

ÅRSRAPPORT 2021

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 skal være 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 er mest aktuell for kreftpasienter, og rådets faste medlemmer har derfor først og fremst kompetanse innenfor kreftbehandling. Rådet har knytte til seg en rekke eksterne eksperter som bistår ved behov i enkeltsaker.

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 der 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 regionale 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 behandlingsalternativer 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, noe som vanligvis innebærer en forventet levetid på under 2 år. 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

Deltagerne i Ekspertpanelet er legespesialister med lang erfaring fra klinikk og forskning og med internasjonale nettverk. Ekspertpanelet består av syv 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 Universitetssykehus
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 og Fase 1 onkolog, Utprøvningsenheten, Avd for kreftbehandling, Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet

Olav Engebråten, Overlege, Brystkreft onkolog, Avd for kreftbehandling, Oslo Universitetssykehus, Ullevål

Daniel Heinrich, Overlege, Uro-onkolog, Kreftavdelingen, Sykehuset Innlandet

Tone Skeie-Jensen, Overlege, Gyn-onkolog, Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet

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; Ole-Bjørn Tysnes HUS

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: Hans Petter Eikesdal, HUS

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 2021

I 2021 gav Ekspertpanelet råd i **250** saker, en kraftig økning sammenlignet med 109 saker i 2020.

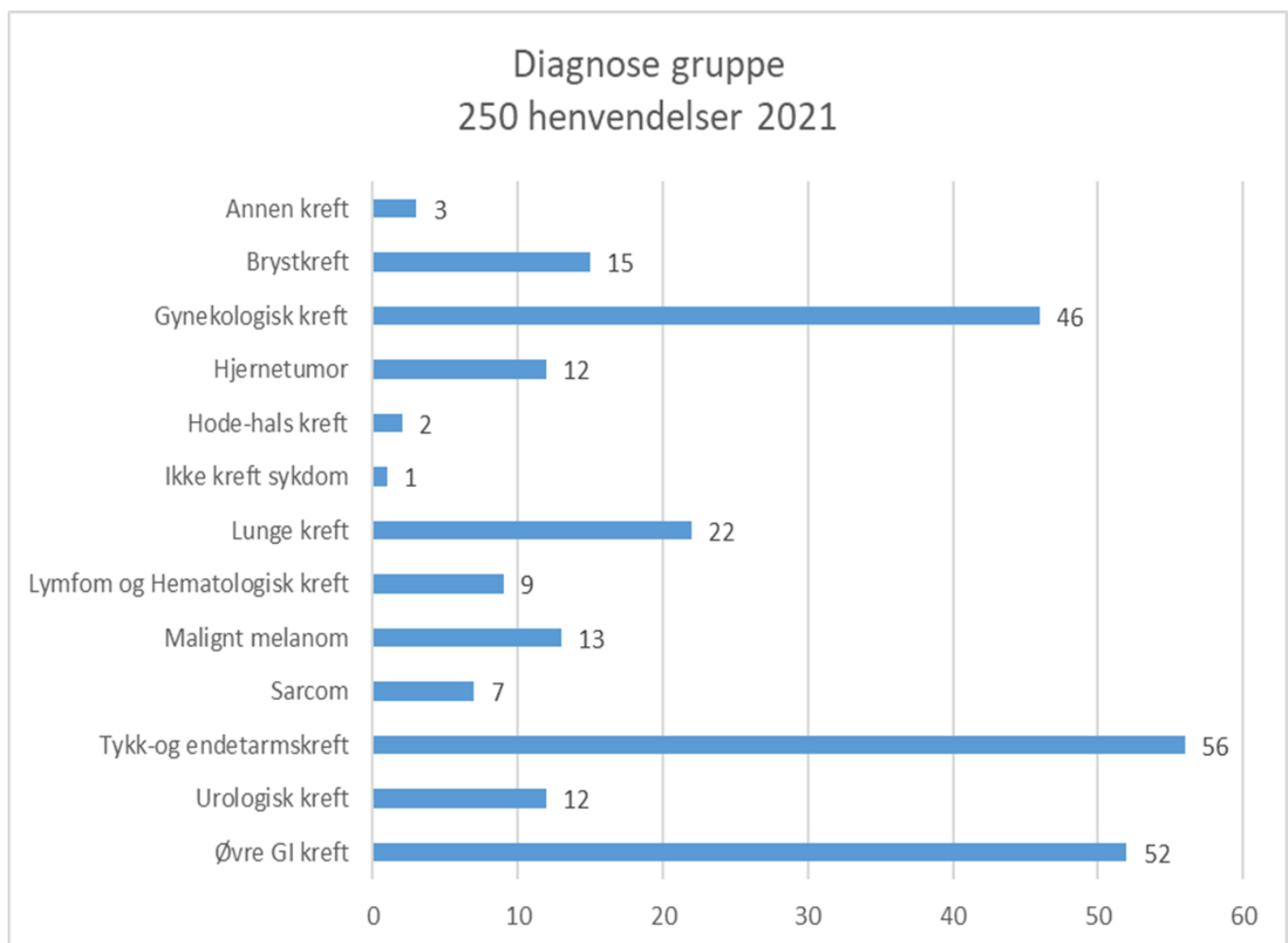
Yngste pasient 15 år, eldst 82 år og gjennomsnittsalder var 55 år

Kjønnfordelingen viser noen flere kvinner (139) enn menn (111)

Gjennomsnittlig behandlingstid var 8 dager. 26 saker gikk utover fristen på 14 dager.

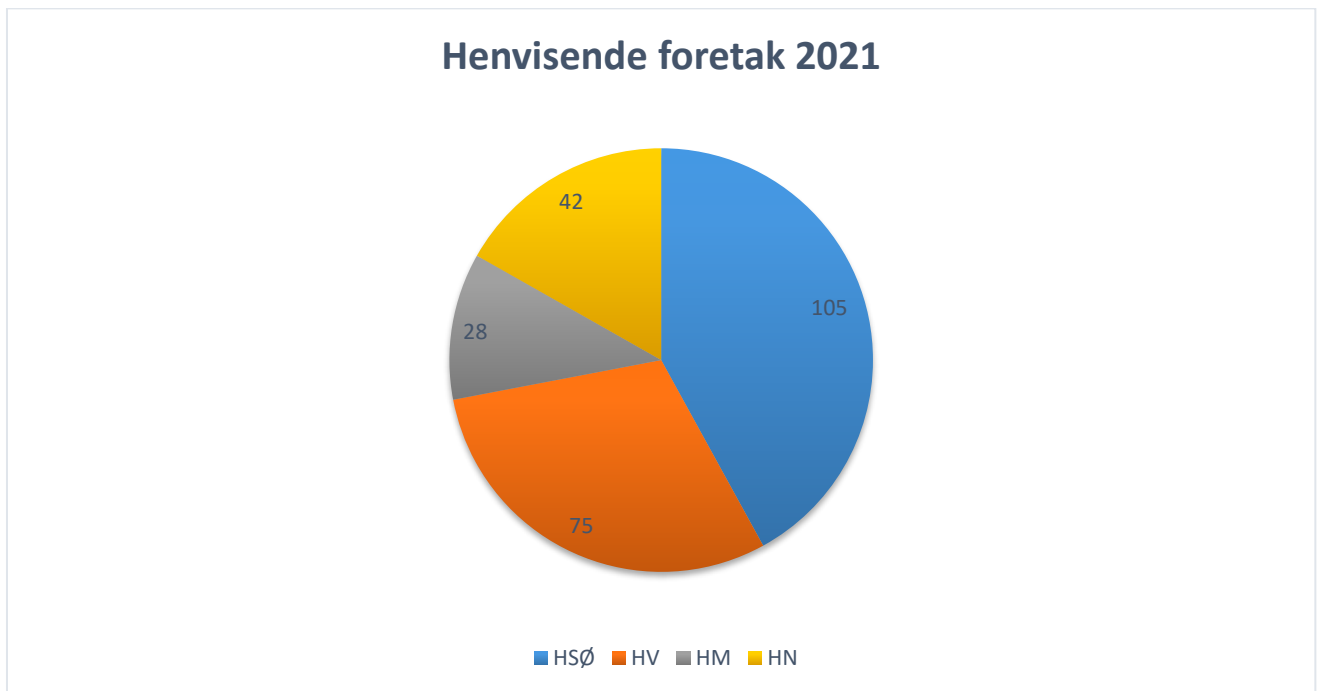
Ingen innsendte saker ble avvist.

Figur 1 Fordeling av henvendelser i henhold til diagnosegrupper.

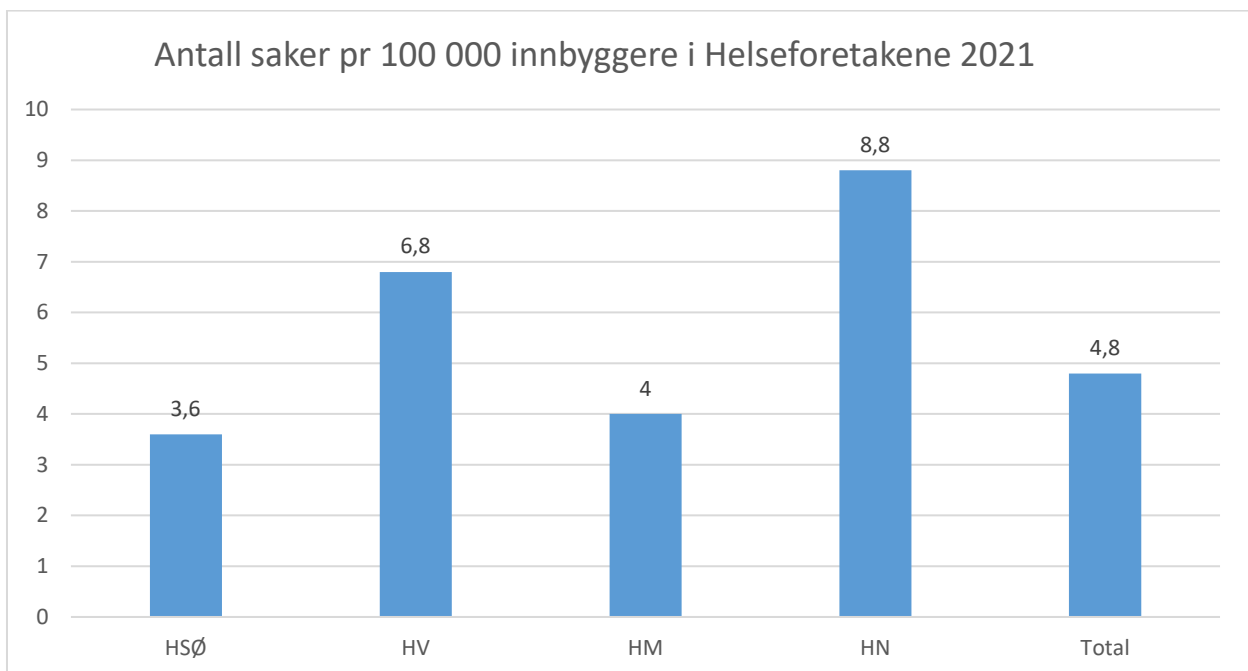


Gynekologisk kreft hadde en markant økning med 46 henvendelser i 2021 sammenlignet med 9 henvendelser i 2020. Saker innen øvre og nedre gastroenterologisk kreft utgjorde nesten halvparten av sakene. Kun en sak omhandlet ikke kreftsykdom. Annen kreft: Binyrebark carcinom og mesoteliom i bukhinne.

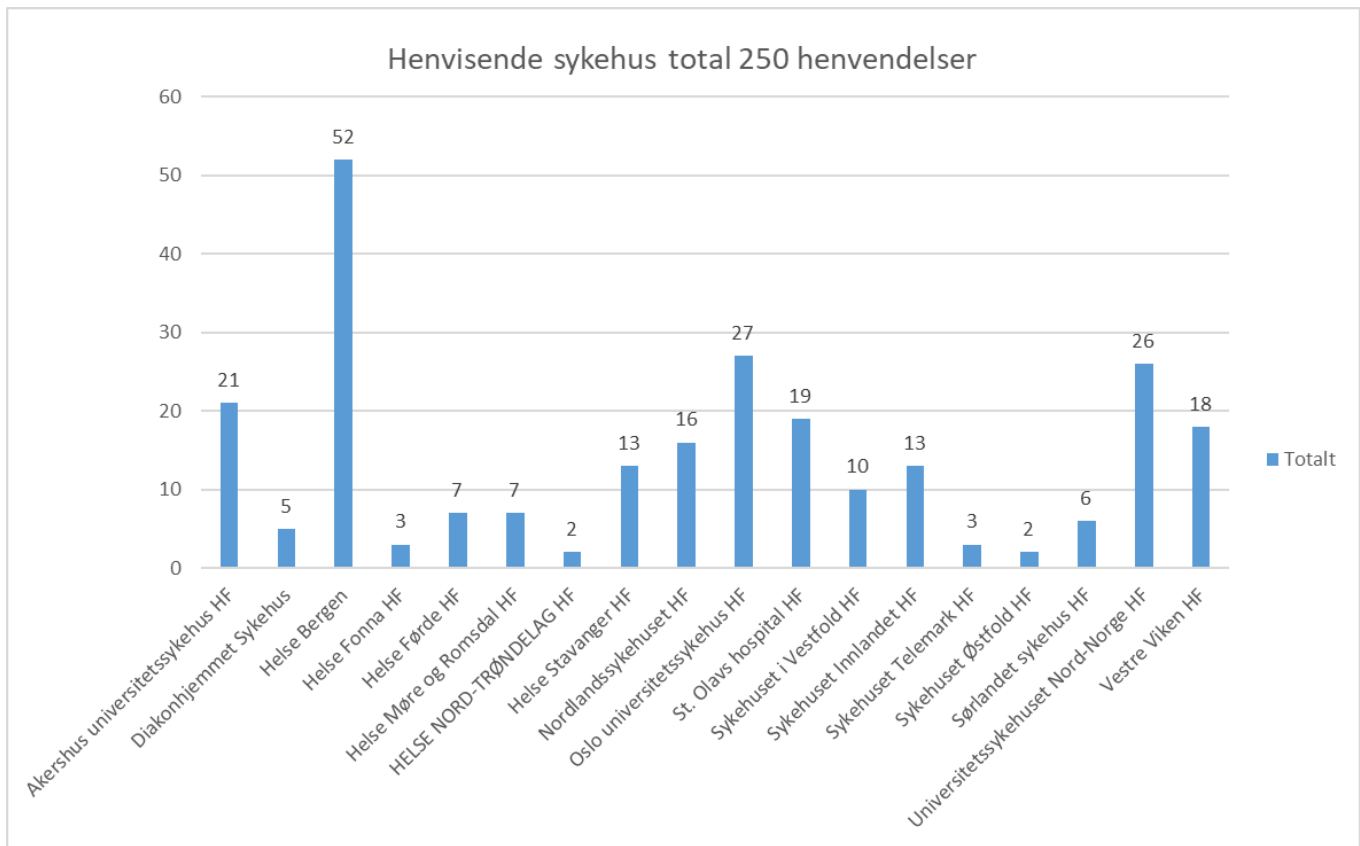
Figur 2 Fordeling av henvendelser fra de ulike helseforetak.



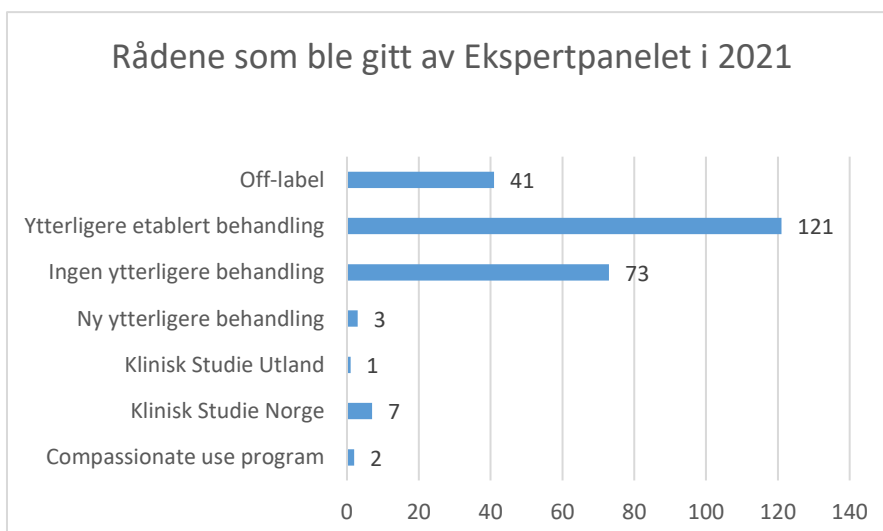
Figur 3



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



Figur 5 Rådene gitt ved de 250 henvendelsene til Nasjonalt Ekspertpanel



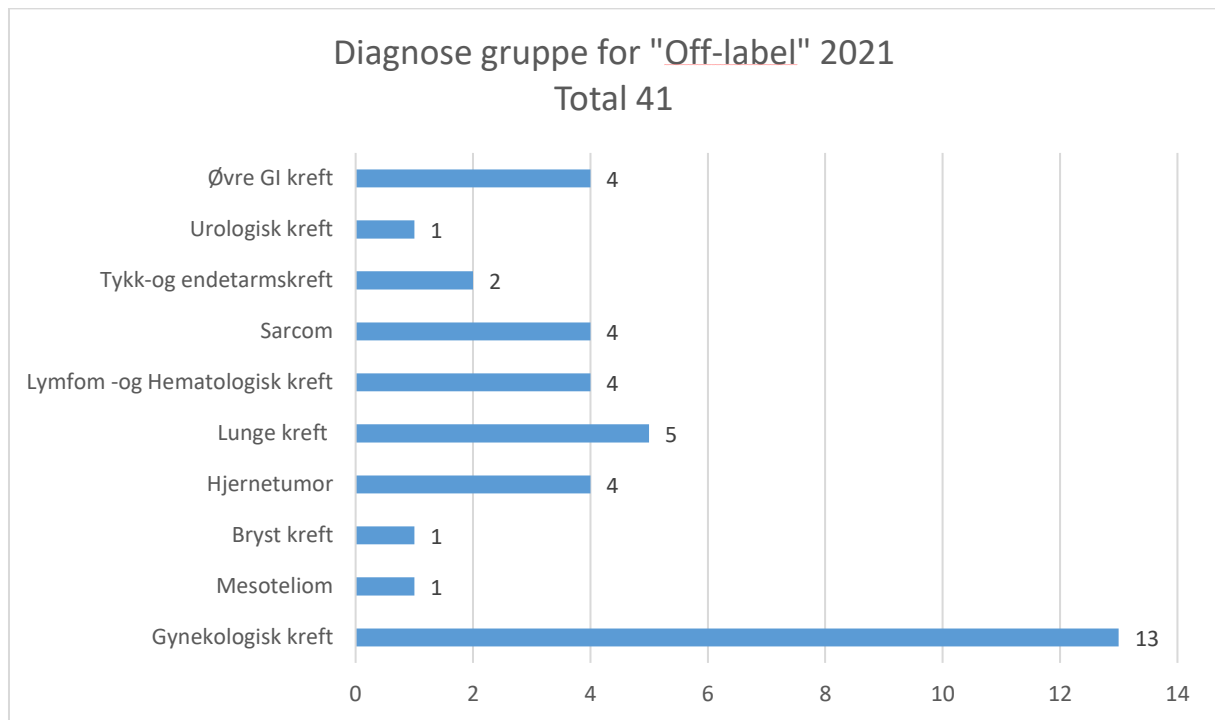
I en rekke saker ble det i tillegg gitt råd om ytterligere NGS utredning, mtp å avklare mulighet for studie inklusjon, off-label behandling eller compassionate use program.

Ytterligere etablert behandling = behandling videre som planlagt av henviser.

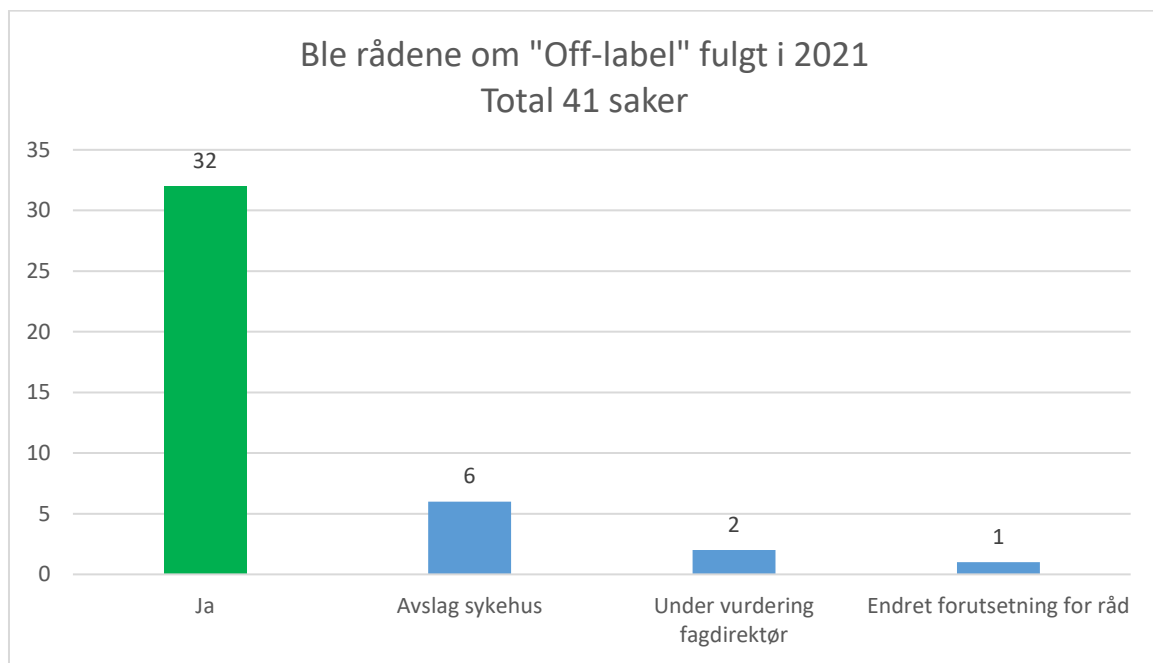
Ny Ytterligere behandling = råd om etablert behandling som ikke er gitt av behandler.

Off-label = råd om behandling utenfor studie som ikke er godkjent i Norge.

Figur 6 Diagnosegrupper som fikk råd om «Off-label» i 2021



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



Begrunnelse til at råd om off-label behandling ikke fulgt av sykehus

Helse Førde: Medikamentet for dyrt, pasienten kjøpte medikamentet privat.

Helse Bergen: Medikamentet ikke gjennomgått vurdering av Beslutningsforum for gitte indikasjon.

Helse Bergen: Medikamentet for dyrt, fikk et rimeligere medikament.

OUS/Radiumhospitalet: Ikke indikasjon i henhold til OUS sine interne retningslinjer for off-label behandling. Pasienten kjøpte behandlingen privat, men fikk til slutt likende behandlingen ved Sørlandet sykehus.

OUS/Radiumhospitalet: Ikke indikasjon i henhold til OUS sine interne retningslinjer for off-label behandling. Pasienten fikk til slutt aktuelle behandling ved Sykehuset Østfold.

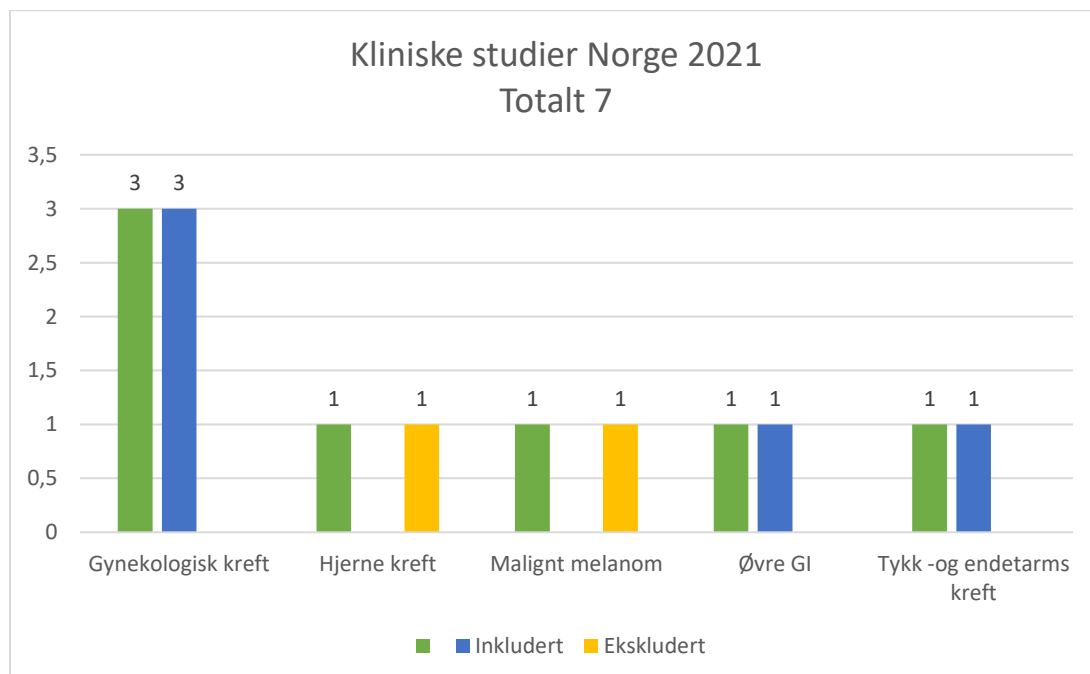
OUS/Radiumhospitalet: Ikke indikasjon i henhold til OUS sine interne retningslinjer for off-label behandling.

Sykehuset Telemark: Redusert allmenntilstand pga rask progresjon av sykdom.

OUS/Radiumhospitalet: Under vurdering av Fagdirektør

Sykehuset Telemark: Under vurdering av Fagdirektør.

Figur 7 Råd om kliniske studier Norge



Merknad: Råd om evt. inklusjon i IMPRESS-Norway er ikke tatt med her siden dette vurderes som et generelt tilbud.

Oppsummering og kommentarer til årsrapporten

Henvendelser til Ekspertpanelet

Det har vært en markant økning i antall saker til Ekspertpanelet, fra 109 saker i 2020 til 250 saker i 2021. Dette skyldes mest sannsynlig en informasjonskampanje som ble lansert i mars 2021. Vi har likevel i møte med pasienter, leger og pasientforeninger opplevd at det fortsatt er grupper som ikke er kjent med ordningen. Det må således fortsatt jobbes med å få ordningen enda bedre kjent fremover.

Henvendelser varierer fortsatt betydelig fra ulike sykehus. Årsaken til dette er ikke helt opplagt. Noen pasienter og leger har gitt tilbakemelding på at de har opplevd motstand mot at henvisning sendes. Noen sykehus har interne rutiner som saken må gjennom før en henvendelse til Ekspertpanelet kan sendes.

En del henvendelser kommer fortsatt for sent i sykdomsforløpet og i en del tilfeller har pasientens allmenntilstand fallert slik at pasienten ikke rekker å prøve behandlingsrådet fullt ut. Det er således hensiktsmessig at behandlende lege sender henvendelse før all etablert behandling er utprøvd, samt at eventuelle interne regler som saken må gjennom før en henvendelse kan sendes ikke medfører for store forsinkelser.

Råd om etablert behandling

Det var kun i 3 saker det ble gitt råd om at all etablert behandling ikke var utprøvd. Det virker derfor som om leger som brukte Ekspertpanelet, var faglig godt oppdaterte og hadde fulgt nasjonale behandlings retningslinjer.

Råd om studier

Covid-pandemien gjorde inklusjon i eventuelle studier svært problematisk. Men det er fortsatt en tydelig mangel på aktuelle studier i Norge og Norden.

Råd om utprøvende behandling (off-label)

Det ble i 2021 gitt råd om utprøvende behandling utenfor studier (off-label) i 41 saker, noe som utgjorde 16,4% av sakene.

I 2020 ble alle råd om off-label behandling fulgt av sykehusene. I 2021 ble 7 råd om off-label behandling ikke fulgt av det regionale foretaket- i en av sakene skyldes dette tilkommet redusert allmenntilstand.

Det er fortsatt svært begrenset med compassionate use programmer tilgjengelige i Norge.