



# Rådgivning om eksperimentel behandling af mennesker med livstruende sygdom



**Rådgivning om eksperimentel behandling af mennesker med livstruende sygdom**  
Årsrapport 2022

© Sundhedsstyrelsen, 2023.  
Publikationen kan frit refereres  
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

**Elektronisk ISBN:** : 978-87-7014-531-2

**Sprog:** Dansk  
**Version:** 1  
**Versionsdato:** 27. Marts 2023  
**Format:** pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,  
Marts 2023

# Indholdsfortegnelse

<b>Resumé</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Ordningen for eksperimentel behandling</b> .....	<b>5</b>
2.1. Baggrund.....	5
2.2. Eksperimentel behandling .....	6
2.3. Livstruende sygdom.....	7
<b>3. Rådgivning i patientsager</b> .....	<b>7</b>
<b>4. Det rådgivende panel</b> .....	<b>8</b>
<b>5. Audit 2022</b> .....	<b>8</b>
<b>6. Årsopgørelse 2022</b> .....	<b>9</b>
6.1. Antal sager .....	9
6.2. Typer af sygdomme og henvisende afdelinger.....	11
6.3. Geografi.....	13
6.4. Vurdering og råd .....	15
6.5. Sagsbehandlingstid.....	17
6.6. Afslag på rådgivning .....	18
<b>7. Opsummering</b> .....	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
<b>Referenceliste</b> .....	<b>20</b>

## Resumé

Sundhedsstyrelsens rådgivende panel (herefter omtalt som 'panelet') rådgiver sygehuslæger om mulighederne for eksperimentel behandling af patienter med alle typer af livstruende sygdomme i tilfælde, hvor der ikke umiddelbart er flere etablerede behandlingstilbud. I de fleste tilfælde drejer det sig om patienter med kræftsygdomme.

Ordningen blev etableret for 20 år siden, i 2003.

Patienterne har ofte gennemgået flere forskellige behandlinger for deres livstruende sygdom, og eksperimentel behandling kan, hvis den findes, være sidste mulighed.

Den behandlende sygehuslæge vurderer i samråd med patienten, om det er relevant at søge rådgivning. Sygehusafdelingen sender anmodningen om rådgivning og vurdering til Sundhedsstyrelsen. Det sikres, at der er lægelig indikation for rådgivning, at de relevante og aktuelle informationer foreligger som grundlag for panelets rådgivning og at rådgivningen efterfølgende kan anvendes i det konkrete behandlingsforløb.

Panelet rådgiver den behandlende læge om mulighederne for eksperimentel behandling i Danmark eller udlandet. I den forbindelse kan panelet også rådgive om supplerende undersøgelser eller højtspecialiseret etableret behandling på offentlige sygehuse i Danmark eller i udlandet.

Når rådgivningen er indhentet, beslutter afdelingen og den behandlende læge sammen med patienten, om panelets råd skal følges. Den behandlende læge vurderer patientens kliniske tilstand og om patienten vil kunne tåle behandlingen. Patienten kan tilsvarende på baggrund af informationer om forventet effekt, risiko, bivirkninger mm. vurdere, om han/hun ønsker den pågældende behandling.

I 2022 har panelet vurderet muligheder for eksperimentel behandling i 77 nye patientsager. Yderligere fire patientsager er blevet genvurderet af panelet. Antallet af sager, både indkomne og vurderede, er faldet med en femtedel i forhold til 2021 og næsten halveret i forhold til 2020.

Alle patientsager, modtaget af Sundhedsstyrelsen i 2022 med henblik på rådgivning fra panelet, drejede sig om livstruende kræftsygdom.

De fire hyppigste sygdomme, patienter var diagnosticeret med i de vurderede sager i 2022 er tyktarmskræft, brystkræft, livmoderhalskræft og kræft i hjernen. I 2021 var det lungekræft, livmoderhalskræft og brystkræft.

Hyppigst rådgav panelet om eksperimentel behandling, som kan foretages i Danmark. Derudover var der en andel på 27% af de vurderede sager, hvor panelet pegede på, at der ikke var yderligere behandlingsmuligheder for patienten. Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid fra Sundhedsstyrelsen modtager en anmodning om rådgivning til der afsendes et svar til den behandlende afdeling er i 2022 opgjort til 15 dage. Dette er samlet for sager, som blev afvist og sager, som panelet har rådgivet i. Sagsbehandlingstiden er på niveau med de seneste år. For de 30 sager, som blev afvist til rådgivning fra panelet, var den gennemsnitlige sagsbehandlingstid fire dage, og for de 81 sager, som blev vurderet i panelet, 18 dage.

Mere information om ordningen vedrørende rådgivning i eksperimentel behandling for patienter med livstruende sygdomme samt tidligere årsrapporter kan findes på Sundhedsstyrelsens [hjemmeside](#).

## 2. Ordningen for eksperimentel behandling

### 2.1. Baggrund

Ordningen for ekspertrådgivning vedrørende eksperimentel behandling følger af Sundhedslovens § 89 og er nærmere beskrevet i Sygehusbekendtgørelsen, BEK nr. 657 af 28/06/2019<sup>1</sup>. Som følge af bekendtgørelsens § 30 har Sundhedsstyrelsen nedsat et rådgivende ekspertpanel. Sundhedsstyrelsen sagsbehandler indkomne anmodninger om rådgivning fra panelet og vurderer, om sagerne opfylder betingelserne for rådgivning fra panelet jf. BEK nr. 657 af 28/06/2019 § 30.

Ordningen omfatter enkeltpatienter, der ikke umiddelbart kan tilbydes yderligere etableret behandling på offentlige sygehuse her i landet eller behandling efter reglerne for højt specialiseret eller forskningsmæssig behandling i udlandet.

Efter indstilling fra behandlende sygehusafdeling og godkendelse ved Sundhedsstyrelsen, foretager panelet en konkret vurdering af den enkelte patients sygdomstilfælde forud for rådgivning om muligheder for eksperimentel behandling.

Etablerede behandlinger er kendetegnede ved en høj grad af evidens og en faglig konsensus om, at behandlingen er den mest effektive til at forbedre overlevelse for en bestemt gruppe patienter med en bestemt sygdom.

Eksperimentel behandling er behandling uden samme grad af videnskabelig dokumentation for, at behandlingen vil virke til pågældende brug eller patientgruppe som for de etablerede behandlinger.

I forbindelse med rådgivning om eksperimentel behandling kan panelet også pege på andre behandlingsmuligheder end de eksperimentelle, hvis det findes relevant; herunder forskningsmæssig behandling, endnu ikke afprøvet etableret behandling, højt specialiseret behandling i udlandet eller yderligere diagnostiske undersøgelser.

Forskningsmæssig behandling er inklusion i videnskabelige protokoller, hvor lægemidler testes for effekt på bestemte patientgrupper, der opfylder særlige krav, fx diagnostiske kriterier og krav til patientens fysiske tilstand.

Forskningsmæssig behandling besluttet og planlægges i regionalt regi og er ikke omfattet af denne ordning. Panelet kan dog pege på denne mulighed i deres rådgivning, hvis de har kendskab til konkret forskningsmæssig behandling, der muligvis kan hjælpe patienten, og de vurderer, at patienten kan inkluderes i protokollerne.

## 2.2. Eksperimentel behandling

En behandling betragtes som eksperimentel, når der ikke foreligger samme grad eller mængde af videnskabelig dokumentation for effekt, risiko og bivirkninger som ved en etableret behandling. Sundhedsstyrelsens ekspertpanel vurderer, om den foreliggende videnskabelige dokumentation er tilstrækkelig til at anbefale behandlingen til den konkrete patient. Patienterne vil ofte have gennemgået flere forskellige behandlinger for deres livstruende sygdom inden deres henvendelse til Sundhedsstyrelsen, og eksperimentel behandling kan i visse situationer være den sidste mulighed.

Panelet kan rådgive om mulighederne for operation, partikel- eller strålebehandling eller behandling med lægemidler, herunder også avancerede terapiformer (Så kaldte 'advanced therapies').

Når panelet rådgiver om mulig eksperimentel farmakologisk behandling til konkrete patienter, kan det omfatte:

- Behandling med lægemidler, der er under klinisk afprøvning, men hvor patienten ikke kan inkluderes i den videnskabelige protokol.
- Behandling med lægemidler, hvor kliniske forsøg er gennemført og overbevisende dokumenteret, men hvor godkendelse og markedsføring afventes.

- Behandling med godkendte lægemidler på baggrund af mindre sikker videnskabelig dokumentation i forhold til den pågældende patients tilstand.

### 2.3. Livstruende sygdom

Ordningen vedrører patienter med livstruende sygdomme. I denne sammenhæng forstås livstruende således, at sygdommen inden for kort tid forventes at føre til, at patienten vil dø af sygdommen. En sygdom, som er kronisk eller invaliderende, er således ikke nødvendigvis i sig selv livstruende.

Det vil altid være en konkret lægefaglig vurdering, hvorvidt sygdommen er livstruende for den enkelte patient.

## 3. Rådgivning i patientsager

Panelet rådgiver sygehuslæger. I tilfælde hvor en sygehusafdeling ikke kan tilbyde yderligere behandling til en patient med en livstruende sygdom, kan afdelingen, med patientens samtykke, anmode Sundhedsstyrelsen om at få panelets rådgivning om eksperimentel behandling.

Generel rådgivning om valg af etablerede behandlingstilbud (en såkaldt "second opinion") er ikke tanken bag denne ordning. Ved behov for en second opinion, kan patienten vurderes af en anden speciallæge på samme afdeling eller henvises til revurdering på et andet hospital. Panelet kan pege på muligheder for vurdering af patienten på andre afdelinger i Danmark eller udlandet i deres rådgivning.

Patienter med en livstruende sygdom kan drøfte et eventuelt ønske om eksperimentel behandling med den behandlende sygehuslæge, som derefter kan anmode Sundhedsstyrelsen om rådgivning i, hvilke muligheder der foreligger, såfremt lægen vurderer, at der er indikation for rådgivning fra panelet.

Det er den behandlende sygehuslæge, der sender anmodning om rådgivning fra panelet i en konkret patientsag til Sundhedsstyrelsen. Hermed sikres, at de relevante og aktuelle informationer foreligger som grundlag for panelets rådgivning, og at rådgivningen efterfølgende kan anvendes i det konkrete behandlingsforløb.

Sundhedsstyrelsens rådgivende panels rådgivning er altid udelukkende en faglig rådgivning til den behandlingsansvarlige læge, og beslutningen om hvorvidt anbefalinger skal følges tages af den behandlende læge sammen med patienten.

Den behandlende læge vurderer patientens kliniske tilstand og om patienten vil kunne tåle en eventuelt anbefalet behandling. Patienten kan tilsvarende på baggrund af information om forventede effekt og bivirkninger vurdere, om hun/han ønsker den pågældende behandling.

## 4. Det rådgivende panel

Sundhedsstyrelsens rådgivende panel vurderer mulighederne for eksperimentel behandling på baggrund af de oplysninger, den behandlende sygehuslæge har samlet og indsendt til Sundhedsstyrelsen. Panelet kan indhente yderligere oplysninger fra afdelingen hvis det skønnes nødvendigt, herunder råd fra eksperter i ind- og udland.

Panelet rådgiver altid i forhold til den konkrete patient og vurderer således i hvert enkelt tilfælde, om den forventede effekt af behandlingen opvejer eventuelle risici og bivirkninger ved behandlingen. Det er ikke panelets opgave at yde rådgivning om generelle behandlingsstrategier for grupper af patienter eller at fastlægge behandlingsniveauet i Danmark.

Panelet har otte faste medlemmer. Fem medlemmer har særlig viden om behandling af medicinske og kirurgiske kræftsygdomme og foretager vurderinger, der omhandler patienter med livstruende kræftsygdomme. Tre medlemmer rådgiver i sager, som omhandler patienter med livstruende blodsygdomme.

Når anmodningen vedrører patienter med andre livstruende sygdomme end kræft og blodsygdomme, udpeger Sundhedsstyrelsen ved hjælp af de lægefaglige selskaber "ad hoc" medlemmer til panelet med særlig viden og ekspertise inden for det pågældende sygdomsområde.

## 5. Audit 2022

I sommeren 2022 er gennemført en audit af panelsager for at kvalitetssikre og udvikle sagsbehandlingen af enkeltssagerne. Der arbejdes kontinuerligt på at sikre, at sagsbehandlingstiden er kortest mulig, så man dermed kan hjælpe patienten hurtigst muligt. Ligeledes arbejdes på, at det i størst muligt omfang kun er sager, som opfylder kravene til rådgivning fra panelet, som indsendes til Sundhedsstyrelsen i dette øjemed. Ved auditten



blev gennemgået 45 tilfældigt udvalgte sager fra hele landet fra de første 6 måneder af 2022.

Konklusionen på auditten var, som vil fremgå i afsnit 6 Årsopgørelse 2022, at der modtages forholdsvist flere sager fra Region Syddanmark sammenlignet med de øvrige regioner og i forhold til, hvad der kunne forventes ud fra befolkningstal.

I 26 af de i alt 45 sager måtte den lægelige sagsbehandler i Sundhedsstyrelsen tage kontakt til den henvisende afdeling, for at få præciseret eller indhente yderligere oplysninger for at belyse sagen.

Andelen af afviste sager er sammenlignelig i de fem regioner. Derfor har Sundhedsstyrelsen som følge af auditresultatet valgt at se på styrelsens interne sagsbehandling og hvordan vi kan sikre, at den henvisende afdeling får svar hurtigst muligt, så patientens videre behandling kan afklares hurtigst muligt.

Som et tiltag, der skal smidiggøre henvisningsproceduren er udarbejdet et henvisningsskema, som blev taget i brug fra 1. januar 2023. Skemaet skal gøre det lettere for de henvisende læger at henvise de rette patienter og få sendt de nødvendige oplysninger ind til Sundhedsstyrelsen fra starten, så de kan få en vurdering af patientens sag hurtigst muligt og uden unødige forsinkelser for patienterne. Patienternes livstruende sygdom nødvendiggør en hurtig afklaring i forhold til mulige behandlinger.

Henvisningsskemaet findes på hjemmesiden og vil i løbet af foråret 2023 blive sendt ud til afdelinger, som hyppigt henviser patienter til rådgivning om eksperimentel behandling. Desuden kan henvisningsskemaet findes her: [Forespørgsel og henvisning om eksperimentel behandling - Sundhedsstyrelsen](#).

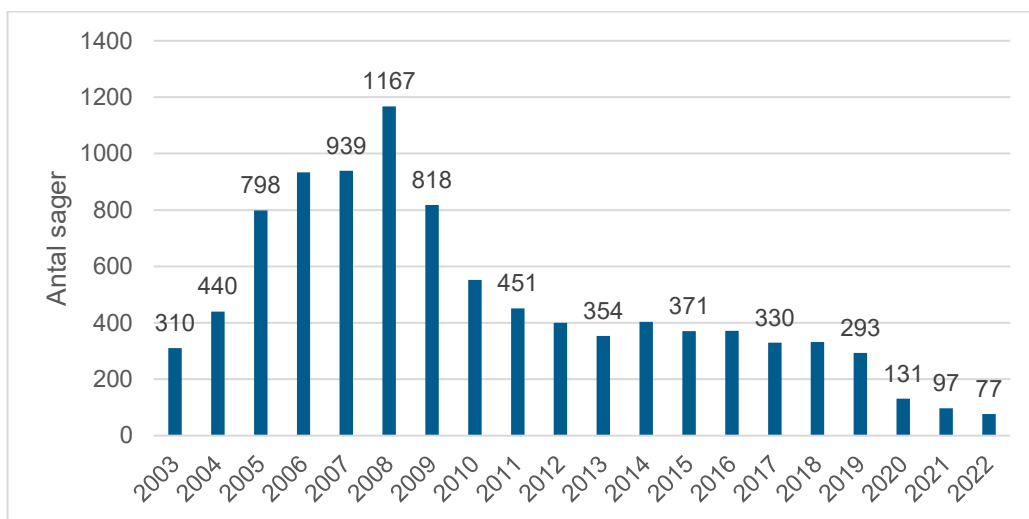
Ud over dette er Sundhedsstyrelsens hjemmeside blevet opdateret, så den er lettere at benytte for brugerne af ordningen.

Tiltagene vil blive evalueret ultimo 2023.

## 6. Årsopgørelse 2022

### 6.1. Antal sager

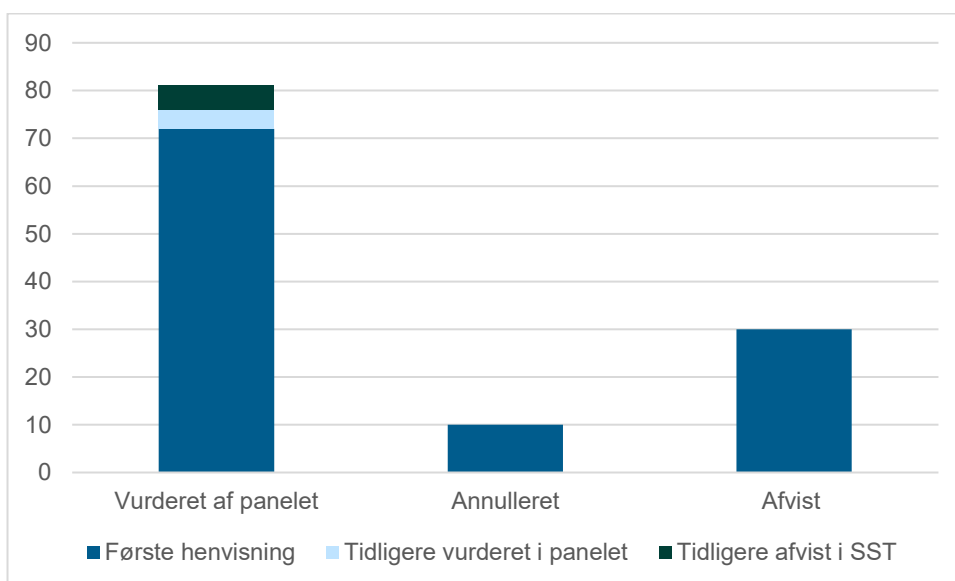
I figur 1 ses udviklingen i antallet af nye patientsager, som er blevet vurderet af panelet for hvert år siden etablering af ordningen.



Figur 1: Antal nye sager vurderet af panelet fra år 2003-2022

I 2022 har panelet i alt vurderet 77 nye patientsager om muligheder for eksperimentel behandling. Antallet af vurderede nye sager er faldet med 21% i forhold til 2021. Udviklingen i antallet af sager fra år til år repræsenterer sandsynligvis andre faktorer end befolkningens sygdomsmønstre. Heriblandt kan nævnes organisatoriske ændringer som ændringer i procedurer til godkendelse af specialiserede behandlinger internt i regionerne, samt nye godkendelser og markedsføring af især forskellige kræftbehandlinger. Ligeledes kan oprettelsen af kliniske forskningsenheder, hvor klinikere kan henvise patienter til i tilfælde hvor etableret behandling er forsøgt, have nedbragt antallet af sager, der vurderes i panelet. En klinisk forskningsenhed dedikeret til kræftbehandling, "fase 1-enheden" på Rigshospitalet, blev oprettet i 2005. Aktuelt er der flere kliniske forskningsenheder også i de øvrige regioner.

I figur 2 ses antallet af sager modtaget i Sundhedsstyrelsen fordelt på, om de tidligere har været behandlet i panelet eller i Sundhedsstyrelsen og på Sundhedsstyrelsens afgørelse.



Figur 2: Antal sager modtaget i Sundhedsstyrelsen fordelt på om de tidligere har været behandlet i panelet eller i Sundhedsstyrelsen og på Sundhedsstyrelsens afgørelse

Af i alt 121 indkomne henvisninger er 10 blevet annulleret inden sagsbehandling i Sundhedsstyrelsen. 30 sager blev afvist af Sundhedsstyrelsen, da henvisningerne ikke opfyldte betingelserne for rådgivning fra panelet.

Ud af de 77 patientsager, som for første gang er vurderet af panelet, er fem af sagerne i første omgang blevet afvist af Sundhedsstyrelsen til rådgivning fra panelet. Efter en genanmodning fra behandlende læge, typisk inkluderende nye oplysninger, har Sundhedsstyrelsen godkendt anmodningen og panelet har således rådgivet i sagen.

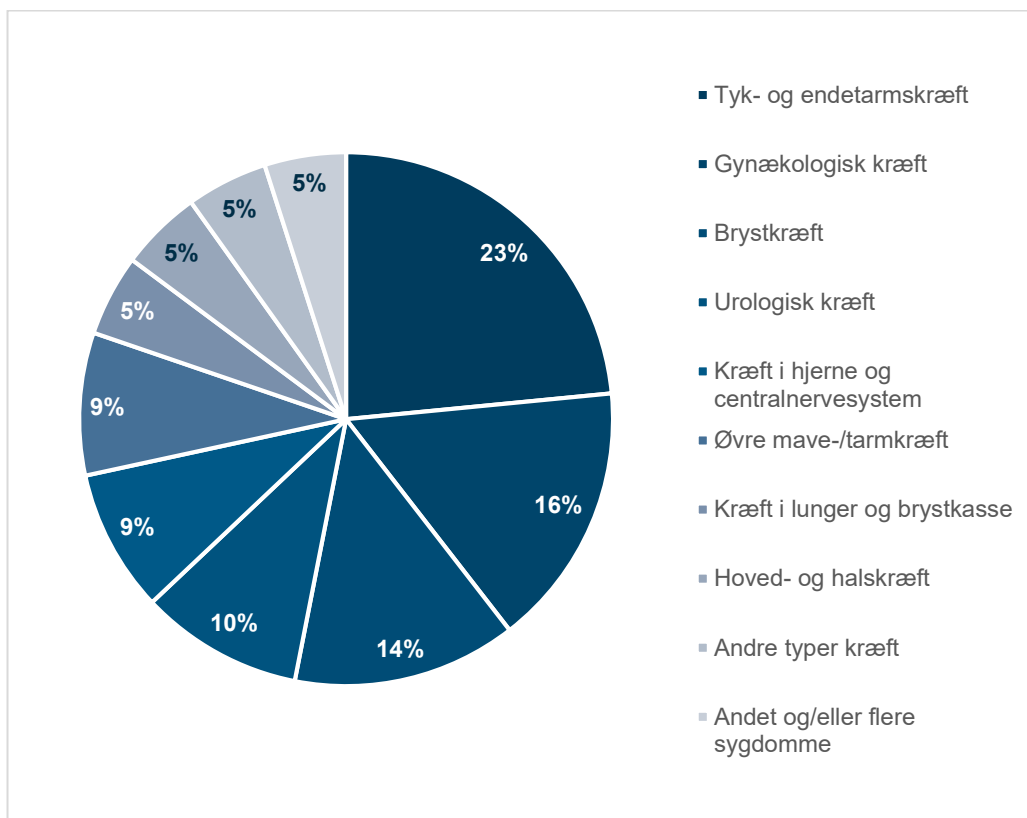
Ud over de 77 patientsager er der givet fornyet rådgivning i fire patientsager, der tidligere er vurderet i panelet. Alle anmodninger om fornyet rådgivning fra panelet blev i 2022 imødekommet. Således er det totale antal sager, som blev vurderet i Sundhedsstyrelsens rådgivende panel i 2022, 81.

## 6.2. Typer af sygdomme og henvisende afdelinger

Alle typer af sygehusafdelinger kan anmode Sundhedsstyrelsen om rådgivning fra panelet i en patientsag. Langt størstedelen (95%) af det samlede antal henvisninger modtaget i Sundhedsstyrelsen (i alt 121) kommer fra afdelinger, som er specialiserede i medicinsk behandling af kræftsygdomme. De resterende henvisninger (5%) kommer fra medicinske og kirurgiske afdelinger, som også behandler andre medicinske eller kirurgiske sygdomme end kræft.

I 2022 omhandlede alle patientsager, sendt til Sundhedsstyrelsen med henblik på rådgivning fra panelet, kræftsygdomme.

Figur 3 viser fordelingen af patienternes sygdomme sorteret i grupper ud fra henvisningsdiagnosen.



Figur 3: Fordelingen af sygdomme vurderet i det rådgivende panel i 2022

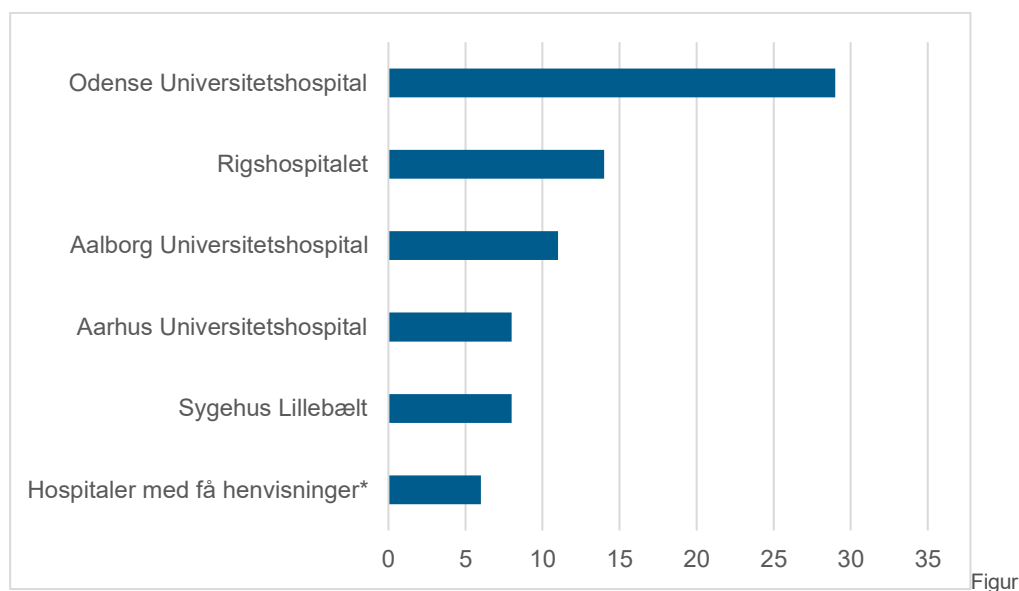
De sygdomsgrupper, panelet i 2022 har rådgivet flest sager angående er tyk- og endetarmskræft (23%), gynækologisk kræft, (16%), brystkræft (14%) og urologisk kræft (10%)

De fire hyppigste sygdomme, patienter var diagnosticeret med i de vurderede sager i 2022 er tyktarmskræft, brystkræft, livmoderhalskræft og kræft i hjernen. I 2021 var det lungekræft, livmoderhalskræft og brystkræft.

Ovenstående tal er ikke repræsentative for den danske befolknings generelle sygdomsmønster. Det relativt lille antal henvisninger skal tages i betragtning, og forskellen i hvilke sygdomsgrupper, der henvises sager angående, skyldes sandsynligvis i høj grad tilfældig variation. Derudover kan organisatoriske forhold og opdateringer af lokale og nationale retningslinjer og behandlingsvejledninger for de forskellige sygdomme medvirke til, at fordelingen af sygdomme, som panelet rådgiver om, varierer fra år til år.

### 6.3. Geografi

I figur 4 vises fordelingen af de henvisende hospitaler, hvis sager er blevet vurderet af det rådgivende panel.



4: Fordeling af patientsager vurderet af det rådgivende panel fra alle henvisende afdelinger i 2022

\* Hospitaler med få (<5) henvisninger: Landssygehuset Færøerne, Nordsjællands Hospital, Hospitalsenheden Vest og Sjællands Universitetshospital.

Note: Følgende hospitalsenheder dækker over flere fysiske matrikler:

Sygehus Lillebælt: Kolding, Middelfart og Vejle;

Hospitalsenheden Vest: Lemvig, Holstebro, Ringkøbing, Tarm, Gødstrup og Herning;

Nordsjællands Hospital: Hillerød og Frederikssund

Langt størstedelen (77%) af de af panelet vurderede sager og det samlede antal sager sendt til Sundhedsstyrelsen, kommer fra de fire største universitetshospitaler i Danmark; Odense, Aalborg og Aarhus Universitetshospitaler samt Rigshospitalet.

Sagerne fra Odense Universitetshospital udgør ca. en tredjedel af alle sagerne, panelet har rådgivet i (36%). I 2021 udgjorde de vurderede sager fra Odense Universitetshospital 41%.

Rigshospitalet har i 2022 henvist 17% af de vurderede sager, Aalborg Universitetshospital 14% og Aarhus Universitetshospital står for 10%. Dette er stort set uændret fra 2021.

I tabel 1 er henvisningerne, inklusive annullerede og afviste sager (i alt 121), som Sundhedsstyrelsen modtog i 2022 sorteret efter henvisende region samt patientens bopælsregion.

Region	Antal sager (henvisende region)	Pct.	Antal sager (Patientens bopæls- region) <sup>***</sup>	Pct.	Regionens borgeres andel af Danmarks befolkning*
Region Syddanmark	48	40%	45	37%	21%
Region Hovedstaden**	35	29%	31	26%	32%
Region Midtjylland	18	15%	12	10%	23%
Region Nordjylland	14	12%	15	12%	10%
Region Sjælland	5	4%	7	6%	14%

Tabel 1: Antal henvisninger til vurdering i det rådgivende panel i 2022 fordelt på den behandlingsansvarlige afdelings region og patientens bopælsregion

\*befolkningstal opgjort pr. 1. juli 2022

\*\* Patienter fra Færøerne er registreret under region Hovedstaden

\*\*\* I 11 patientsager haves ikke data på patientens bopælsregion

Alle fem regioner benytter sig af ordningen for Sundhedsstyrelsens rådgivende panel.

Region Syddanmark har henvist det højeste antal sager. Andelen af sager henvist fra regionen (40%) og andelen af sager omhandlende patienter med bopæl i regionen (37%) er ca. dobbelt så stor som den andel, regionens befolkningstal udgør af hele Danmarks befolkning (21%).

Region Hovedstaden står for den næsthøjeste andel af henvisningerne, både som henvissende region og som patientens bopælsregion, og andelen svarer nogenlunde til regionens andel af Danmarks samlede befolkningstal.

Ligeledes svarer andelen af henvisninger fra samt patienternes bopæl i region Nordjylland til regionens andel af Danmarks befolkning.

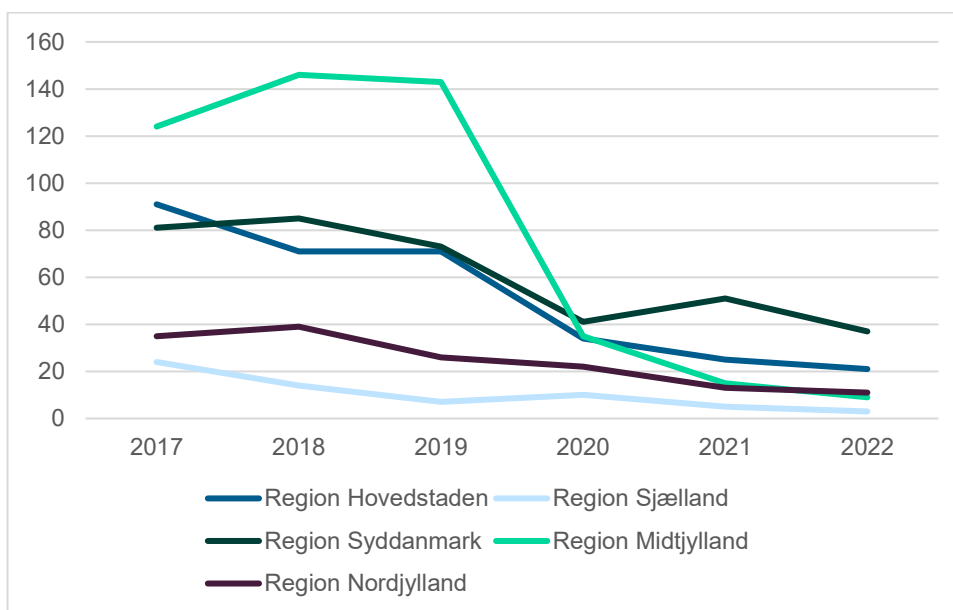
Region Midtjylland og Region Sjælland henviser færre patienter relativt til regionens befolkningstal, og det samme gælder antallet af henviste patienter med bopæl i de to regioner respektive.

Disse forhold er sandsynligvis bedst forklaret ved at de fem regioner har forskellige grader af højtspecialiserede afdelinger, som samarbejder internt. For eksempel varetages færre regionsfunktioner inden for det klinisk onkologiske område i Region Sjælland sammenlignet med de øvrige regioner<sup>2</sup>. Patienter bosiddende i Region Sjælland modtager

dermed oftere højt specialiseret kræftbehandling i Region Hovedstaden og Region Syddanmark.

Dette, sammen med øvrige organisatoriske forskelle regionerne imellem, kan forklare, at fordelingen af henvisninger varierer fra region til region.

I figur 5 vises hvordan antallet af vurderede sager fra hver henvisende region har været de seneste seks år.



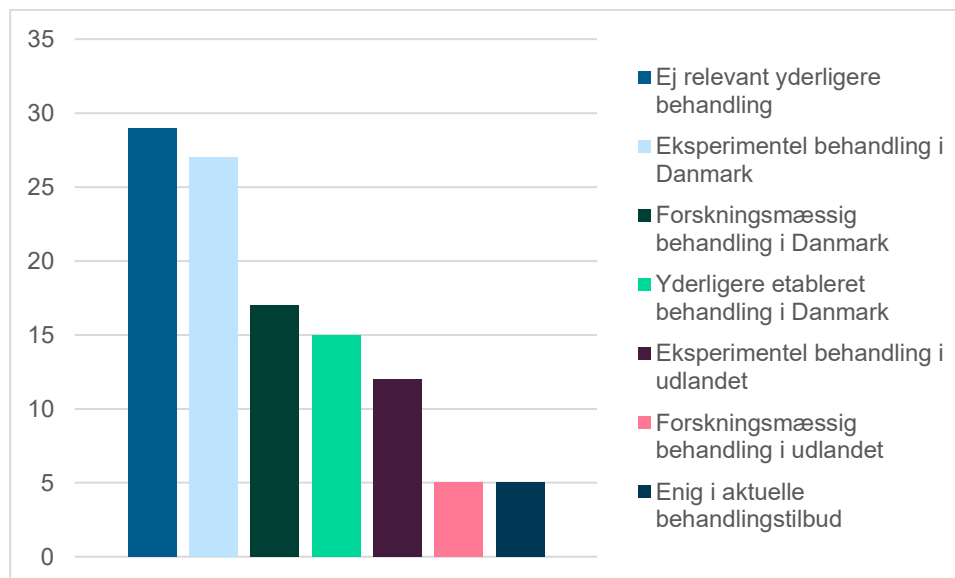
Figur 5: Antal vurderede patientsager fordelt på henvisende region og årstal

Der er en tendens til at de tre regioner, som henviser flest patienter (Region Hovedstaden, Syddanmark og Midtjylland), henviser færre patienter end før 2020. Der er især sket et fald i antal henvisninger fra Region Midtjylland. Antallet af henvisninger fra de to regioner, som henviser færrest patienter (Region Nordjylland og Sjælland) ligger mere stabilt i perioden.

#### 6.4. Vurdering og råd

Panelet vurderer i hver enkelt patientsag, om de ser relevante muligheder for eksperimentel behandling, inklusion i forskningsprotokoller eller yderligere etableret behandling til den pågældende patient. Panelet kan pege på forskellige muligheder for en videre behandlingsstrategi for patienten. Der foregår en kontinuerlig revision af guidelines, som kræftpatienter behandles efter og en kontinuerlig godkendelse af forskellige lægemidler og til forskellige patientgrupper. En behandling, som tidligere var eksperimentel, kan således senere blive en del af en etableret behandlingsprotokol. Derfor kan der over tid ses variation i hvilke råd panelet typisk giver til de samme typer sygdomme eller i sin helhed i løbet af et kalenderår.

I figur 6 illustreres fordelingen af alle de givne råd i de 81 vurderede sager.



Figur 6: Råd givet af ekspertpanelet i 2022

I 2022 var der en relativt stor del af patientsagerne (27%) hvor panelet vurderede, at der ikke findes yderligere behandling, hverken eksperimentel, forskningsmæssig eller etableret, som med nogen rimelig sandsynlighed ville kunne forlænge patientens liv, eller at patienten var for dårlig til yderligere behandling. I 2021 blev denne vurdering tildelt en langt mindre andel (7%) af patientsagerne. Der er tale om små tal, hvorfor forskellene fra år til år ikke repræsenterer en ændring i den danske befolknings generelle sygdomsmønster.

Hyppigst rådgives om eksperimentel behandling, som kan foretages i Danmark. I 27 sager rådgav panelet om eksperimentel behandling i Danmark.

I 17 patientsager blev rådgivet om forskningsmæssig behandling i Danmark, og i 15 patientsager rådgav panelet om yderligere etableret behandling i Danmark.

Derudover er der rådgivet om eksperimentel behandling i udlandet til 12 patienter og forskningsmæssig behandling i udlandet til få ( $\leq 5$ ) patienter.

Kun ved få ( $\leq 5$ ) patientsager var panelets vurdering, at det aktuelle behandlingstilbud, som disse patienter allerede var planlagt til via behandlende afdeling, var mest lovende for patienten.

Disse tal illustrerer hvad ordningen har til formål; navnlig at tilbyde en samlet faglig rådgivning af mulige eksperimentelle eller forskningsmæssige behandlinger ud over de etablerede behandlinger til livstruende syge patienter, hvor de etablerede behandlingsmuligheder er udtømte.

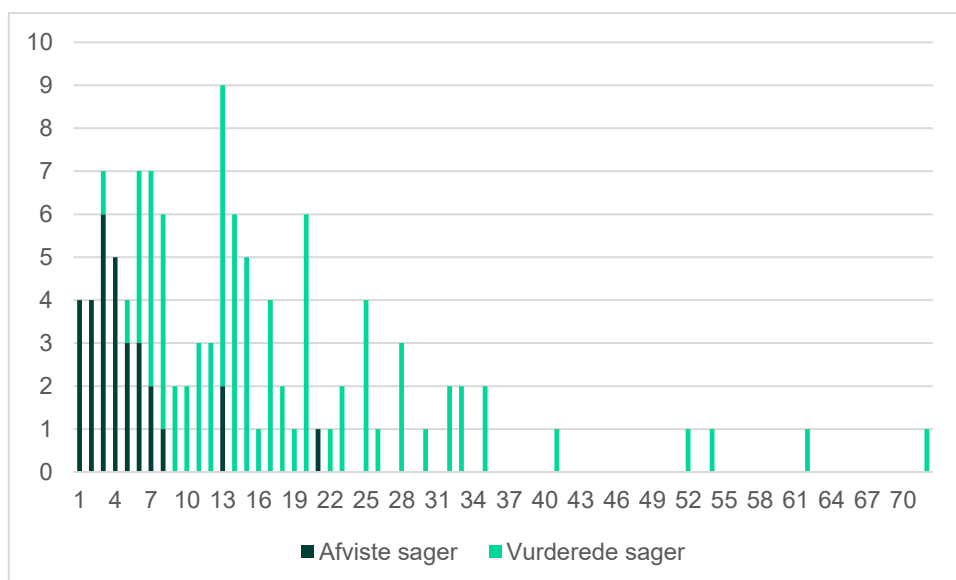


### 6.5. Sagsbehandlingstid

Sundhedsstyrelsen varetager akut sagsbehandling alle dage i året.

Sagsbehandlingstiden regnes fra datoen hvor Sundhedsstyrelsen modtager en anmodning om rådgivning, til datoen der afsendes svar til den behandlende afdeling og inkluderer weekender og helligdage.

Figur 7 viser antal sager, både vurderede og afviste, fordelt på sagsbehandlingstid i 2022.



Figur 7: Sagsbehandlingstid i 2022 fra modtagelse af anmodning til afsendt svar til den behandlende afdeling

Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid for samtlige sager behandlet i Sundhedsstyrelsen (111 sager) er i 2022 opgjort til 15 dage, som er på niveau med forrige år. For de 30 sager, som blev afvist til rådgivning fra panelet, var den gennemsnitlige sagsbehandlingstid fire dage, og for de 81 sager som blev vurderet i panelet, 18 dage.

34% af patientsagerne modtaget i Sundhedsstyrelsen, blev behandlet inden for én uge efter modtagelse og 62% inden for 14 dage.

38% af sagerne havde en sagsbehandlingstid på mere end 14 dage, og den maksimale sagsbehandlingstid var 72 dage.

Sagsbehandlingstiden er naturligt længere for de sager, som vurderes af panelet end dem, som afvises. Desuden forlænges sagsbehandlingstiden i tilfælde, hvor der skal indhentes yderligere journaloplysninger fra afdelingerne, hvor sagen skal vurderes af flere panelmedlemmer, eller hvor der skal indhentes supplerende ekspertviden i Danmark eller udlandet. Tiltag fra Sundhedsstyrelsens side med henblik på at nedbringe sagsbehandlingstiden er beskrevet i afsnit 4 Audit 2022.

## 6.6. Afslag på rådgivning

Inden patientens sag sendes til det rådgivende panel, vurderer Sundhedsstyrelsen hvorvidt henvisningene fra afdelingerne falder inden for rammerne af Sygehusbekendtgørelsens § 30 (BEK nr. 657 af 28/06/2019).

Af de i alt 121 sager, som blev modtaget i 2022, blev 10 annulleret af klinikerer inden sagsbehandling i Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen behandlede således 111 sager og afviste heraf 30 sager svarende til 27%. Dette er på niveau med andelen af afslag givet i 2021 og en smule højere end i 2019 og 2020 hvor cirka 20% af sagerne blev afvist.

Af sagerne modtaget fra Region Hovedstaden og Region Midtjylland i 2022, og som ikke blev annulleret, blev en lidt højere andel (hhv. 38% og 36%) afvist til rådgivning fra panelet.

Ingen af de i 2022 afviste sager er tidligere blevet vurderet af panelet.

Begrundelsen for afslag om rådgivning fra panelet er i langt de fleste tilfælde, at der eksisterer et etableret behandlingsforløb, som er relevant for patienten, og som endnu ikke er gennemført. Andre årsager kan være, at patientens tilstand ikke muliggør yderligere behandling, eller at afdelingen afventer vurdering ved andet center i Danmark.

Andelen af afviste sager, som ikke opfylder kravene for rådgivning fra panelet er således knap en tredjedel.

Tiltag fra Sundhedsstyrelsens side med henblik på både at udbrede kendskab til ordningen og nedbringe antallet af afviste sager er beskrevet i afsnit 4 Audit 2022.

# 7. Opsummering

I 2022 har Sundhedsstyrelsens ekspertpanel rådgivet vedrørende 81 patienter. Det er et markant fald på 21% i forhold til 2021. Siden 2019, sammenfaldende med Covid pandemien, har Sundhedsstyrelsen set et stort generelt fald i antallet af henviste patienter fra 293 sager i 2019 til 77 sager i 2022. Sundhedsstyrelsen har ikke data, der direkte kan sammenkæde faldet med pandemien, men formodningen er, som tidligere beskrevet, at det kan skyldes organisatoriske forhold i sundhedsvæsenet. Dette underbygges af, at der ikke er set en stigning i antallet af sager i 2022, hvor sundhedsvæsenet er tilbage til mere normale forhold efter pandemien.

Sundhedsstyrelsen vil i 2023 arbejde målrettet på at sikre en udbredelse af kendskabet til ordningen, mhp. at sikre, at faldet ikke skyldes manglende kendskab til muligheden for rådgivning ved panelet.

I 2022 var det kun cancerpatienter, der modtog panelets rådgivning. Fordelingen af de henviste sygdomme varierer fra år til år, men repræsenterer en forventelig fordeling ud fra de hyppigste cancersygdomme. Fremadrettet vil Sundhedsstyrelsen se på muligheder for at udbrede kendskabet til ordningen inden for andre specialer, hvor ordningen kunne være relevant.

De henviste patienter stammer fra hele landet. De udsving der ses mellem regionerne, vurderes at skyldes organisatoriske forhold og placeringen af de højt specialiserede afdelinger på området.

Sundhedsstyrelsen har i 2022 gennemført en audit på panelsagerne, som har ført til øget fokus på at hjælpe afdelingerne i henvisningsproceduren og på Sundhedsstyrelsens interne sagsbehandling. Målet med de tiltag, der er lavet, er at sikre, at de rigtige patienter henvises til ordningen og at sagerne kan behandles hurtigst muligt mhp. at de pågældende patienter kan få svar fra panelet hurtigst muligt.

## Referenceliste

1. Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling (BEK nr 657 af 28/06/2019)  
[Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v. \(retsinformation.dk\)](#)
2. [Sundhedsstyrelsens Specialeplan](#)

**Sundhedsstyrelsen**  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

**Sundhed for alle** ♥ + ●