

## MANDAT EKSPERTPANELET

Helse- og omsorgsdepartementet har i oppdragsdokument 2018 gitt Helse Vest RHF, i samarbeid med de andre regionale helseforetakene, i oppdrag å etablere en nasjonal ordning med ekspertpanel i spesialisthelsetjenesten der pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom kan få en ny vurdering av hva som er mulig behandling.

Ekspertpanelet er organisatorisk lagt til Helse Bergen HF, med et eget sekretariat der.

### I. Formål

Ekspertpanelet skal gi medisinskfaglige vurderinger om behandlingalternativer for alvorlig syke enkeltmennesker der alle aktuelle etablerte behandlingsformer allerede er utprøvd eller igangsatt uten tilstrekkelig effekt.

En viktig hensikt med Ekspertpanelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert.

### II. Sammensetning

Medlemmene av Ekspertpanelet oppnevnes av fagdirektørene i de fire RHF-ene.

Ekspertpanelet skal være sammensatt av ledende eksperter fra universitetssykehus innen de mest relevante fagområder for panelet. Dette inkluderer nevrologi. Alle regioner skal være representert. Ekspertpanelet skal kunne dekke et meget vidt spekter av tilstander der noen vil opptre sjelden, og gis derfor anledning til å knytte til seg spesifikk ekspertise ved behov.

### III. Henvisning til Ekspertpanelet

Pasienter henvises fra det helseforetak/sykehus der pasienten følges opp på det tidspunkt henvisning blir aktuelt, eller fra regionsykehus. Det forutsettes at pasientens situasjon og behandlingsmuligheter er gjennomgått med aktuell avdeling ved regionsykehus, hvis henvisning skal sendes av annet HF enn regionsykehuset.

### IV. Oppgaver

Det er ingen begrensning av hvilke diagnoser eller tilstander pasienter som vurderes av Ekspertpanelet kan ha.

Ekspertpanelet skal ikke behandle spørsmål om innføring av nye metoder, eller bruk av behandlingsmetoder på gruppenivå.

Ekspertpanelet skal i den enkelte sak gjøre følgende:

1. Vurdere om adekvat etablert behandling er gitt eller om det er aktuelt med ytterligere etablert behandling i Norge eller utlandet.
2. Vurdere og gi råd om det er aktuelle kliniske studier/utprøvende behandling i Norge eller i utlandet, fortrinnsvis i Norden. Utprøvende behandling må være innenfor godkjente protokoller med kriterier for deltagelse og hvor det finnes dokumentert effekt.

3. Vurdere og eventuelt gi råd om off-label behandling med legemidler hvor det finnes dokumentert effekt.

4. Vurdere og eventuelt gi råd om udokumentert behandling som pasienten selv har innhentet informasjon om og ønsker vurdering av.

Ekspertpanelet skal gi pasient og behandlende lege informasjon, vurderinger og råd om eventuell videre behandling og/eller mulighet for å delta i kliniske studier. Uttalelsene fra Ekspertpanelet er rådgivende.

Ekspertpanelet skal ikke tilrå behandling som for den aktuelle indikasjon er under vurdering i system for Nye metoder, men kan peke på og omtale unntaksordningen som er etablert. Ekspertpanelet kan ikke tilrå behandling der Beslutningsforum har sagt nei til å innføre metoden for den aktuelle indikasjon.

## V. Saksgang etter at Ekspertpanelets vurdering foreligger

Ekspertpanelet oversender sin vurdering til de HF som har vært involvert i henvisningen. Vanligvis vil det være relevant avdeling ved det HF som dekker stedet der pasienten er bosatt, og regionsykehuset.

Det er behandlende lege som står ansvarlig for eventuell videre behandling av pasienten, og Ekspertpanelets vurderinger vil derfor ikke gi behandlende lege noen rettslig forpliktelse til å igangsette spesifikke behandlingstiltak.

## VI. Oppfølging av konsekvenser av Ekspertpanelets vurderinger

Ekspertpanelet kan innhente tilbakemeldinger på hvordan behandlende lege har forholdt seg til vurderingen som er gitt.

## VII. Rapportering av faglig aktivitet.

Ekspertpanelet rapporterer årlig innen 1. mars den aktivitet man har hatt foregående år til hver av de fire RHF. Som et minimum skal rapporten inneholde:

- Antall saker
- Geografisk fordeling av saker basert på pasientens bosted
- Fordeling mellom ulike diagnoser/tilstander
- Utfall av vurderingene hva gjelder vurdering av ytterligere behandling og inklusjon i studier i Norge eller i utlandet
- Nye problemstillinger som har kommet opp gjennom foregående års arbeid, der det er behov for prinsipielle avklaringer som grunnlag for Ekspertpanelets videre arbeid
- Forventet behov for oppnevning av nye medlemmer av Ekspertpanelet i det kommende år.
- Ekspertpanelet kan etter egen vurdering utforme rapporteringen på disse punkter og legge til andre typer informasjon panelet finner relevant for RHF-ene.
- Forventet behov for oppnevning av nye medlemmer til Ekspertpanelet i det kommende år.