

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*:	ID2019_144
Metodens tittel:	Immunterapi ved familiær middelhavsfeber (FMF)

*ID2016_XX

2. Opplysninger om den som gir innspill	
Fornavn, Etternavn	Lars Heggelund
Eventuell organisasjon/arbeidsplass	Drammen sykehus, Vestre Viken HF
Kontaktopplysninger (e-post og/eller telefon)	lars.heggelund@vestreviken.no

3. Har du opplysninger om bruken av metoden i Norge i dag?	Ja/Nei
Hvis metoden er i bruk: Ja	
Fra hvilket tidspunkt har det vært i bruk: 2010	
Nevn eventuelt(le) sted(er) den er i bruk: Drammen sykehus	

3. Er du det kjent med behandlingsalternativer til metoden som bør løftes frem?
<p>I så fall beskriv kortfattet: Kolkisin har effekt hos mange, men slett ikke det fleste med FMF. Om lag 10% har ikke eller mangelfull effekt av kolkisin. Legemiddelverkets forslag om å innføre behandling med anakinra støttes. I vårt sykehuksområde har vi flere titalls pasienter med etnisk opprinnelse i det østlige middelhavsområdet og klinisk og genetisk dokumentert FMF. Vi har i mange år benyttet anakinra som har moderat til god effekt. Allikevel står vi i igjen med noen pasienter som kolkisin- og anakinraresistent FMF. Noen av disse pasienter er helt invalidisert av kroniske smerter. Det er etter mitt skjønn ønskelig at følgende behandlingsalternativer vurderes, for oppdatert oversikt se f eks. El Hasbani G et al; Update on the management of colchicine resistant FMF; Orphanet Journal of Rare Diseases, Oktober 2019.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Canakinumab. Preparatet har både FDA- og EMA godkjent indikasjon FMF. 2. TNF-alfahemmere (etanercept, infliximab)

3. IL-6 hemmer (tocilizumab)
4. Tofacitinib. Dette preparatet har i nylig publiserte mindre pasientserier å ha god effekt, er enkelt å administrere og til moderat kostnad (ref Karadeniz H et al, Rheumatol Int, Des 2019)

4. Er metoden aktuell for den norske spesialisthelsetjenesten?

I så fall beskriv kortfattet: Ja, oppstart av kostbar behandling ved FMF bør og må iverksettes av spesialisthelsetjenesten.

4. Øvrige kommentarer

FMF er sjelden i Norge, men for de pasienter som har kolkisin-resistent alvorlig klinisk forløp kan sykdommen medføre vedvarende og store kroniske plager med påfølgende betydelig svekket livskvalitet og høy grad av arbeidsmessig uførhet.

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: Jeg har ingen økonomiske interesser eller bindinger til aktører som har interesser i metoden.