



Uppdrag nationellt behandlingsråd Luxturna

Syfte behandlingsråd

NT-rådet har regionernas uppdrag att avge nationella rekommendationer för nya läkemedel inom den nationella processen för ordnat införande av nya läkemedel. Syftet är att verka för en jämlik, ändamålsenlig och kostnadseffektiv tillgång till nya behandlingar.

Behandlingsrådet har som uppdrag att säkerställa att kriterierna i NT-rådets nationella rekommendationer för när behandling kan erbjudas uppfylls och att patienter i hela landet bedöms på ett jämlikt och rättvist sätt.

Genom det nationella behandlingsrådet får NT-rådet också tillgång till nödvändig expertis inför sitt ställningstagande till rekommendation. Vid etiskt svåra ställningstaganden kan ett nationellt behandlingsråd ge NT-rådets rekommendationer legitimitet inför såväl profession som patienter genom att länken mellan rekommendation och vårdsituationen blir tydlig.

Varför hanteras Luxturna via nationellt behandlingsråd?

Anledningar till att hantering av behandling med Luxturna sker via ett nationellt behandlingsråd:

- Säkerställa jämlik hantering i landet
- Tillståndet är mycket sällsynt^{1,2}
- Kostnaden är mycket hög

Uppdraget

Det nationella behandlingsrådets arbetar på uppdrag av NT-rådet. Uppdraget har tre delar:

1. Bidra till utveckling av NT-rådets rekommendation gällande kriterier för insättning och uppföljning av behandling med Luxturna
2. Verka för att NT-rådets rekommendation efterlevs genom att bistå regionerna med bedömning av individuella patientärenden när behandling

¹ Mycket sällsynt tillstånd: färre än 10 patienter i Sverige

² Incidensen beräknas till 1-2 nya fall vartannat år



med Luxturna är lämplig och därmed säkerställa lika tillgång till behandlingen i samtliga regioner.

3. Begära in uppföljning av genomförd behandling och sammanställa data samt följa upp prioriteringsbeslut på regelbunden basis. Behandlingsrådet återrapporterar minst årligen till NT-rådet i detta avseende.
4. Bidra med kliniskt expert-stöd vid eventuella avtal och upphandlingar.

Genomförd behandling följs upp enligt fastställda kriterier i NT-rådets rekommendation om Luxturna.

Ledamöter nationellt behandlingsråd Luxturna

Det nationella behandlingsrådet ska bemannas av läkare från respektive sjukvårdsregion och utgöras av såväl specialister inom ögonsjukdomar, som kliniska genetiker med erfarenhet av ögonsjukdomar. Även samordnaren för NT-rådets behandlingsråd ska ingå i behandlingsrådet. Behandlingsrådet kan vid behov adjungera ytterligare personer. Samtliga ledamöter i behandlingsrådet ska deklarerat jäv, även adjungerade personer.

Uppdraget i behandlingsrådet genomförs inom ordinarie tjänst.

Samordnaren ansvarar för kontakten med NT-rådet.

Tidsbegränsning

Behandlingsrådets förordnande är tidsbegränsat och gäller så länge det finns en NT-rekommendation. NT-rådet ser över rekommendationen för Luxturna, och eventuellt fortsatt behov av behandlingsråd, vid behov men minst vartannat år.