

Nye metoder: Innspill til metoder, oppdrag og beslutninger

Bruk dette skjemaet for å gi innspill til metoder i Nye metoder uansett hvor de befinner seg i prosessen. Skjemaet skal for eksempel brukes hvis du har innspill til en metode i en anmodning eller et forslag som skal behandles i Bestillerforum for nye metoder. Det skal også brukes for innspill til oppdrag som er gitt av Bestillerforum, og for innspill til beslutninger som er tatt.

Det er generelt ønskelig at innspill kommer inn så tidlig som mulig i prosessen, gjerne før metoden behandles i Bestillerforum.

Utfylt skjema sendes til Sekretariatet for Nye metoder; nyemetoder@helse-sorost.no. Merk e-posten med "innspill" og ID-nummer.

Merk: Punkt 1-3 og 11 skal fylles ut av alle. Øvrige punkter fylles ut avhengig av hva innspillet gjelder.

Jeg er klar over at skjemaet kan bli publisert i sin helhet på nyemetoder.no (kryss av): ☒
Har du informasjon du mener ikke kan offentliggjøres, ta kontakt med sekretariatet før innsending.

Jeg har fylt ut punkt 11 «Interesser og eventuelle interessekonflikter» (kryss av): ☐

1.Hvilken metode gjelder innspillet?

ID-nummer*:	ID2024_029
Metodens navn:	Altuvoc

*ID-nummer finner du på metodesiden på nyemetoder.no og har formen ID2024_XXX.

2. Opplysninger om den som gir innspill

Navn	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Eventuell organisasjonstilhørighet/arbeidsplass/firma	Foreningen for blødere i Norge (FBIN)
Kontaktinformasjon - e-post og telefon	julie.andersland@gmail.com/ tlf. 41611572

3. Innspill til metode, oppdrag, eller beslutning (besvares av alle)

Skriv kort og oppsummer gjerne hovedpoenget.

Foreningen for blødere i Norge jobber for å spre kunnskap om blødersykdommer og bidra til at blødere lever et mest mulig normalt liv.

Selv om blødere i Norge i dag får god behandling, er det for mange knyttet utfordringer til at medisinen må settes intravenøst. Færre stikk vil gi bedre livskvalitet for de alle fleste blødere. Langtidsvirkende preparater har derfor stor betydning for hvor normalt blødere kan leve og medfører mindre ubehag knyttet til behandlingssituasjonen. Hvis et barn f.eks. kan få redusert antall behandlinger med én i uken, betyr det 50 færre stikk i året.

I tillegg kan langtidsvirkende behandling også bety bedre beskyttelse mot blødninger, da faktornivået ikke nødvendigvis synker ned på de laveste nivåene før neste dose settes. Det betyr bedre livskvalitet og mulighet for å leve et aktivt liv for den enkelte bløder. Det at

langtidsvirkende faktorkonsentrat gjør at faktornivået totalt sett blir høyere, vil bidra til at mikrobielblødninger som er vanskelige å fange opp, ikke vil forekomme. Dette vil på sikt føre til mindre artrose og skader i ledd, noe som både gir bedre livskvalitet for den enkelte bløder, men vil også kunne bidra til bedre deltakelse i yrkeslivet og mindre sykefravær. Høyt sykefravær er i dag en stor økonomisk belastning for samfunnet.

Mange små barn opplever stikkene som belastende og det kan være vanskelig å treffe tynne blodårer. Stikkesituasjonen kan bety mange tårer og ubehag for barna, noe som også påvirker foreldrene som opplever det som tungt og vanskelig å påføre barnet sitt smerte og tvang. Noen barn opplever traumer på sikt.

Stikkene kan også være en påkjenning når foreldre selv skal lære seg å stikke sitt eget barn, og når bløderne som ungdommer skal sette faktor selv. Færre stikk, gir mindre ubehag, bekymring og en mer normal hverdag for blødere i alle aldre.

Mer detaljert informasjon og innspill til PICO*

*PICO er et verktøy for å formulere presise problemstillinger i metodevurderingsarbeid. PICO er en forkortelse for Population/Problem – Intervention – Comparison – Outcome. PICO brukes til å presisere hvilken populasjon/problem som skal studeres, hvilke(t) tiltak (metode/behandling) som skal vurderes, hvilket tiltak-det er naturlig å sammenligne med, og hvilke utfall/endepunkter det å er relevant å måle/vurdere. PICO er viktig for planlegging og gjennomføring av en metodevurdering.

4. Kjenner du til om metoden er i bruk i Norge i dag?

Er metoden i bruk utenom kliniske studier i dag (kryss av hvis ja): ☐

Fra hvilket tidspunkt har den vært i bruk: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

Hvor er eventuelt metoden i bruk: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

5. Hvilken pasientgruppe i den norske spesialisthelsetjenesten er metoden aktuell for? (PICO)

Beskriv kortfattet: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

6. Er du kjent med behandlingsalternativer til denne metoden og hvordan disse fungerer for pasientgruppen i dag? (PICO)

Beskriv kortfattet: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

7. Har du innspill til hva som vil være viktig for pasienter som er aktuelle for behandling med metoden? (PICQ)

Hva kan oppfattes som en fordel for pasienter og brukere med denne metoden sammenlignet med aktuelle alternativer? Hvilke endepunkter/resultater av behandlingen er det aktuelt å måle? Beskriv kortfattet: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

8. Spesielt for medisinsk utstyr (besvares av leverandør): CE-merking

Foreligger det CE-merking for bruksområdet som beskrives i metoden? I så fall angi type og tidspunkt:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

9. Spesielt for legemidler (besvares av leverandør): Markedsføringstillatelse (MT)

Har legemiddelet MT for indikasjonen som omfattes av metoden? Angi i så fall tidspunkt eller ventet tidspunkt for MT: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

10. Andre kommentarer

Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

11. Interesser og eventuelle interessekonflikter

Beskriv dine relasjoner eller aktiviteter som kan påvirke, påvirkes av eller oppfattes av andre å ha betydning for den videre håndteringen av metoden som det gis innspill på (for eksempel: økonomiske interesser i saken, oppdrag eller andre bindinger).

Beskriv kortfattet: Foreningen for blødere i Norge er en medlemsorganisasjon for blødere, deres familier og andre som ønsker å støtte foreningens arbeid. Foreningen jobber for medlemmenes interesser.