Alverlind medverkar och framför att NT-rådets roll beror av utfall av pågående förmånsprocess. Det är av stor vikt att Orkambi hanteras inom ramen för förmånerna och att ett beslut fattas av TLV:s nämnd, vilket framförs.

## 12. Brineura tripetidylpeptidas-1-brist

Maria Landgren och Ricard Nergårdh informerade om Brineura. Incidensen för sjukdomen är 1 barn/år; sannolikt finns 3-4 patienter i Sverige idag, men endast en är aktuell för behandling. Maria Landgren frågade om NT-rådet kan yttra sig i ärendet. Gruppen diskuterade var gränsen går för när patientgruppen är för liten för att ärendet ska kunna behandlas av NT-rådet. BESLUT: NT-rådet tar inte ärendet med hänvisning till att det i nuläget bara rör bara en patient. ÅTGÄRD: En definition av var gränsen går för när en patientgrupp är för liten för att ärendet ska kunna hanteras av NT-rådet utvecklas.

### Protokollförelare

Kristina Aggefors

Sofie Alverlind

### Justeras

Mårten Lindström

Lars Lööf