



EKSPERTPANELET

Nasjonalt organ for rådgiving
ved alvorlig livsforkortende sykdom

ÅRSRAPPORT 2018

Ordningen ble etablert 1. november 2018

Bakgrunn

Mandatet

Helse- og omsorgsdepartementet bestemte i oppdragsdokument 2018 at Helse Vest RHF, i samarbeid med de andre regionale helseforetakene, skal 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.

Ekspertpanelet oppnevnes av fagdirektørene i de regionale helseforetakene. Erfaringen fra det tilsvarende danske panel er at slik rådgivning er mest aktuell for kreftpasienter, og rådets faste medlemmer vil av den grunn ha først og fremst kompetanse innenfor kreftmedisin. Rådet kan i tillegg knytte til seg eksperter innen andre fagområder som kan bistå ved behov.

Ekspertpanelet skal kunne gi 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 utprøvede behandling utenfor kliniske studier i Norge som bør gis (off-label).
4. Om et udokumentert behandlingstilbud pasienten selv har innhentet og ønsker råd om.

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 ett 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 utprøvede 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 åtte faste kreftleger som vil gi råd i de fleste sakene. I tillegg vil 17 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, Akershus Universitetssykehus
- Tone Skeie-Jensen, Overlege, Gyn- onkolog, Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Jan Norum, Overlege og professor, Onkolog, UiT, Norges arktiske universitet

Faste eksterne fagspesialister

- Lymfom: Unn-Merete Fagerli, St. Olavs hospital og Alexander Fosså, OUS, Radiumhospitalet
- Hematologi: Øyvind Hjertner, St. Olavs hospital, Fredrik Schjesvold, OUS, Rikshospitalet, Petter Quist Paulsen, St. Olavs hospital og Tor Henrik Anderson Tvedt, Haukeland universitetssykehus
- Gynekologi: Line Bjørge, Haukeland universitetssykehus
- Thoraxkirurgi: Rune Haaverstad, Haukeland universitetssykehus
- Nevrologi: Trygve Holmøy, Akershus universitetssykehus
- Barneonkologi: Maria Winther Gunnes, Haukeland universitetssykehus og Bem Zeller, OUS
- Sarkom: Kjetil Boye, OUS, og Dorota Goplen, Haukeland universitetssykehus
- Nevro onkologi: Petter Brandal, OUS og Øystein Fluge, Haukeland universitetssykehus
- Hode-hals onkologi: Cecilie Amdal, OUS og Marianne Brydøy, Haukeland universitetssykehus
- Pediatri: Terje Rootwelt, OUS, og Dag Moster, Haukeland universitetssykehus
- Melanom: Marta Nyakas, OUS, Oddbjørn Straume, Haukeland universitetssykehus

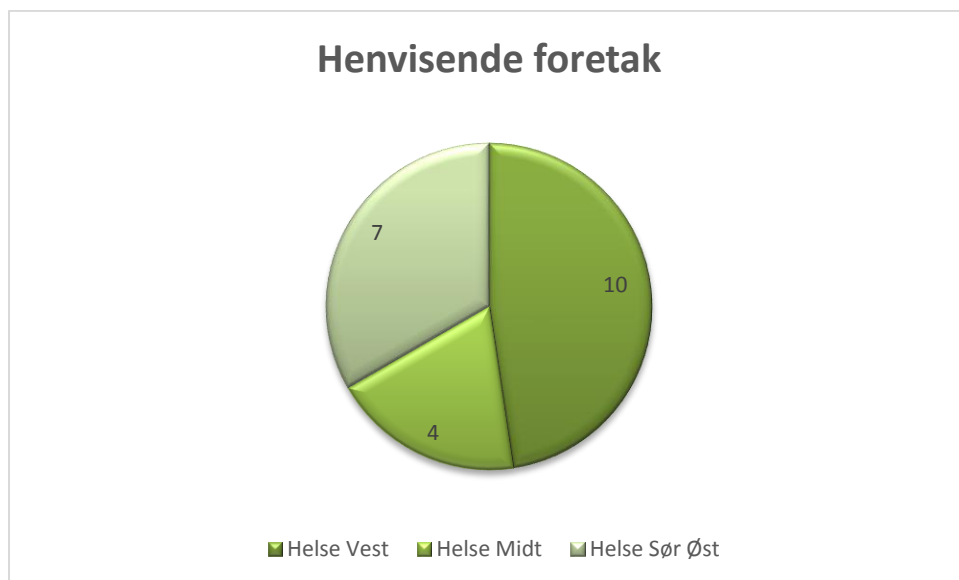
Sekretariat

- Halfdan Sørbye er leder av Ekspertpanelet
- Borghild Sandøy Straume er sykepleier/koordinator for Ekspertpanelets sekretariat

Årsoppgjør 2018

I 2018 har Ekspertpanelet gitt råd i 21 saker fra 01.11.18 til 31.12.18
Gjennomsnittlig behandlingstid av sakene var 9 dager.
Der var en lik kjønnsfordeling og alder var mellom 24-76 år.

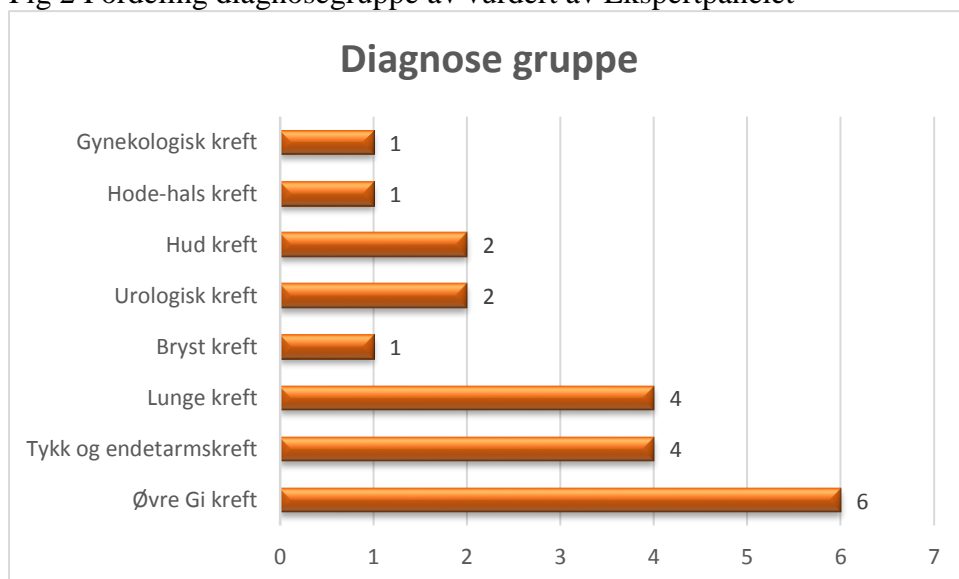
Figur 1. Saker fordelt på henvisende foretak



Helse nord var ikke representert i november og desember 2018

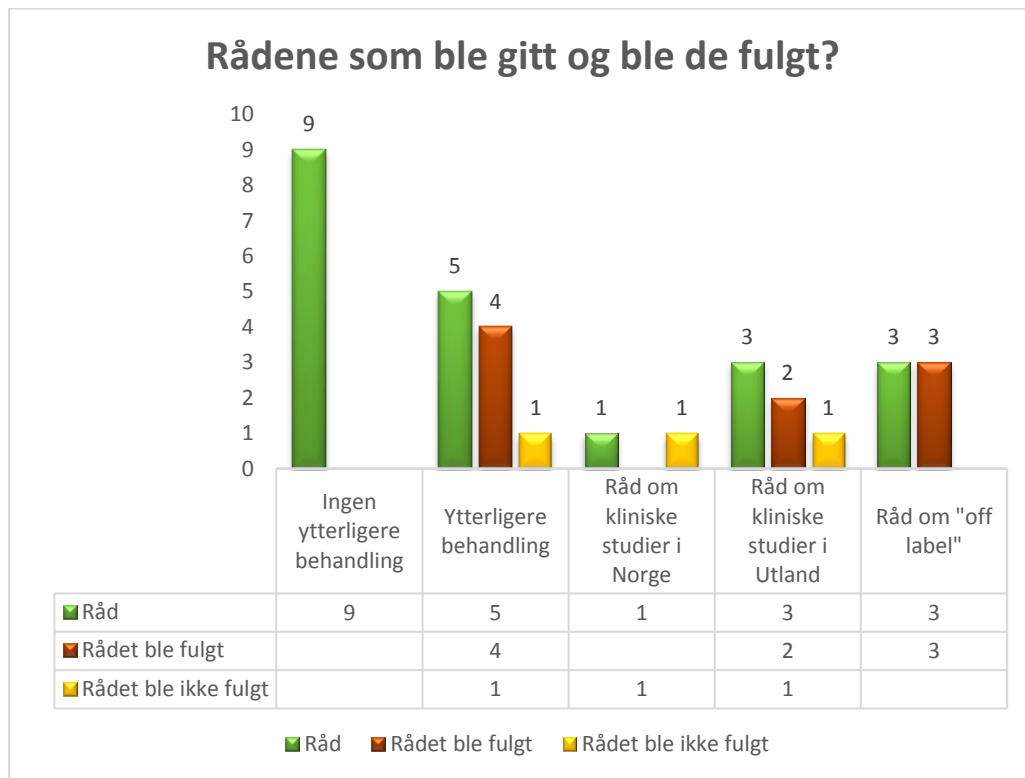
Diagnose gruppe

Fig 2 Fordeling diagnosegruppe av vurdert av Ekspertpanelet



Vurdering og råd

Figur 3 Fordeling av råd i 21 saker Ekspertpanelet har vurdert.



Utfordringer

1. Studier

1. I de første sakene har det vært problematisk å finne relevante studier for pasientene. Generelt er det få studier som går i Norge. Et problem mtp studie inklusjon i utlandet utenfor Norden er at mange land kun inkluderer sitt lands egne pasienter. Man trenger således flere studier igangsatt i Norge.

2. En begrensende faktor for vurdering av deltakelse i studie i utlandet er mangel av en generell gentesting (NGS) av tumor, da en stor andel av nye studier inkluderer kun pasienter med en spesifikk genmutasjon. Dette gjelder foreløpig svært få pasienter, men for disse kan studien være av stor nytte og fremover vil nok mange studier vil være basert på gentesting. Flere utprøvningsenheter i utlandet tilbyr gentesting for pasienter som er henvist til vurdering av studier, men dette tilbudet er kun for deres egne innbyggere.

2. Utprøvende behandling utenom studier: off-label behandling.

Å ta stilling til når en ikke etablert behandling er så lovende at den bør gis utenom studie er svært utfordrende. Ekspertpanelet har vurdert at det i slike saker må være en markant og sannsynlig nytte av behandlingen for den aktuelle pasient og at der er dokumentert godt at behandlingen virker. Videre vil en slik beslutning bli forankret i det norske fagmiljøet.

En litt uventet problemstilling er henvendelser om pasienter som har fått off-label behandling privat med klar effekt på kreftsykdommen). Panelet må her som ellers gjøre en individuell medisinsk vurdering utfra pasientens aktuelle situasjon. Dvs at har det vært effekt av en slik behandling vil dette telle med i vurderingen på samme måte som opplysninger om en privat tatt gentest eller MR undersøkelse. Generelt anser vi ikke at en effekt i seg selv vil være nok til å gi et råd om videre behandling, men at det vil være nødvendig med studie data som viser hvilken nytte denne pasientgruppe har av en effekt av slik behandling. Om den skal gis av det offentlige må imidlertid helseforetaket avgjøre. utfra sine retningslinjer for dette.

3. Elektroniske henvendelser

Ekspertpanelet har valgt en elektronisk håndtering av sakene i CheckWare. for å sikre raskt og trygg saksgang. Det jobbes med å gjøre henvisningsprosedyren enklere og mindre arbeidskrevende for henvisende lege