

Dato 02.01.2023

Tjekliste til afdelinger ved indsendelse af journaloplysninger til Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for eksperimentel behandling

I henhold til § 30 i Bekendtgørelse nr. 657 af 28. juni 2019 om ret til sygehusbehandling m.v. kan Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for eksperimentel behandling rådgive en sygehusafdeling om behandling af patienter, der har en livstruende sygdom og, hvor de etablerede behandlingsmuligheder er udtømte. Vi gør opmærksom på, at henvisningen alene behandles, hvis der forefindes lægelig indikation for vurdering. Patientens ønske alene er ikke tilstrækkeligt.

Panelet har udelukkende en rådgivende funktion, og det er sygehusafdelingen, som på baggrund af panelets rådgivning beslutter, hvilken behandling patienten tilbydes. Panelet har ingen beføjelse til at godkende bestemte behandlinger.

For at kunne rådgive afdelingen, har panelet brug for en række oplysninger. Nedenfor findes en tjekliste over de nødvendige oplysninger, som sendes til Sundhedsstyrelsens enhed for Uddannelse og Enkeltsager. Det er henvisende læges ansvar, at Sundhedsstyrelsen modtager de oplysninger, der er behov for, så panelet kan vurdere patientens sag. Hverken Sundhedsstyrelsen eller panelet indhenter selv oplysninger om patienten. Sagen vurderes alene på de oplysninger, vi modtager fra henvisende afdeling.

Oplysningerne bedes sendt pr. mail i almindeligt pdf-format. Filen må maksimalt fylde 25MB.

Mail: eubenkeltsager@sst.dk

Att: Uddannelse og Enkeltsager

Tjekliste:

1. Henvisningsskema

2. Resumé af behandlingen, der omfatter følgende:

- a) Diagnose
- b) Eventuel metastasering (ved kræftdiagnoser)
- c) Behandling hidtil
- d) Behandlingens effekt
- e) Det skal tydeligt fremgå, hvorvidt etablerede behandlingsmuligheder er udtømte
- f) Eventuelle ko-morbiditeter (fx hjertesygdom, KOL, kronisk leversygdom, nyreinsufficiens, diabetes mv.)
- g) Performance status
- h) Konkrete spørgsmål til panelet skal fremgå af resumeet, fx anmodning om vurdering af mulighed for behandling med et specifikt lægemiddel.

3. Journaloplysninger (kontinuationer):

- a) Der skal medsendes relevante journaloplysninger fra minimum de seneste 6-12 måneder, inkl. alle MDT / tumorboard-konferencenotater gerne fra diagnosetidspunktet og frem til d.d. Henvisende læge kan vurdere, om notater fra andre afdelinger fx kirurgisk regi er relevante at medsende.

4. Andre journaloplysninger (diverse parakliniske undersøgelser):

- a) Samtlige histologiske undersøgelser (kun ved alle kræftsygdomme).
- b) Samtlige beskrivelser af relevante billeddiagnostiske undersøgelser, herunder MR, CT, PET, ERCP, UL med biopsi, røntgen m.fl.
- c) Kopi af seneste blodprøver.
- d) Kopi af andre prøver, hvis relevant.

Specielt for kirurgiske patienter:

Såfremt en kirurgisk afdeling ønsker panelets vurdering ift. operabilitet, bør patienten forinden være vurderet af et andet kirurgisk center i landet, der har specialistkompetencer på området.

Spørgsmål til en konkret behandling i udlandet:

Såfremt en afdeling har spørgsmål til panelet om en specifik behandling i udlandet, bedes der vedlægges oplysninger og evt. referencer, der omhandler den pågældende behandling. Ønsker afdelingen efter rådgivning fra panelet at henvise patienten til eksperimentel (ikke protokolleret) behandling i udlandet, skal denne henvisning sendes med en indstilling til Sundhedsstyrelsen til godkendelse. Såfremt Sundhedsstyrelsen giver tilladelse til eksperimentel behandling i udlandet, er det regionen som afholder udgifterne.