

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):

1.Hvilken metode	
Metodens ID nummer*:	
Metodens tittel:	Nytt medikament: Kymriah (tisagenlecleucel)

*ID2016_XX

2. Opplysninger om den som gir innspill	
Fornavn, Etternavn	Eva Widing
Eventuell organisasjon/arbeidsplass	Barnekreftforeningen
Kontaktopplysninger (e-post og/eller telefon)	Sekretariatet@barnekreftforeningen Telefon: 02099/ 926 99 028

3. Har du opplysninger om bruken av metoden i Norge i dag?	Ja/Nei
Hvis metoden er i bruk: 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:

4. Er metoden aktuell for den norske spesialisthelsetjenesten?
I så fall beskriv kortfattet:

4. Øvrige kommentarer

Barnekreftforeningen støtter etableringen av Car-T-behandling med Kymriah i Norge.
Se eget brev.

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:

Vi har ingen interesser eller interessekonflikter å beskrive.

Se brev nedenfor.



Barnekreftforeningen

sekretariatet@barnekreftforeningen.no

www.barnekreftforeningen.no

POSTADRESSE

BESØKSADRESSE

INFORMASJON

Postboks 78, sentrum
0101 Oslo

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

Org nr. 985 550 999
Bankgiro 7058 09 33333
BIC (Swift) DNBANOKKXXX
IBAN NO94 7058 0933 333

Tlf: 020 99

Innspill til Bestillerforum RHF og Beslutningsforum for nye metoder

Det gjelder behandling av godkjenning av Kymriah (tisagenlecleucel) som CAR-T-cellebehandling hos barn og unge med nærmere definerte akutte lymfatiske leukemier.

Det forventes at medikamentet Kymriah (tisagenlecleucel) tas opp i møte 22.10.2018 og på denne bakgrunn vil vi komme med vårt innspill nå.

Kymriah (tisagenlecleucel) ble godkjent av FDA i USA i august 2017 og er nå også godkjent (authorised) for markedsføring av EMA i september 2018.

Norge har deltatt svært aktivt i utviklingen av behandlingen med Kymriah i regi av Novartis. Deler av den internasjonale kliniske utprøvingen har foregått her i Oslo som eneste sted i Norden. Dette gjør at det norske barneonkologiske fagmiljøet nå har god kompetanse for videre bruk av denne avanserte behandlingsformen, og at selve implementeringen av en ny metode allerede er på plass.

Barnekreftforeningen har fulgt godt med i dette arbeidet fra sidelinjen hele veien. Noen av våre medlemsfamilier har hatt barn/unge som har fått slik behandling i en situasjon hvor det tidligere ikke var mer behandling å tilby. Vi har også sett de oppsiktsvekkende resultatene og fått direkte rapporter om hvordan livet har snudd etter gjennomgått behandling. En pasient som har gått i gjentatte, slitsomme behandlingsrunder i 8 år, har nå en stadig mer normalisert hverdag og mulighet for en aktiv ungdomstid med god livskvalitet. (Dagbladet; 23. september 2018)

Barnekreftforeningen får mange henvendelser vedrørende denne behandlingen etter hvert som kunnskap om den sprer seg i miljøet rundt barn og ungdom med kreft. Gode, nye behandlingsmodaliteter har vært etterlengtet i mange år. Denne nye behandlingsformen gir grunnlag for ny optimisme når det gjelder behandling i de vanskeligste sykdomsfasene.

Dette framskrittet kan vi ikke være foruten, og vi regner med at Bestillerforum RHF og Beslutningsforum for nye metoder nå ser muligheten av å kunne tilby en avansert, ny behandling til barn og unge med nærmere definerte akutte lymfatiske leukemier for på den måten å bidra til enda bedre overlevelsesresultat ved barnekreft.

Barnekreftforeningen 10.10.2018

Gaute Sars-Olsen

Eva Widing

Trine Nicolaysen

Britt Ingunn Wee Sævig

Hovedstyreleder

Styremedlem

Daglig leder

Fagsjef

