

Innspillskjema forslag/metodevarsler

Alle har anledning til å komme med tilleggsopplysninger til en metode (forslag/metodevarsel) som er foreslått for nasjonal metodevurdering før den behandles av Bestillerforum RHF. Bruk dette skjema for å gi innspill til forslag/metodevarsler på metoder som har status «Forslag mottatt/åpent for innspill».

Innsendte skjema vil bli publisert i sin helhet på nyemetoder.no. Dersom det er nødvendig informasjon for utfylling av skjemaet som ikke kan offentliggjøres ta kontakt med sekretariatet [før innsending](#).

NB! Leverandører/produsenter bruker spesielle skjemaer for innspill, se [leverandører](#).

Jeg er klar over at skjemaet vil bli publisert i sin helhet (kryss av):

Jeg har fylt ut punkt 5 nedenfor «Interesser og eventuelle interessekonflikter» (kryss av): krysset av

1.Hvilken metode	
Metodens ID nummer*:	ID2019_081
Metodens tittel:	Brentuximab

*ID2016_XX

2. Opplysninger om den som gir innspill	
Fornavn, Etternavn	Kari Sandberg
Eventuell organisasjon/arbeidsplass	Lymfekreftforeningen
Kontaktopplysninger (e-post og/eller telefon)	Kari.sandberg@lymfekreft.no

3. Har du opplysninger om bruken av metoden i Norge i dag?	Ja/
Hvis metoden er i bruk: Diverse kjemoterapi og strålebehandling	
Fra hvilket tidspunkt har det vært i bruk:	
Nevn eventuelt(le) sted(er) den er i bruk:	

3. Er du det kjent med behandlingsalternativer til metoden som bør løftes frem?
I så fall beskriv kortfattet: Pasientene med MR mottar i dag en rekke behandlinger med dårligere dokumentasjon enn den her omsøkte metode. To av disse har i direkte sammenlikning med Brentuximab dårligere effekt i et randomisert forsøk.

4. Er metoden aktuell for den norske spesialisthelsetjenesten?
I så fall beskriv kortfattet: Lymfekreftforeningen er gjort kjent med at Brentuximab har hatt god effekt for behandling av mycosis fungoides og T-celle lymfom. Dette er utrolig sjeldne tilstander, kun rundt femten

tilfeller i året for mycosis fungoides med behandlingsbehov, og for dem det gjelder, en meget plagsom tilstand. Det er en liten gruppe, som har begrenset med behandlingsmuligheter. For de som er så uheldig å bli rammet av dette oppleves det som ekstra urettferdig at et legemiddel som har vist lovende effekter, ikke skal være tilgjengelig for dem, kun fordi gruppen er for liten til å gi et godt nok dokumentasjonsgrunnlag.

Disse pasientene tilhører sjeldne undergrupper av lymfom. Vi erfarer at det for sjeldne og små diagnosegrupper i Norge, er vanskeligere å få gjennomført vitenskapelig studier som gir like god dokumentasjon ift større diagnosegrupper. Derfor er det viktig at Beslutningsforum tar hensyn til den fremste ekspertisen vi har i Norge i dag innen lymfom, som er opptatt av at denne behandlingen bør tilbys denne gruppen.

Det er viktig at Beslutningsforum generelt tar hensyn til grupper av kreftpasienter med sjeldne diagnoser, der beslutningsgrunnlaget må bli svakere enn for større grupper.

4. Øvrige kommentarer

5. Interesser og eventuelle interessekonflikter. Beskriv dine/deres relasjoner eller aktiviteter som kan påvirke, påvirkes av eller oppfattes av andre å ha betydning for den videre håndteringen av metoden som foreslås metodevurdert. (Eksempler: Du/dere har økonomiske interesser i saken. Du har eller har hatt oppdrag i tilslutning til eller andre bindinger knyttet til metoden eller aktører som har interesser i metoden.)

Beskriv kortfattet:

Dette er et innspill på vegne av pasientene, her representert ved Lymfekreftforeningen. Det er ingen interessekonflikter.