

Til læger ved offentlige sygehuse

Vedrørende råd om eksperimentel behandling ved livstruende sygdom

Sundhedsstyrelsen udgav i juni 2015 en pjece med information til patienter og andre om hvordan man kan søge råd om eksperimentel behandling. Som et supplement til pjecen udsendes her en kort beskrivelse af hvordan læger ved offentligt sygehus indsender en anmodning. Aktuelle beskrivelse er opdateret i henhold til ovenstående dato.

Baggrund

Ordningen vedrørende rådgivning om eksperimentel behandling er beskrevet i sygehusbekendtgørelsens § 30 ([bekendtgørelse nr. 293 af 27. marts 2017 om ret til sygehusbehandling m.v.](#))

Ordningen gælder for patienter med livstruende sygdom som af ikke umiddelbart kan tilbydes yderligere behandling på offentligt sygehus. For disse patienter kan behandlende læge på baggrund af patientens sygehistorie og behandlingsforløb få rådgivning fra Sundhedsstyrelsens rådgivende panel vedrørende evt. muligheder for eksperimentel behandling.

Der kan hentes rådgivning vedr. patienter med alle former for livstruende sygdom. Hvorvidt en sygdom er livstruende hos den enkelte vil bero på en konkret faglig vurdering foretaget af den behandlende læge.

Hvad skal du gøre som læge ved offentligt sygehus

Den behandlende læge overvejer og drøfter med patienten om det er relevant at indhente panelets rådgivning vedr. muligheder for eksperimentel behandling.

Lægen sender med patientens samtykke en anmodning til Sundhedsstyrelsen. Anmodningen sendes med sikker mail til enhedeub@sst.dk og bør indeholde:

- o Et kort resumé af sygehistorien, herunder beskrivelse af hidtidige behandlinger og vurdering af prognose og aktuelt funktionsniveau
- o Om muligt en angivelse af hvilke eksperimentelle behandlinger der ønskes vurderet
- o Relevant journalmateriale vedhæftes som PDF – se [tjekliste ved indsendelse af journaloplysninger](#).

Rådgivningen fra Sundhedsstyrelsens panel for eksperimentel behandling afsendes til sygehusafdelingen att. den behandlende læge, der har indsendt anmodningen. Samtidig orienteres patienten om at der er afgivet svar til afdelingen, og patienten opfordres til at søge rådgivning vedr. svaret hos afdelingen. Panelets rådgivning sendes ikke direkte til patienten, men patienten informeres om at dette kan rekvireres hos Sundhedsstyrelsen

Rådgivningen fra Sundhedsstyrelsens panel afsendes i de fleste tilfælde indenfor 14 dage fra anmodning er modtaget. Såfremt sagsbehandlingen strækker sig udover 21 dage orienteres sygehusafdelingen og patienten herom.

Den behandlende læge og patienten aftaler tid til svar og drøfter den videre behandling, herunder hvorvidt panelets råd skal følges



Hvis panelet rådgiver om eksperimentel behandling i udlandet, og den behandlende læge i samråd med patienten ønsker at henvise til dette, skal henvisningen med en indstilling fra den behandlende sygehusafdeling forelægges for Sundhedsstyrelsen til godkendelse.

Andre muligheder for faglig rådgivning og revurdering

Formålet med ordningen vedrørende rådgivning om eksperimentel behandling er primært at yde rådgivning fra læge til læge vedr. muligheder for eksperimentel behandling. Sundhedsstyrelsen skal samtidig gøre opmærksom på andre muligheder såfremt det primære behov hos patienten og/eller den behandlende læge er at få en anden specialist til gennemgå og revurdere sygehistorie og hidtidigt behandlingsforløb mhp. om det fastlagte behandlingsniveau er det rigtige og hensigtsmæssige.

En faglig revurdering og rådgivning af patienten vil ofte med fordel kunne foretages ved henvisning af patienten til samtale med en anden speciallæge på den behandlingsansvarlige afdeling, eller ved henvisning af patienten til en anden afdeling på samme eller højere specialiseringsniveau evt. i en anden region. Ved henvisning af patienten til anden region afholdes transportudgifter af bopælsregionen.

Patienten har også mulighed for at anvende reglerne for frit sygehusvalg jfr. sygehusbekendtgørelsens § 15-16 hvorefter en patient kan vælge frit mellem sygehuse dersom der forligger en henvisning fra egen læge.

Sundhedsstyrelsen skal generelt anbefale at patientvejlederne inddrages i rådgivningen af patienter vedr. regler og rettigheder.

Kontakt

Ved spørgsmål angående ordningen eller fremgangsmåden i forbindelse med anmodning om rådgivning: kontakt Enhed for Sygehus og Beredskab, Sundhedsstyrelsen på telefon (72 22 74 00) eller mail enhedeub@sst.dk.

Yderligere information

[Sundhedsstyrelsens hjemmeside om ordningen og panelet](#)

[Sundhedsstyrelsens pjece om eksperimentel behandling](#)

[Sygehusbekendtgørelsen](#)