

ÅRSRAPPORT 2022

Mandatet

Helse- og omsorgsdepartementet bestemte i oppdragsdokument 2018 at Helse Vest RHF, i samarbeid med de andre regionale helseforetakene, skulle etablere en nasjonal ordning med et ekspertpanel i spesialisthelsetjenesten. Ekspertpanelet er et organ for rådgivning ved alvorlig livsforkortende sykdom. Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen HF fikk i oppdrag å lede et slikt ekspertpanel med en sekretariatfunksjon. Ordningen ble etablert 1. november 2018.

Medlemmene i Ekspertpanelet er oppnevnt av fagdirektørene i de regionale helseforetakene. Rådgivningen har vært mest aktuell for kreftpasienter, og rådets faste medlemmer har derfor først og fremst hatt kompetanse innenfor kreftbehandling. Rådet har knyttet til seg en rekke eksterne eksperter som bistår ved behov i enkeltsaker.

I 2022 ble det presisert at Ekspertpanelet sitt mandat skal omfatte pasienter med ALS, og Ekspertpanelet ble derfor utvidet med en nevrolog med spesialkompetanse på ALS.

Ekspertpanelet gir råd om følgende:

1. Om adekvat etablert behandling er gitt.
2. Om det er aktuelle kliniske studier for pasienten i Norge eller i utlandet (fortrinnsvis Norden).
3. Om det er utprøvende behandling utenfor kliniske studier i Norge som bør gis (off-label).
4. Om et udokumentert behandlingstilbud pasienten selv har innhentet og ønsker råd om.

Det er i henhold til mandatet opp til det aktuelle helseforetak om råd fra Ekspertpanelet skal følges av sykehuset. Beslutninger tatt av Beslutningsforum for nye metoder skal følges av Ekspertpanelet. Ekspertpanelet skal ikke gi råd om behandling som er under vurdering av Nye Metoder.

Formål

Ekspertpanelet skal gi individuelle medisinskfaglige vurderinger om behandlingsoalternativer for pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom. En viktig hensikt med Ekspertpanelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert.

Vurdering av pasientsaker

Det er behandlende sykehuslege som i samråd med pasienten kan henvende seg til Ekspertpanelet. Pasienten må være i rimelig god allmenntilstand for at en vurdering fra Ekspertpanelet er hensiktsmessig. Pasienten må ha en alvorlig livsforkortende sykdom. Etablert behandling omfatter behandlingsmetoder som er veldokumentert, fremkommer av nasjonale eller internasjonale retningslinjer og representerer dagens praksis. Der nytten av etablert behandling er svært begrenset med risiko for bivirkninger, vil den endelige beslutning om slik behandling måtte tas av behandlende lege i samråd med pasienten. Behandlingen betraktes som utprøvende når det ikke finnes samme grad av vitenskapelig dokumentasjon for effekt av behandling som det gjør ved etablert behandling.

Ekspertpanelets sammensetning

Medlemmene i Ekspertpanelet er legespesialister med lang erfaring fra klinikk og forskning og med internasjonale nettverk. Ekspertpanelet består av ni faste leger som vil gi råd i de fleste sakene. I tillegg vil faste eksterne fagpersoner fra ulike medisinske områder konsulteres ved behov.

Ekspertpanelets medlemmer

Halfdan Sørbye, Overlege og professor, GI onkolog, Kreftavdelingen, Haukeland universitetssjukehus og Medisinsk fakultet, Universitetet i Bergen.

Bjørn Henning Grønberg, Overlege og professor, Lunge onkolog, Kreftklinikken, St. Olavs Hospital og Institutt for klinisk og molekylær medisin, NTNU.

Pål Dag Line, Overlege og professor, Kirurg, Avd for Transplantasjonsmedisin, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Tormod Guren, Overlege, GI onkolog, Utpørningsenheten, Avd for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet.

Olav Engebråten, Overlege og 1.amanuensis, Brystkreft onkolog, Avd for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Ullevål og Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo.

Daniel Heinrich, Overlege, Uro- onkolog, Avd for Kreft- og lindrende behandling, Sykehuset Innlandet, Divisjon Gjøvik/Lillehammer.

Tone Skeie-Jensen, Overlege, Gyn- onkolog, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet.

Ragnhild Margrete Wold, Overlege, Klinisk molekylær patolog, Avd for klinisk patologi, Tromsø, Universitetssykehuset Nord- Norge

Ole-Bjørn Tysnes, Overlege og professor, Nevrolog, Nevrologisk avd, Haukeland universitetssjukehus og Medisinsk fakultet, Universitetet i Bergen.

Faste eksterne fagspesialister

Lymfom: Unn-Merete Fagerli, St. Olav; Alexander Fosså, Radiumhospitalet.

Hematologi: Øyvind Hjertner St. Olav; Fredrik Schjesvold, Rikshospitalet; Petter Quist Paulsen, St. Olav; Bjørn-Tore Gjertsen HUS; Hoa Thi Tuyet Tran, AHUS; Tor Henrik Anderson Tvedt HUS; Geir E. Tjønnfjord; OUS.

Gynekologi: Line Bjørge, HUS.

Thorax kirurgi: Rune Haaverstad, HUS.

Nevrologi: Trygve Holmøy, AHUS

Barneonkologi: Maria Winther Gunnes, HUS; Bem Zeller, OUS; Tore Stokland, UNN.

Sarkom: Kjetil Boye, OUS; Dorota Goplen, HUS

Nevro onkologi: Petter Brandal, OUS; Øystein Fluge, HUS; Tora Skeidsvoll Solheim, St Olav

Hode-hals onkologi: Cecilie Amdal, OUS; Marianne Brydøy, HUS
Pediatri: Terje Rootwelt, OUS; Dag Moster, HUS
Melanom: Marta Nyakas, OUS; Oddbjørn Straume, HUS
Mamma onkologi: Egil Støre Blix, UNN
Uro/penis onkologi: Dag Halvorsen, St. Olav
Uro/Testikkel onkologi: Torgrim Tandstad, St. Olav
Thyreoidea onkologi: Elin Hallan Naderi, OUS
Lunge onkologi: Odd Terje Brustugun, Vestre Viken

Sekretariat

Halfdan Sørbye er leder av Ekspertpanelet

Borghild Sandøy Straume er Kreft-sykepleier/rådgiver for Ekspertpanelets sekretariat.

Årsoppgjør 2022

I 2022 gav Ekspertpanelet råd i 190 saker, sammenlignet med 250 saker i 2021.

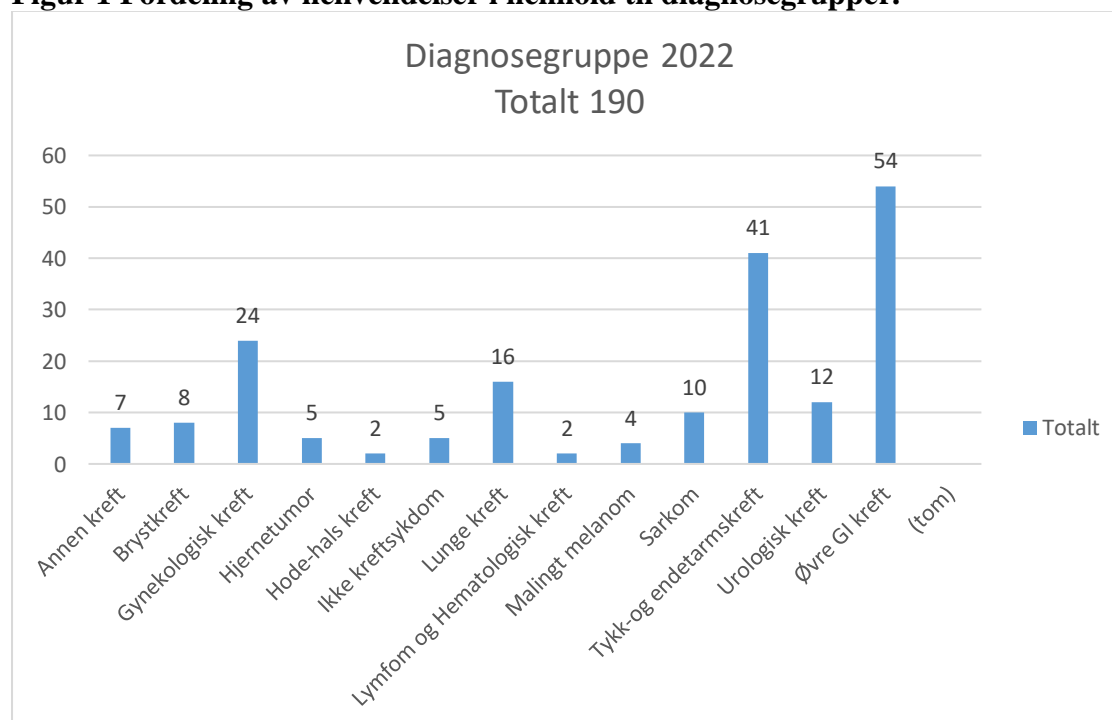
Yngste pasient var 16 år, eldste 84 år og gjennomsnittsalder var 54 år.

Kjønnsfordelingen viser noen flere kvinner (111) enn menn (79).

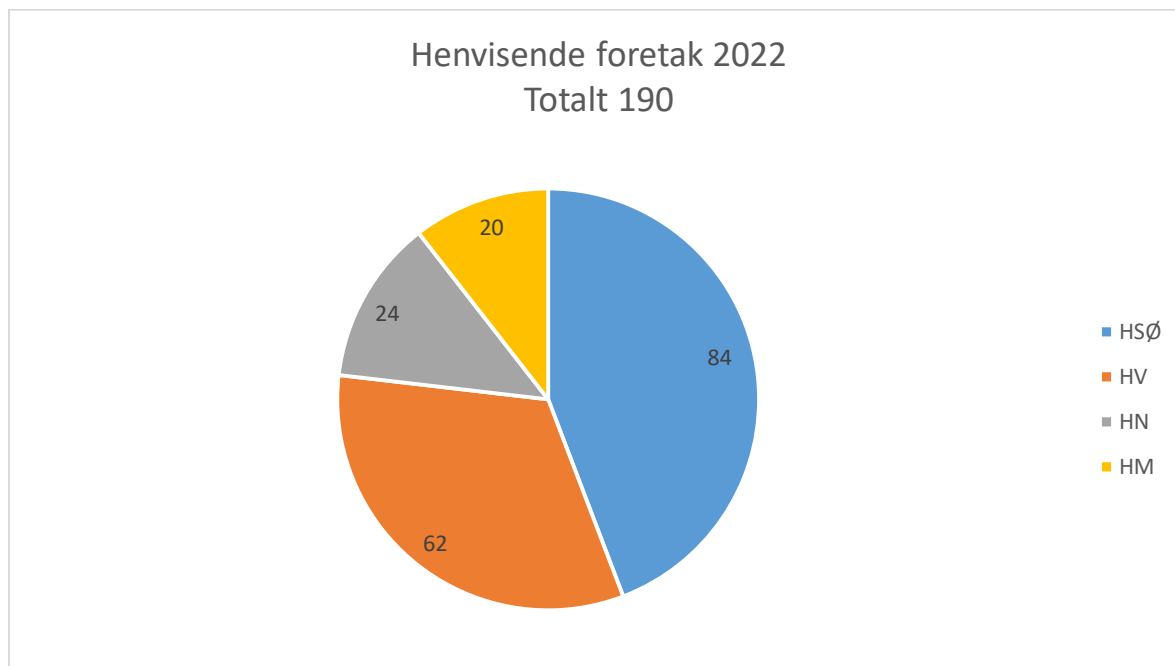
Gjennomsnittlig behandlingstid var 6 dager. 11 saker gikk utover fristen på 14 dager.

Ingen skriftlige henvendelser ble avvist.

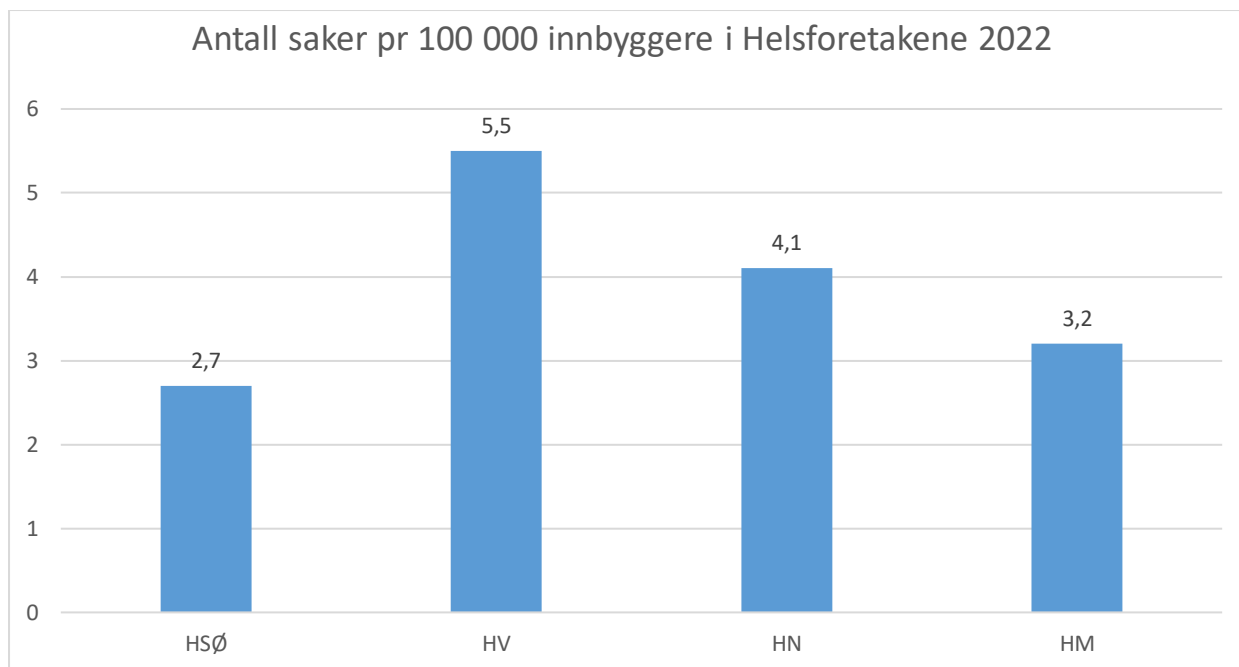
Figur 1 Fordeling av henvendelser i henhold til diagnosegrupper.



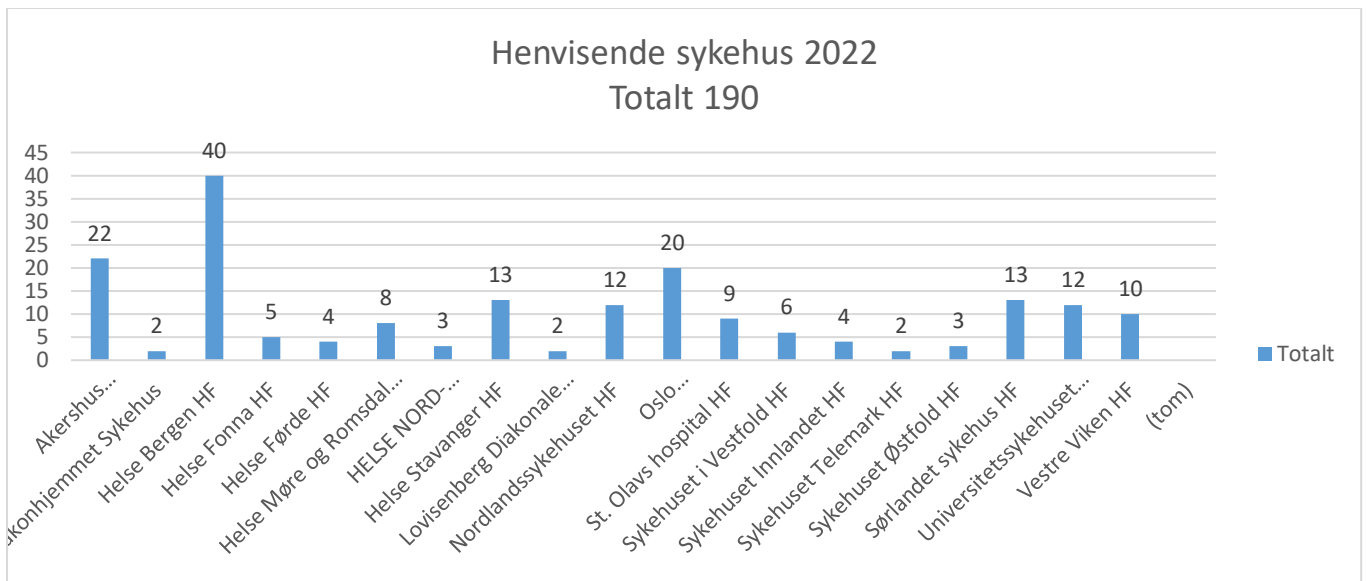
Figur 2 Fordeling av henvendelser fra de ulike helseforetak.



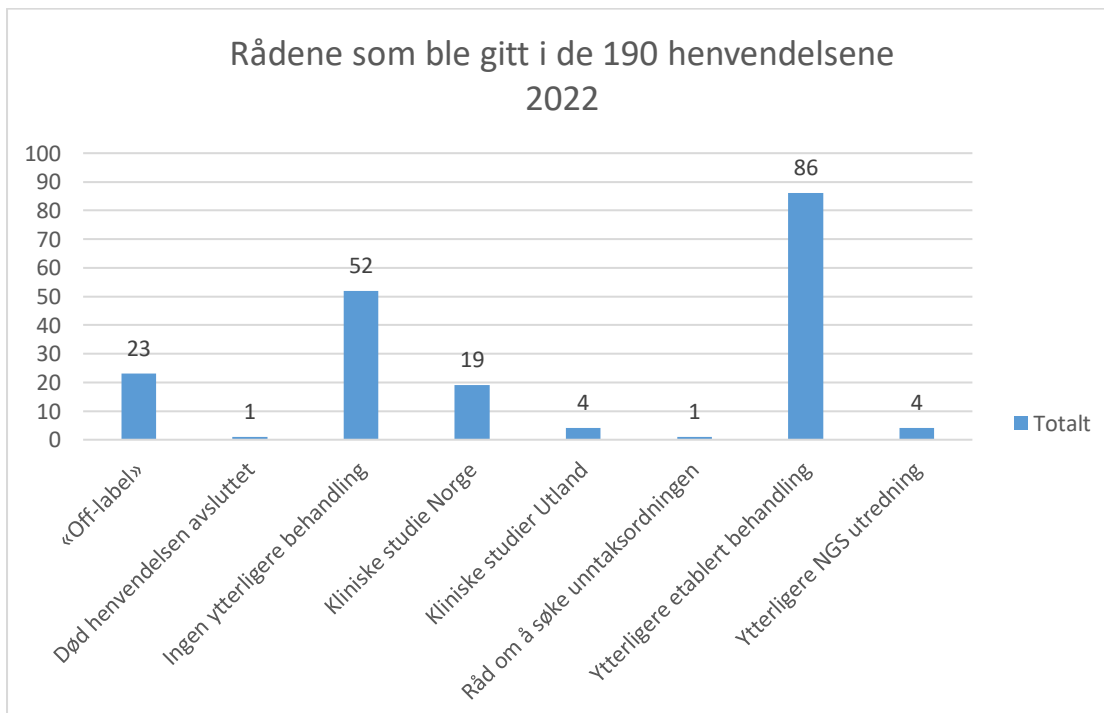
Figur 3



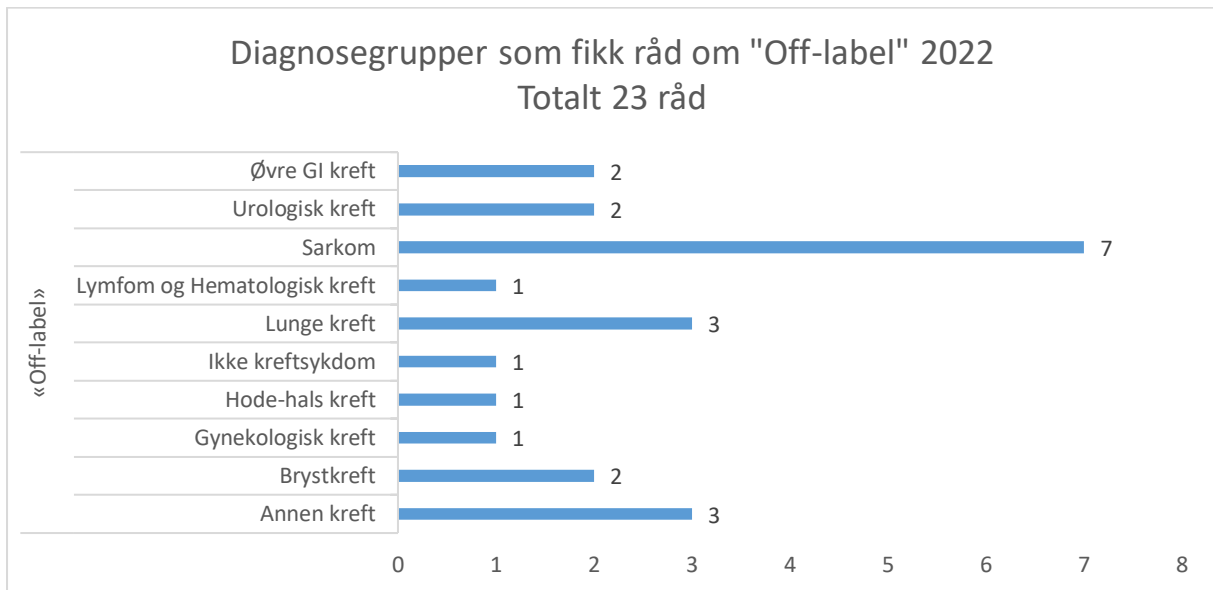
Figur 4 Fordeling av henvendelser til Ekspertpanelet fra de ulike sykehusene i Norge.



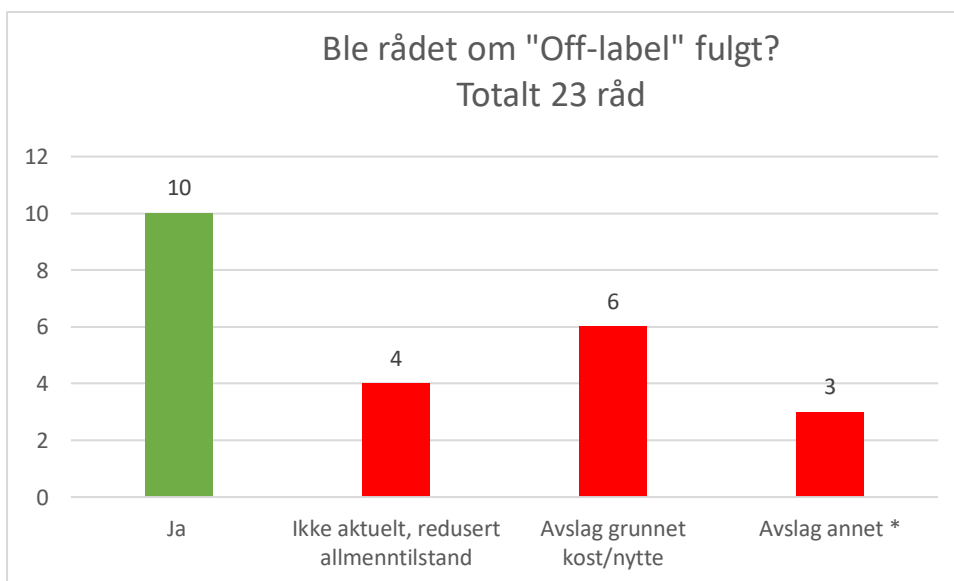
Figur 5 Rådene gitt ved de 190 henvendelsene til Nasjonalt Ekspertpanel



Figur 6 Diagnosegrupper som fikk råd om «Off-label» i 2022



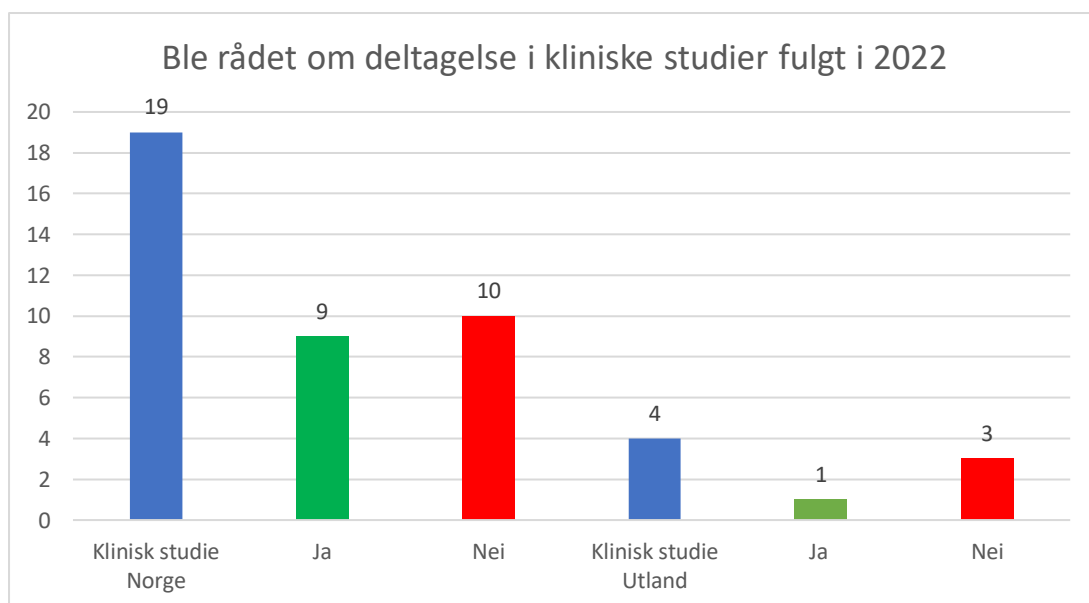
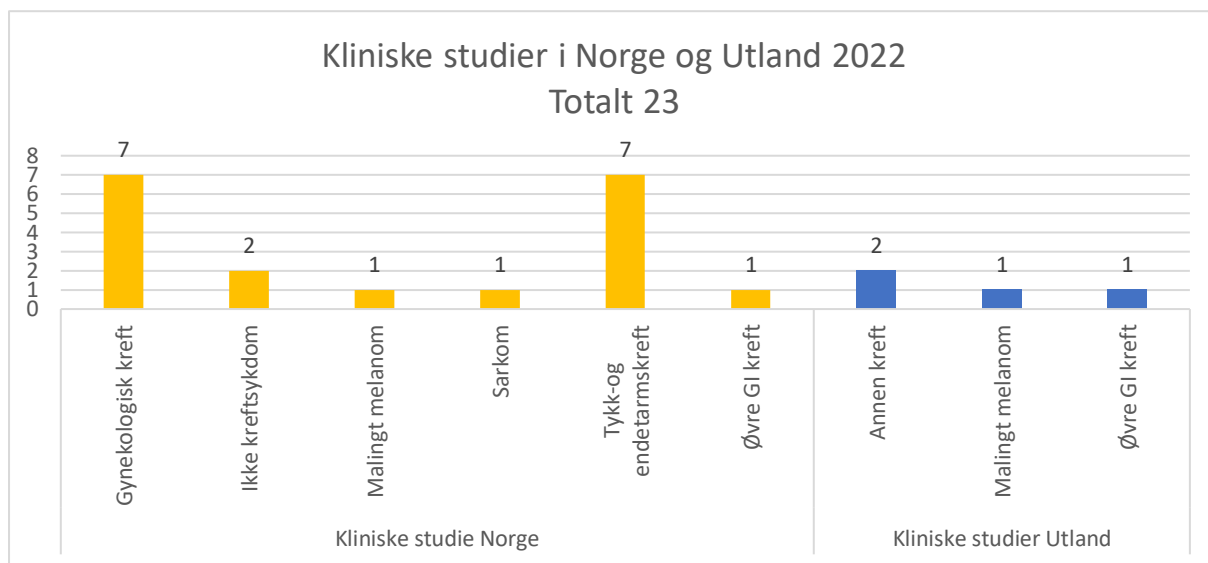
Figur 7 Ble rådet om «Off-label» fulgt av henvisende sykehus?



*Avslag/annet

1. Pasient med klar effekt av behandling kjøpt privat. Behandling ikke tilgjengelig i Norge og ikke under vurdering/vært vurdert av Nye Metoder. Ingen annen behandling aktuell for pasienten. Rådet ble ikke fulgt med begrunnelse at man ikke lengre viderefører behandling gitt privat, selv ved påvist effekt av slik behandling.
2. Rådet ble ikke fulgt, vurdert ikke tilstrekkelig evidens for nytte.
3. Pasient valgte å reise til annen behandling i utlandet i privat regi, råd om off-label var derfor ikke aktuelt.

Figur 8 Råd om kliniske studier Norge



Oppsummering og kommentarer til årsrapporten 2022

Henvendelser til Ekspertpanelet

For året 2022 ble det registret 190 saker, sammenliknet med 109 saker i 2020 og 250 saker i 2021. Mage-tarm kreft dominerer sakene som tidligere.

Antall henvendelser varierer fortsatt betydelig mellom ulike sykehus. Årsaken til dette er ikke avklart.

En del henvendelser kommer fortsatt for sent i sykdomsforløpet og i en del tilfeller har pasientenes allmenntilstand fallert slik at de ikke rekker å prøve behandlingsrådet fullt ut.

Gjennomsnittlig svartid er fortsatt rask, 6 dager fra mottatt henvendelse til svar sendes ut.

Råd om etablert behandling

I de fleste av disse sakene støttet Ekspertpanelet videre pågående eller planlagt etablert behandling. Vårt klare inntrykk er at leger som brukte Ekspertpanelet var faglig godt oppdaterte og hadde fulgt nasjonale behandlings retningslinjer.

Råd om utprøvende behandling utenfor studie (off-label)

Det ble i 2022 gitt råd om utprøvende behandling utenfor studier (off-label) i 23 saker, noe som kun utgjorde 12 % av sakene. I 2021 ble råd om off-label behandling gitt i 16% av sakene.

Helseforetakene fulgte i 2022 rådet om off-label behandling i 10 av sakene, for 8 saker avslø helseforetaket å følge rådet. I 5 av sakene var ikke off-label behandlingen lengre aktuell.

Råd om studier

Det var en økning i antall råd om studier. Mange av rådene ble ikke fulgt, antagelig av logistiske hensyn da studier ofte medfører mye bruk av tid på reising til studiested, og med usikker nytte av studiebehandlingen.