

NT-rådet 22 februari 2023

Deltagare

NT-rådet

Gerd Lärfars Region Stockholm
Anna Lindhé, Västra regionen
Maria Palmetun-Ekback, Region Mellansverige
Lena Gustafsson, VGR
Mårten Lindström, Sydöstra sjukvårdsregionen
Maria Landgren, Södra regionen
Jan Liliemark, SKR
Therese Lövbom, SKR
Ricard Nergårdh, Region Uppsala
Kristina Aggefors, Region Stockholm
Gustaf Befrits, Region Stockholm
Micke Svensson, SKR
Anders Bergström, Norra Regionen
Elisabet Andersson, Region Västmanland
Åsa Derolf, Region Stockholm-Gotland
Lars Sandman, Prioriteringscentrum

Gäster

Louise Olsson, Camtö (punkt 5)
Marianne Aufrecht Gustafsson (punkt 2)

Förhinder

Andreas Hager
Maria Landgren, Region Skåne
Kenneth Villman, NAC

1. Inledning

Mötet inleddes. Ingen mötesdeltagare hade jäv att deklarera för dagens ärenden. Maria Palmetun Ekback utsågs till justeringsperson. Föregående protokoll gicks igenom och godkändes.

2. Sekretessförbindelse

Marianne Aufrecht Gustafsson presenterade en sekretessförbindelse för NT-rådet. En rad känsliga frågor hanteras i NT-rådets verksamhet och sekretessförbindelsen ska säkerställa att berörda företag och NT-rådets verksamhet inte skadas genom att känsliga uppgifter sprids vidare.

3. Adjungerad patientrepresentant

En intresseanmälan för att vara adjungerad patientrepresentant har inkommit från Oskar Ahlberg som är ordförande i MPS-föreningen och styrelseledamot i förbundet för sällsynta sjukdomar.

Åtgärd: Oskar föreslås som nominerad till NT-rådet. Beslut om adjungering fattas av NSG LM/MT.

4. Remissvar screening för SMA

Ett remissvar om screeningprogram för SMA diskuterades. NT-rådet stödjer den rekommendation som Socialstyrelsen riktar till hälso- och sjukvården om att införa ett nationellt screeningprogram för SMA med homozygot deletion i SMN1 och 1–3 SMN2-kopior (scenario 2) hos nyfödda. NT-rådet har vid ett tidigare möte tagit beslut om justering av rekommendationen till regionerna gällande Zolgensma så att den omfattar presymtomatisk behandling vid SMA med homozygot deletion i SMN1 och 1-3 kopior av SMN2.

5. Strensiq

Louise Olsson från Camtö (HTA-enheten i Örebro) presenterade en systematisk sammanställning av publikationer 2019-2022 för Strensiq. Sammanställningen visade oförändrat svagt evidensläge vad gäller effekt, osäkerhet vad gäller toleransutveckling/avtagande effekt på sikt och möjligen ökad osäkerhet vad gäller allvarliga biverkningar.

Utredningen visade även på en oväntad hög frekvens av leverbiverkningar.

Louise återkommer med information om det går att se något om visad nytta för den infantila formen.

6. Marknad och förhandling

Mikael Svensson och Lena Persson redogjorde för pågående ärenden.

7. Yescarta

Ett möte är inbokat med Gunilla Edblad i CAR-T-gruppen. Frågan om hälsoekonomi för Yescarta vid follikulärt lymfom återkommer vid senare tillfälle.

8. Spevigo

Maria Palmetun Ekbäck berättade hur patienterna behandlas idag och vad det finns för studier. Företaget har meddelat att de anser att det är svårt att sammanställa ett meningsfullt hälsoekonomiskt underlag på grund av sjukdomens sällsynthet.

Åtgärd: Kontakt tas med företaget för att diskutera fortsatt hantering.

Protokollförare

Kristina Aggefors

Justeras

Gerd Lärfars

Maria Palmetun Ekbäck