

ÅRSRAPPORT FRA EKSPERTPANELET FOR 2024



NASJONALT ORGAN FOR RÅDGIVING VED ALVORLIG
LIVSFORKORTENDE SYKDOM

Ekspertpanelet

Ekspertpanelet er en nasjonal ordning som gir pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom mulighet for en ny vurdering. En viktig hensikt er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert.

Innhold

Mandat	2
Formål	2
Vurdering av pasientsaker	2
Ekspertpanelets sammensetning	3
Årsstatistikk for 2024	4

Mandat

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. Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen HF fikk i oppdrag å lede et slikt ekspertpanel med en sekretariatfunksjon. Ordningen ble etablert 1. november 2018.

Ekspertpanelet er et organ for rådgivning ved alvorlig livsforkortende sykdom. 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 kompetanse innenfor kreftbehandling. 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. Panelet har knyttet til seg en rekke eksterne fageksperter 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 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 medisinsk-faglige vurderinger om behandlingsalternativer for pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom. Et viktig formål 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 retningslinjer og representerer dagens praksis. Behandlingen betraktes som utprøvende når det ikke finnes samme grad av vitenskapelig dokumentasjon for effekt som det gjør ved etablert behandling. Nye metoder publiserte i 2022 et [rammeverk for legemiddelbehandling utenfor godkjent indikasjon i spesialisthelsetjenesten](#), som Ekspertpanelet følger.

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 fageksperter fra ulike medisinske områder konsulteres ved behov, og i 2023 gav de eksterne fageksperter råd i 32 saker.

Ekspertpanelets medlemmer

Halfdan Sørbye, overlege og professor, GI onkolog, Kreftavdelingen, Haukeland universitetssjukehus (HUS) og 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, Avdeling for transplantasjonsmedisin, Oslo universitetssykehus (OUS), Rikshospitalet.

Tormod Guren, overlege, GI onkolog, Utprøvningsenheten, Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet.

Olav Engebråten, overlege og 1. amanuensis, brystkreft onkolog, Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Ullevål og Universitetet i Oslo.

Daniel Heinrich, overlege, uro onkolog, Avdeling 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, Avdeling for klinisk patologi, Tromsø, Universitetssykehuset Nord-Norge

Ole-Bjørn Tysnes, overlege og professor, nevrolog, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus og Universitetet i Bergen.

Faste eksterne fageksperter

Lymfom: Unn-Merete Fagerli, St. Olavs; Alexander Fosså, OUS.

Gynekologi: Line Bjørge, HUS. Kristina Lindemann, OUS

Sarkom: Kjetil Boye, OUS; Dorota Goplen, HUS

Nevro-onkologi: Petter Brandal, OUS; Tora Skeidsvoll Solheim, St Olav; Johannessen, Tor-Christian Aase, HUS

Nevrologi: Trygve Holmøy, AHUS.

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

Hode-hals onkologi: Cecilie Amdal, OUS; Mirjam Alsaker, St Olav

Pediatri: Terje Rootwelt, OUS; Dag Moster, HUS

Melanom: Marta Nyakas, OUS; Oddbjørn Straume, HUS; Henrik Jespersen OUS

Mamma onkologi: Egil Støre Blix, UNN

Uro/penis onkologi: Dag Halvorsen, St. Olavs

Uro/testikkel onkologi Torgrim Tandstad, St. Olavs

Thyreoida onkologi: Elin Hallan Naderi, OUS

Lunge onkologi: Odd Terje Brustugun, Vestre Viken

Hematologi: Øyvind Hjertner St. Olavs; Fredrik Schjesvold, Rikshospitalet; Petter Q Paulsen, St. Olavs; Bjørn-Tore Gjertsen HUS; Hoa T. Tuyet Tran, AHUS; Tor H. A. Tvedt HUS; Geir E. Tjønnfjord; OUS.

Nevroendokrine svulster: Espen Thiis-Evensen, OUS

Sekretariat

Halfdan Sørbye er leder av Ekspertpanelet

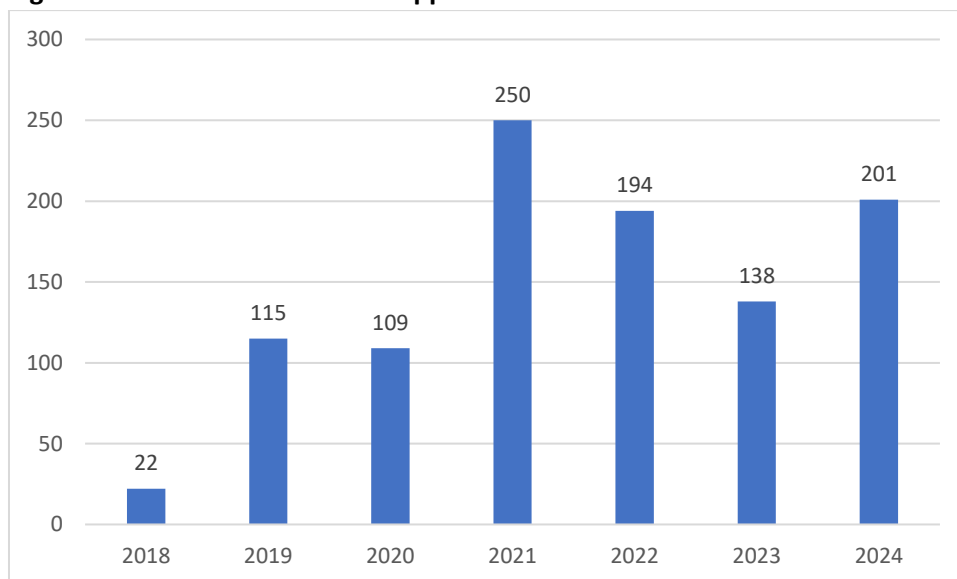
Borghild Sandøy Straume er kreft-sykepleier/rådgiver i Ekspertpanelets sekretariat.

Årsstatistikk for 2024

I 2024 gav Ekspertpanelet råd i 201 saker, sammenlignet med 138 saker i 2023. Yngste pasient var 23 år, eldste 84 år og gjennomsnittsalder var 58 år. Kjønnssfordelingen viser noen flere kvinner (116) enn menn (85). Ingen innsendte saker ble avvist.

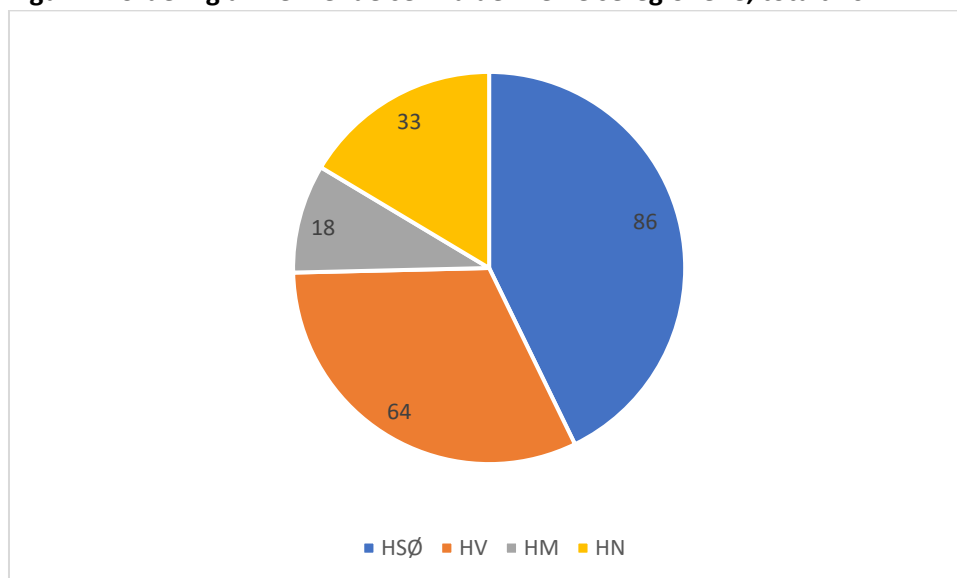
Median behandlingstid fra innsendt sak til svar var 10 dager både for de faste medlemmene av Ekspertpanelet og for de eksterne fagekspertene. I 45 saker gikk behandlingstiden utover den ønskede svartiden på 14 dager.

Figur 1. Antall henvendelser fra oppstart 2018 -2024

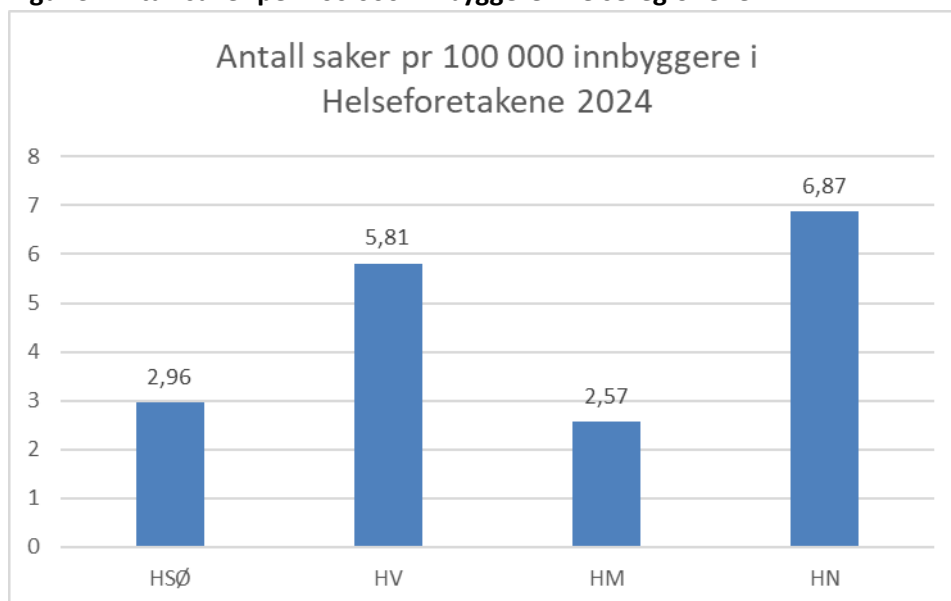


Det foreligger en betydelig skjevfordeling mtp. hvilke helseforetak henvendelsene kommer fra, med færrest saker fra Helse Midt-Norge, sett opp mot befolkningsgrunnlaget.

Figur 2. Fordeling av henvendelser fra de fire helseregionene, totalt 201

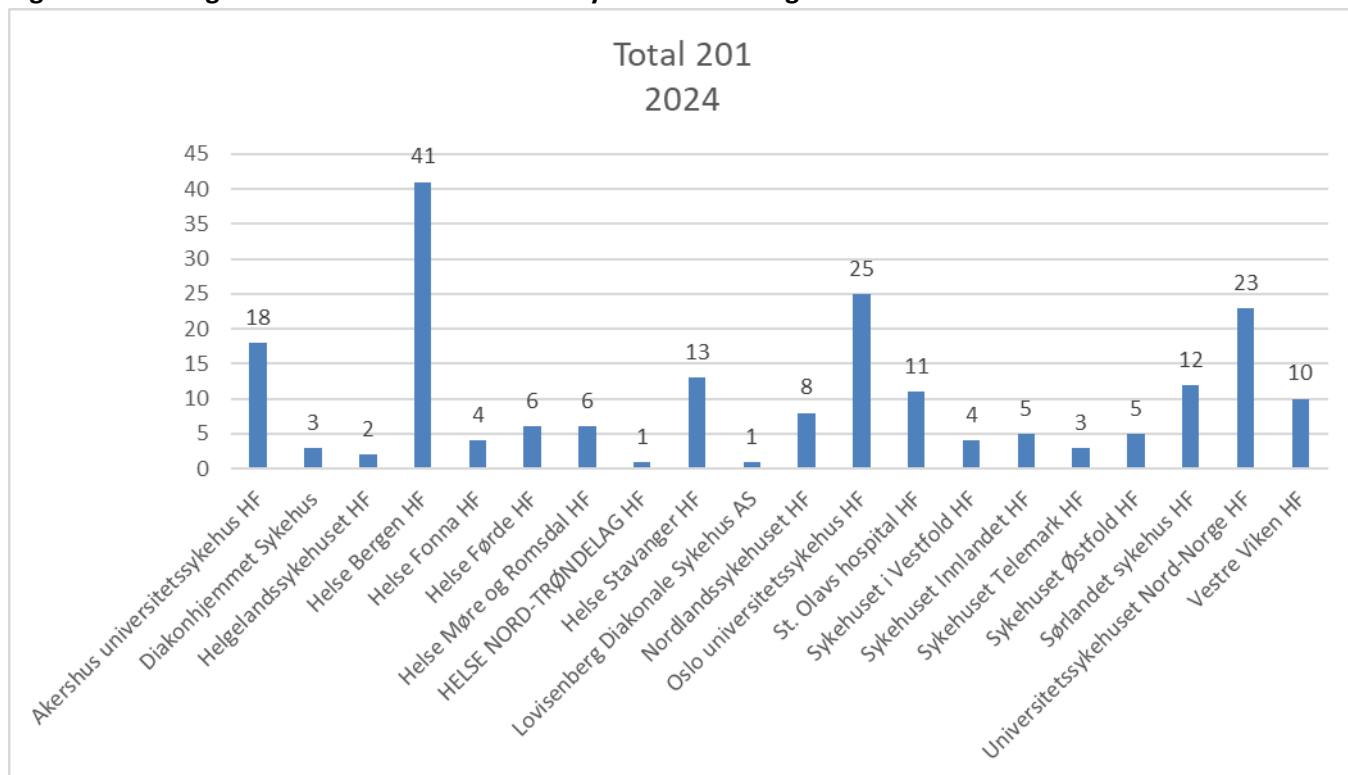


Figur 3. Antall saker per 100 000 innbyggere i helseregionene

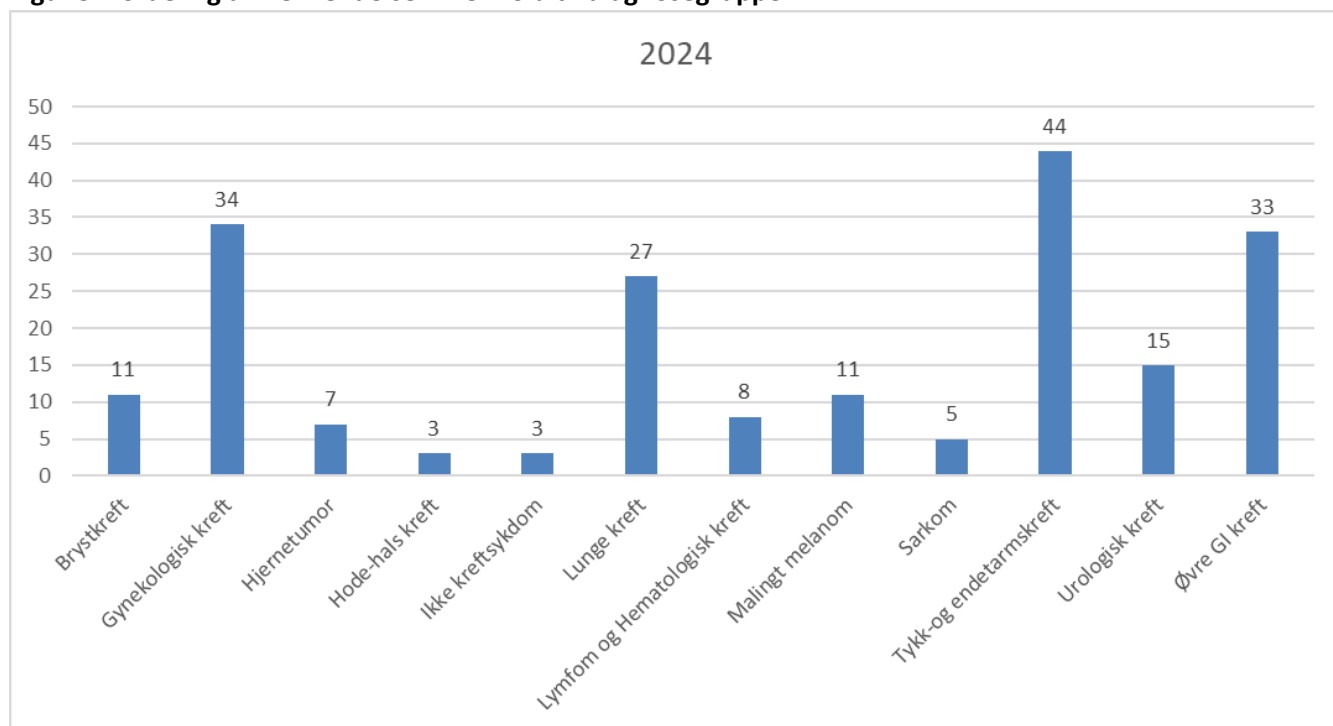


Antall henvendelser viste stor variasjon mellom de ulike sykehusene. Det var klart flest henvendelser fra Helse Bergen og UNN.

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

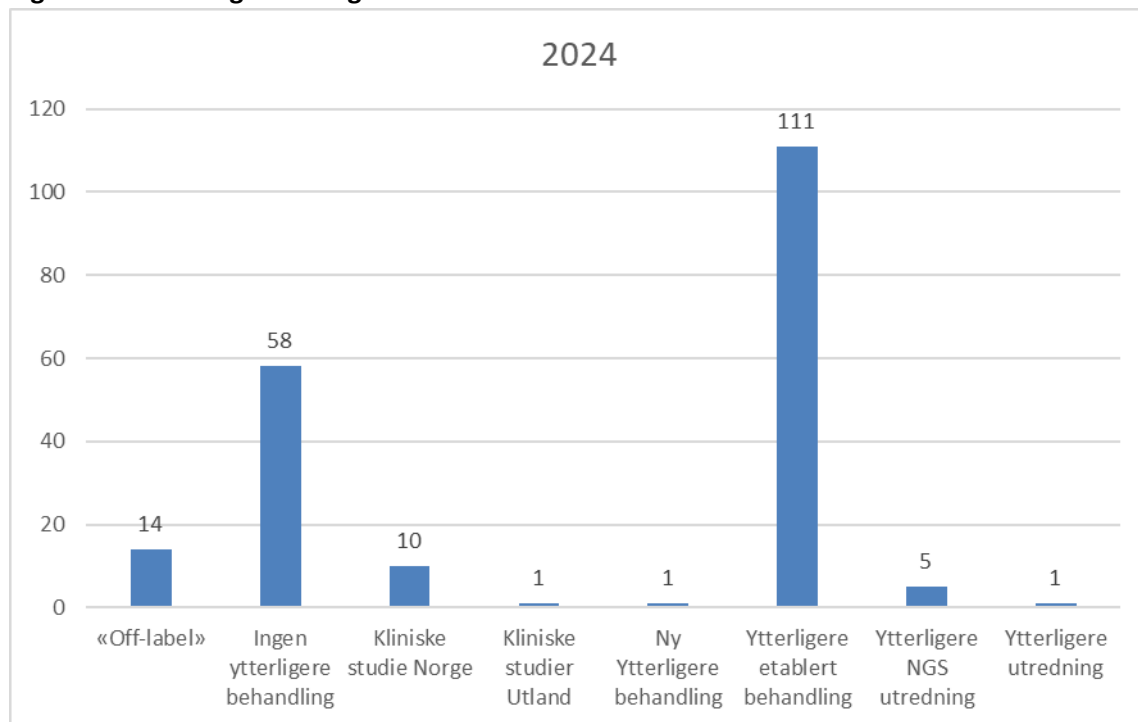


Figur 5. Fordeling av henvendelser i henhold til diagnosegrupper

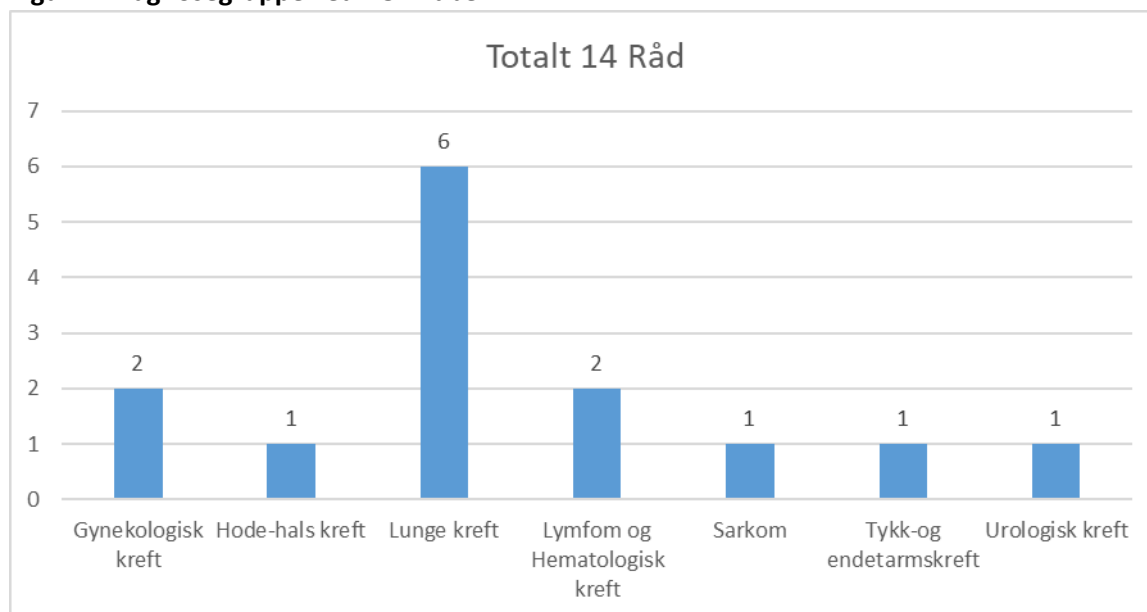


De største diagnose gruppene i henvendelsene var Tykk -og endetarmskreft, gynekologisk kreft og øvre GI kreft. 3 saker var ikke kreftsykdom, 1 av de var ALS

Figur 6. Behandlingsrådene gitt ved de 201 henvendelsene

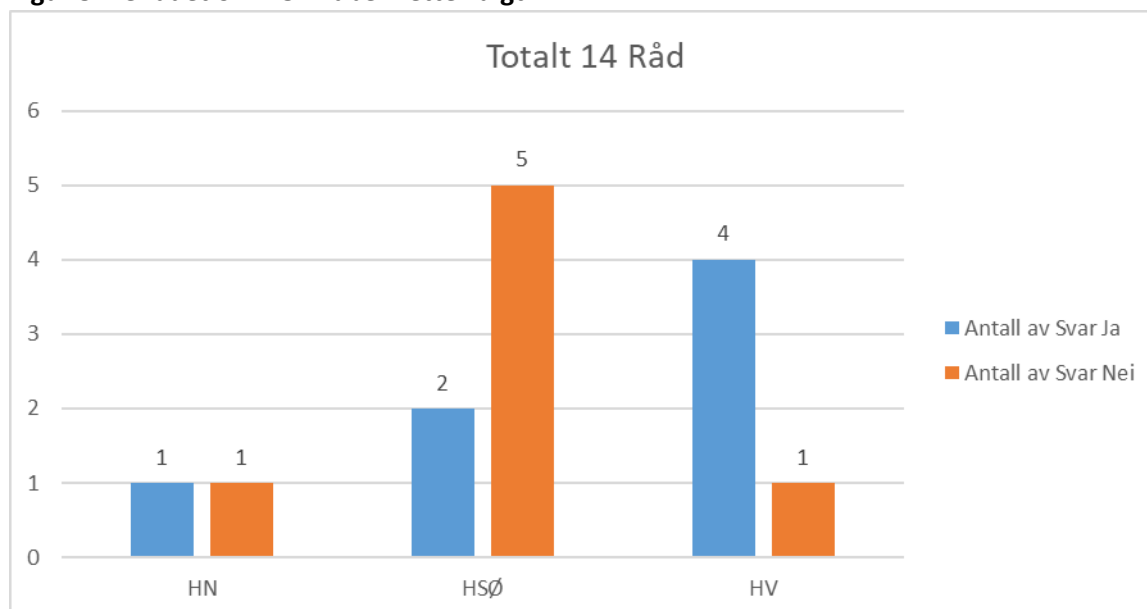


Figur 7. Diagnosegruppe ved «Off-label»



Behandlingsrådet fra Ekspertpanelet var i 55 prosent av sakene ytterligere etablert behandling, som oftest allerede planlagt av pasientens behandler. Behandlingsrådet i 29 prosent av sakene var ingen ytterligere behandling. I en del saker ble det også gitt råd om ytterligere utredning, vanligvis molekylær-genetisk utredning. Kun i 11 saker ble det gitt råd om å vurdere inklusjon i klinisk studie (10 i Norge, 1 i utlandet); seks av pasientene ble til slutt inkludert i studien.

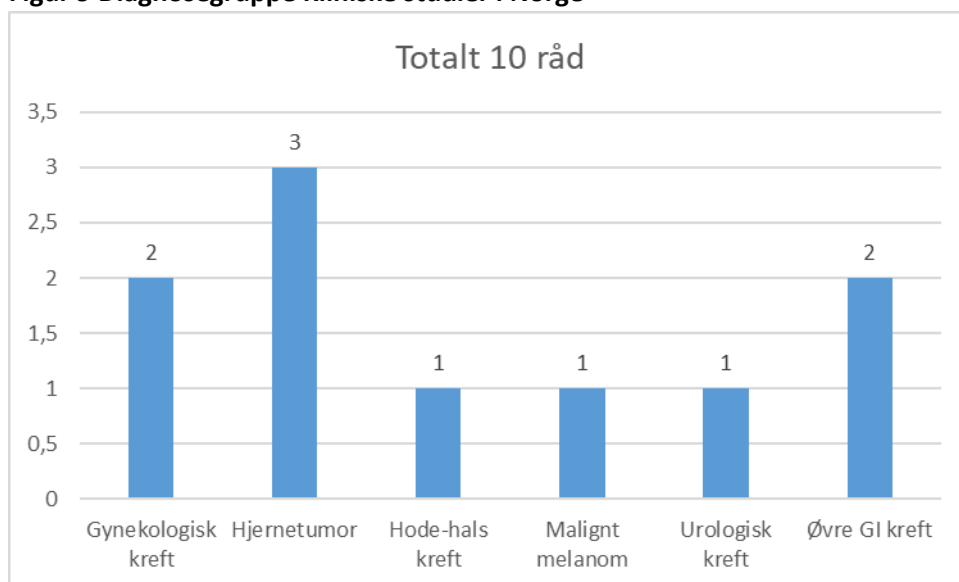
Figur 8 Ble rådet om «Off-label» etterfulgt



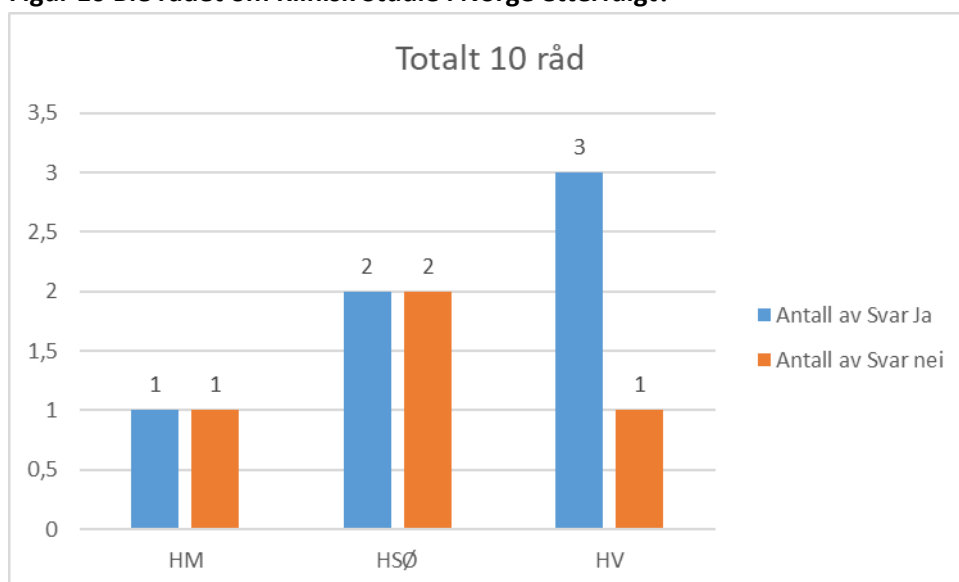
I 14 saker (7 %) ble det gitt et råd om behandling utenfor godkjent indikasjon (off-label). I 7 av sakene (50 %) ble rådet fulgt og pasienten tilbudt behandlingen av sykehuset. Andelen fulgte råd varierte mellom regionene. I tre av de syv avslåtte sakene mottok pasienten til slutt behandlingen i regi av

privat kommersiell helseaktør. Ingen av de 16 sakene gjaldt videreføring i den offentlige helsetjenesten av off-label behandling gitt initialt av privat helseaktør.

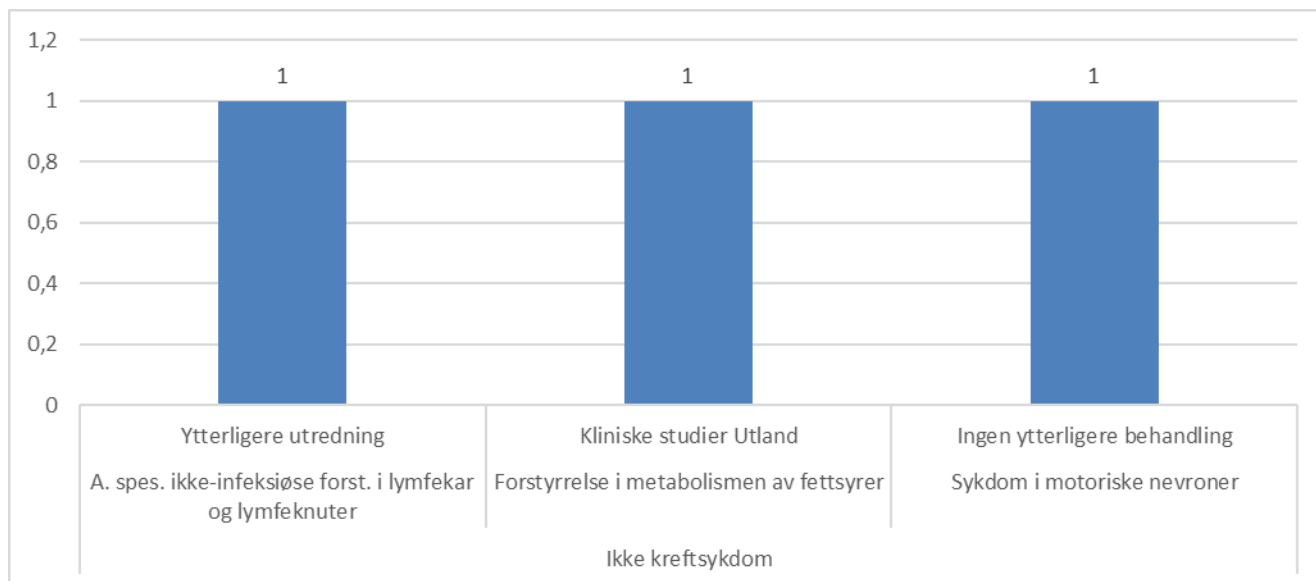
Figur 9 Diagnosegruppe Kliniske studier i Norge



Figur 10 Ble rådet om Klinisk Studie i Norge etterfulgt?



11 Ikke kreftsykdom, diagnose og råd



Pasienten endte med å ikke dra, det ble for vanskelig for han å være borte fra familien og pga progresjon av sykdom og plager. Følte at den fysiske reisen ble for belastende.

