



EKSPERTPANELET

Nasjonalt organ for rådgiving
ved alvorlig livsforkortende sykdom

ÅRSRAPPORT 2020

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 rådgiving 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.

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 behandlingalternativer 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

Ekspertpanelet skal hjelpe pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom med en ny og grundig vurdering av behandlingsmulighetene sine. Det er behandlende sykehuslege som i samråd med pasienten kan sende henvendelse til Ekspertpanelet. Dette vil vanligvis være mest aktuelt etter at etablert behandling er utprøvd eller siste aktuelle behandling påbegynt, men et spesifikt behandlingsforslag kan vurderes før all etablert behandling er gitt. Erfaringene viser

at de fleste pasienter som omfattes av ordningen har langt kommet, uhelbredelig kreftsykdom, men Ekspertpanelet kan også vurdere pasienter som lider av andre alvorlige livsforkortende sykdommer. Pasienter med en kronisk sykdom vil som hovedregel ikke falle inn under ordningen. Ekspertpanelet vurderer enkeltsaken for den aktuelle pasient. Dersom det er gjort vedtak av Beslutningsforum for nye metoder om at behandlingen ikke skal innføres i Norge, skal dette følges av Ekspertpanelet. Ekspertpanelet kan ikke uttale seg om behandling som er til vurdering hos Beslutningsforum for nye metoder. Ekspertpanelet har en rådgivende rolle og ingen beslutningsmyndighet.

Ekspertpanelets sammensetning

Deltagerne i Ekspertpanelet er legespesialister med lang erfaring fra klinikk og forskning og med internasjonale nettverk. Ekspertpanelet består av syv faste kreftleger 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, Akershus Universitetssykehus
- Tone Skeie-Jensen, Overlege, Gyn-onkolog, Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet

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
- Urologi: Torggrim Tandstad, St Olavs hospital, Dag Halvorsen St Olavs hospital
- Mamma onkologi: Hans Petter Eikesdal, Haukeland universitetssykehus
- Lunge onkologi: Odd Terje Brustugun, Drammen sykehus

Sekretariat

- Halfdan Sørbye er leder av Ekspertpanelet
- Borghild Sandøy Straume er kreftsykepleier og koordinator for Ekspertpanelets sekretariat.

Årsoppgjør 2020

I 2020 har Ekspertpanelet gitt råd i 115 saker, omtrent det samme som i 2019 (109 saker).

Yngste pasient 9 år, eldste 75 år og gjennomsnittsalder var 56 år.

Der var lik kjønnsfordeling.

Gjennomsnittlig behandlingstid av sakene var 8 dager.

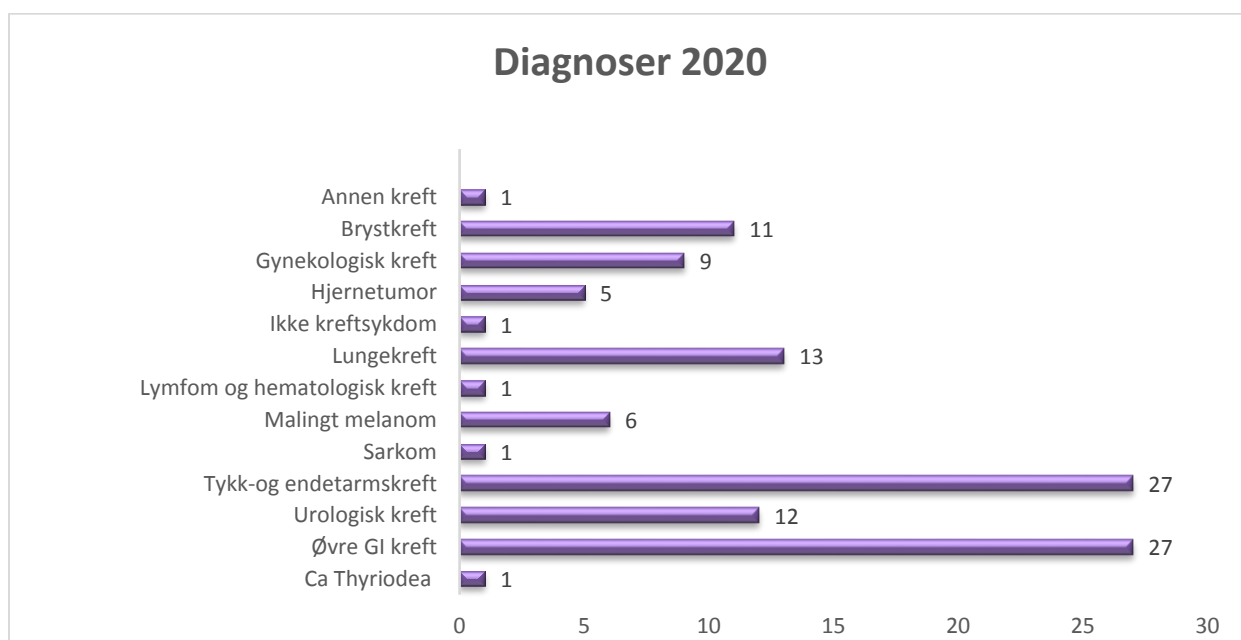
Ingen innsendte saker ble avvist.

Antall saker er fortsatt lavere enn forventet i mandatet som var basert på det danske Ekspertpanel (ca 300 saker årlig).

Fordeling diagnosegruppe vurdert av Ekspertpanelet.

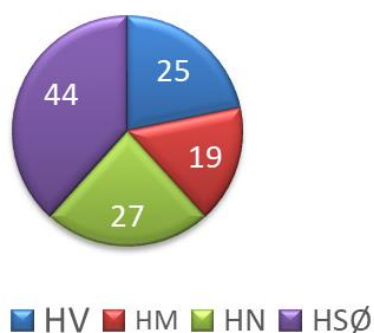
Saker innen øvre og nedre gastroenterologisk kreft utgjorde nesten halvparten av sakene.

Kun en sak omhandlet ikke kreftsykdom.



Henvelseler per foretak

Henvelseler Foretak 2020

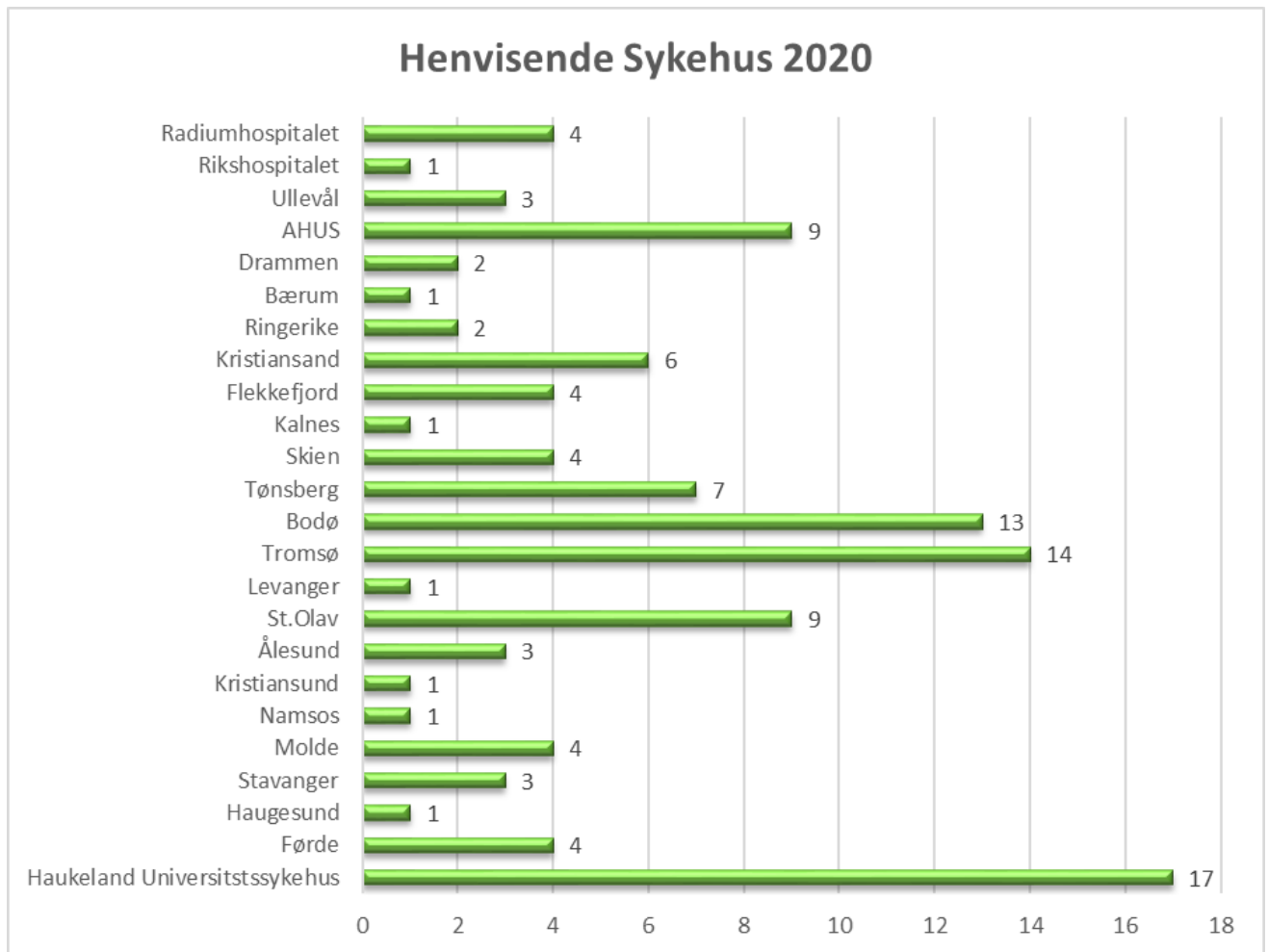


Fordeling av henvendelser fra de ulike sykehusene i Norge

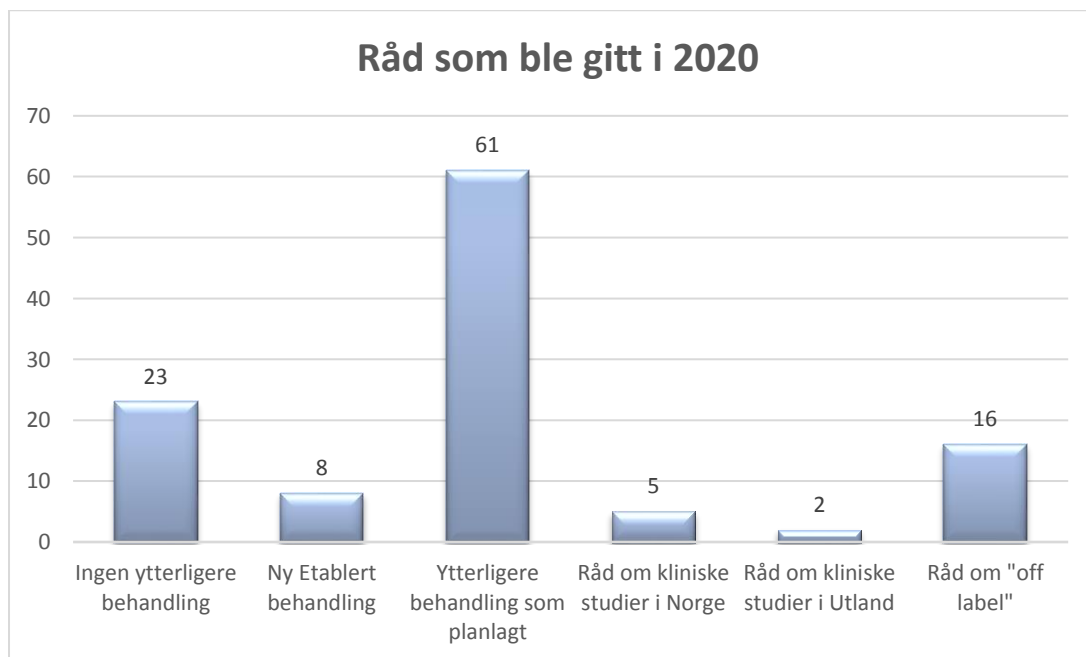
Det er store variasjoner i antall henvendelser fra ulike sykehus i Norge.

Årsaken til dette er uklar.

Sykehus ikke nevnt har ikke sendt henvendelser i 2020



Rådene som ble gitt ved de 115 henvendelsene



I 23 saker kunne man ikke finne råd om ytterligere behandling. I 8 saker ble det gitt råd om ny etablert behandling, mens i 61 saker var man enige i planlagt skissert behandling uten ytterligere forslag til annen behandling. I 7 saker ble det gitt råd om deltakelse i studie. Det er fortsatt problematisk å finne relevante studier for pasientene. Logistisk sett har det vært vanskelig å inkludere pasienter i Nordiske studier og umulig i studier utenfor Norden. COVID-19 situasjonen har gjort studiedeltakelse generelt svært vanskelig.

I 14 saker ble det gitt råd om ny gentest eller annen utredning.

Eksperimentell behandling utenfor studier (off-label).

Det finnes ikke etablerte kriterier for hvilken dokumentasjon som må foreligge før et råd om off-label behandling skal gis. Ekspertpanelet har vurdert at det i slike saker må en eventuell nytte av behandlingen for den aktuelle pasient være betydelig og at krav til dokumentasjon settes lavere ved sjeldne sykdommer.

Det ble gitt råd om off-label behandling i 16 av 115 saker (14 %). I hovedsak ble alle råd om off-label behandling fulgt av helseforetakene. I de 2 tilfeller det ikke ble gjort skyldes det at pasientene hadde fallert i allmenntilstand og kunne av den grunn ikke motta foreslått behandlingsråd. Av de 16 råd om off-label behandling, gjaldt 15 legemidler med markedstillatelse og en sak medikament uten markedstillatelse i Norge. I 8 saker ble det gitt råd om gentesting mtp inklusjon i et compassionate use program og en pasient ble inkludert i et compassionate use program. I 20 saker ville råd om utredning/gentesting for mulig behandling eller behandling med medikamenter uten markedstillatelse i Norge vært aktuelle om slik tilgang hadde fantes.

Diagnosegruppe ved «Off-label» sakene i 2020



Bergen 26. mars 2021

Halfdan Sørbye leder Ekspertpanelet

Borghild Sandøy Straume, Kreftsykepleier/leder sekretariatet Ekspertpanelet