

JUNI 2015

# RÅDGIVNING OM EKSPERIMENTEL BEHANDLING VED LIVSTRUENDE SYGDOMME

Sundhedsstyrelsens ordning om eksperimentel behandling

## **RÅDGIVNING OM EKSPERIMENTEL BEHANDLING VED LIVSTRUENDE SYGDOMME**

### **Sundhedsstyrelsens ordning om eksperimentel behandling**

© Sundhedsstyrelsen, 2015

Du kan frit referere teksten i publikationen, hvis du tydeligt gør opmærksom på, at teksten kommer fra Sundhedsstyrelsen. Det er ikke tilladt at genbruge billeder fra publikationen.

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S  
sundhedsstyrelsen.dk

### **Emneord**

Eksperimentel behandling, livstruende sygdom,  
Sundhedsstyrelsens rådgivende panel

### **Sprog**

Dansk

### **Version**

1.0

### **Versionsdato**

Juni 2015

### **Udgivet af**

Sundhedsstyrelsen 24.06.2015

### **ISBN Elektronisk**

978-87-7104-623-6

# OM EKSPERIMENTEL BEHANDLING

## EN VURDERING AF MULIGHEDEN FOR EKSPERIMENTEL BEHANDLING

Hvis du lider af en livstruende sygdom, og der ikke er flere etablerede behandlingsmuligheder til dig, så har du mulighed for at få en vurdering af, om du kan få eksperimentel behandling.

Din læge på sygehuset kan søge rådgivning om eksperimentel behandling fra Sundhedsstyrelsens panel i forhold til dit sygdomsforløb og behandling. Panelet kan undersøge, om der herhjemme eller i udlandet findes en eksperimentel behandling, du kan have gavn af.

Panelet foretager en konkret vurdering af dine behandlingsmuligheder. Vurderingen tager udgangspunkt i din sygehistorie og helbredstilstand.

Medlemmerne af panelet holder sig løbende ajour med nye behandlinger og kan indhente oplysninger fra eksperter i ind- og udland.

### Livstruende sygdom

En patient med en livstruende sygdom er en patient, som inden for en kortere periode med overvejende sandsynlighed vil dø på grund af sygdommen.

Det kan være vanskeligt at definere hvilke sygdomme, der er livstruende. Sygdomme har forskellige faser, sværhedsgrader og forløb hos den enkelte patient.

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

## **Eksperimentel behandling**

Man kalder behandlingen eksperimentel, når der ikke findes den samme grad af videnskabelig dokumentation for, at behandlingen virker, som der findes ved en etableret behandling.

Eksperimentel behandling er ikke det samme som alternativ behandling.

Ved en vurdering af om en behandling skal opfattes som eksperimentel, lægges der bl.a. vægt på, om der er en vis grad af videnskabelig dokumentation for behandlingen og en vis sandsynlighed for, at behandlingen kan gavne patienten.

Ligesom anden behandling skal eksperimentel behandling udføres under lægeligt ansvar.

Eksperimentel behandling kan fx være behandling med lægemidler, der endnu ikke er markedsført.

Du skal være opmærksom på, at eksperimentel behandling kan give betydelige bivirkninger. Såfremt du tilbydes eksperimentel behandling, vil den ansvarlige læge oplyse dig om, hvad behandlingen indebærer og om eventuelle kendte bivirkninger.

---

# RÅDGIVNING

## SÅDAN KAN DU FÅ RÅDGIVNING OM EKSPERIMENTEL BEHANDLING

I langt de fleste tilfælde vil den sygehuslæge, der har ansvaret for din behandling, kunne rådgive dig om mulighederne for at få eksperimentel behandling i Danmark, f.eks. ved at henvise til en af enhederne for eksperimentel kræftbehandling.

Panelet kan rådgive i særlige sager. Det er den læge, der behandler dig på sygehuset, der kan bede Sundhedsstyrelsens panel om at få faglig rådgivning.

Du kan tale med din læge på sygehuset om at kontakte panelet. Eller du kan bede din praktiserende læge om at hjælpe dig med at kontakte sygehuset – som derefter kan rette henvendelse til panelet.

Når panelet har vurderet dine muligheder, sender de et svar til lægen, som derefter drøfter svaret med dig.

### Sygehuslægens rolle

Det er vigtigt at henvendelsen til panelet kommer fra den læge på sygehuset, der kender din sygehistorie og vil kunne følge op på rådgivningen.

Lægen har alle de nødvendige oplysninger og kan sørge for, at panelet får de relevante informationer om din sygehistorie, din eventuelle behandlingsplan og meget gerne også hidtidige erfaringer med din(e) tidligere behandling(er). Lægen kan også søge om rådgivning hos panelet om en bestemt behandling.

Panelets rådgivning har altid karakter af rådgivning fra læge til læge, og du kan derfor ikke få din sag vurderet ved på egen hånd at rette henvendelse til panelet.

## HVAD RÅDGIVER SUNDHEDSSTYRELSENS PANEL OM?

Panelet rådgiver om eksperimentelle behandlinger både i Danmark og i udlandet.

Panelet kan anbefale både medicinsk behandling, strålebehandling og kirurgi. Der kan også være tale om allerede etablerede behandlingsmuligheder eller en behandling, hvor man deltager i et forskningsprojekt. Desværre vil der også være situationer, hvor panelet ikke har kendskab til yderligere behandling.

Eksperimentel behandling bliver kun anbefalet, hvis der er en mulighed for, at den vil kunne helbrede dig eller forlænge dit liv.

Når din sygehistorie er sendt til Sundhedsstyrelsens panel, er det panelets opgave at finde og rådgive om relevante muligheder for behandling, herunder også eventuel eksperimentel behandling.

Din sygehuslæge kan også bede om rådgivning om en bestemt behandling.

Du behøver ikke selv søge nye behandlingsmuligheder eller lede efter steder i udlandet, der kan tilbyde eksperimentel behandling.

### **Sundhedsstyrelsens panel**

Panelet består af sygehuslæger med særlig viden om behandling af livstruende sygdomme og eksperimentel behandling.

Panelet har en række faste medlemmer, der repræsenterer de sygdomsområder, hvor der oftest kommer henvendelse fra.

Derudover udpeger Sundhedsstyrelsen midlertidige medlemmer ved behov.

Panelet har også mulighed for at indhente rådgivning fra eksperter i udlandet.

### **RÅDGIVNINGEN BLIVER SENDT TIL DIN LÆGE PÅ SYGEHUSET**

Rådgivning fra panelet bliver sendt til din sygehuslæge, der derefter vil drøfte den med dig.

Når panelets rådgivning bliver sendt til sygehuset, får du samtidig brev om, at svaret fra panelet foreligger.

### **Hvor lang tid går der?**

Der går normalt to uger, fra Sundhedsstyrelsen modtager en forespørgsel, til der bliver sendt svar til din læge på sygehuset.

Hvis panelet har brug for at indhente yderligere oplysninger i Danmark eller i udlandet, kan det godt tage længere tid. Hvis der går mere end fire uger, får lægen en foreløbig tilbagemelding senest efter fire uger.

---

# BEHANDLING I DANMARK OG UDLANDET

## BESLUTNING OM BEHANDLING

Panelet rådgiver om behandling ud fra en overordnet vurdering. Panelets svar er en anbefaling.

Det er din læge på sygehuset, der skal vurdere, om du kan tåle den behandling, som panelet eventuelt peger på. Det vurderer lægen ud fra sit kendskab til dig og din samlede aktuelle helbreds-situation, som kan have ændret sig, siden I indsendte anmodningen.

Derefter beslutter din læge sammen med dig, om I skal følge panelets råd. I nogle tilfælde kan behandlingen foregå på den afdeling, som du er i behandling på – og ellers henviser lægen dig til det sygehus, der skal behandle dig.

Din sygehuslæge vil informere dig om behandlingen, inden du beslutter, om du vil tage imod tilbuddet.

## EKSPERIMENTEL BEHANDLING I DANMARK

En række eksperimentelle behandlinger bliver tilbudt på offentlige sygehuse rundt om i Danmark. Din læge på sygehuset kan henvise dig direkte dertil. Eksperimentel behandling bliver udført af læger, men der er ikke samme krav til dokumentation for virkningen som for etableret behandling.

## EKSPERIMENTEL BEHANDLING I UDLANDET

I nogle tilfælde anbefaler panelet eksperimentel behandling i udlandet.

- Det er det henvisende sygehus i Danmark, der skal stå for kontakten til det udenlandske behandlingssted.
- Regionen skal hjælpe med de praktiske forhold omkring rejse og ophold.

Hvis behandlingen skal foregå i udlandet, skal din læge anmode Sundhedsstyrelsen om godkendelse af behandlingen. For at få dækket udgifterne til behandling skal

godkendelsen foreligge inden behandlingsstart. Svaret fra Sundhedsstyrelsen kan lægen forvente at få i løbet af få dage.

## **DET FÅR DU BETALT**

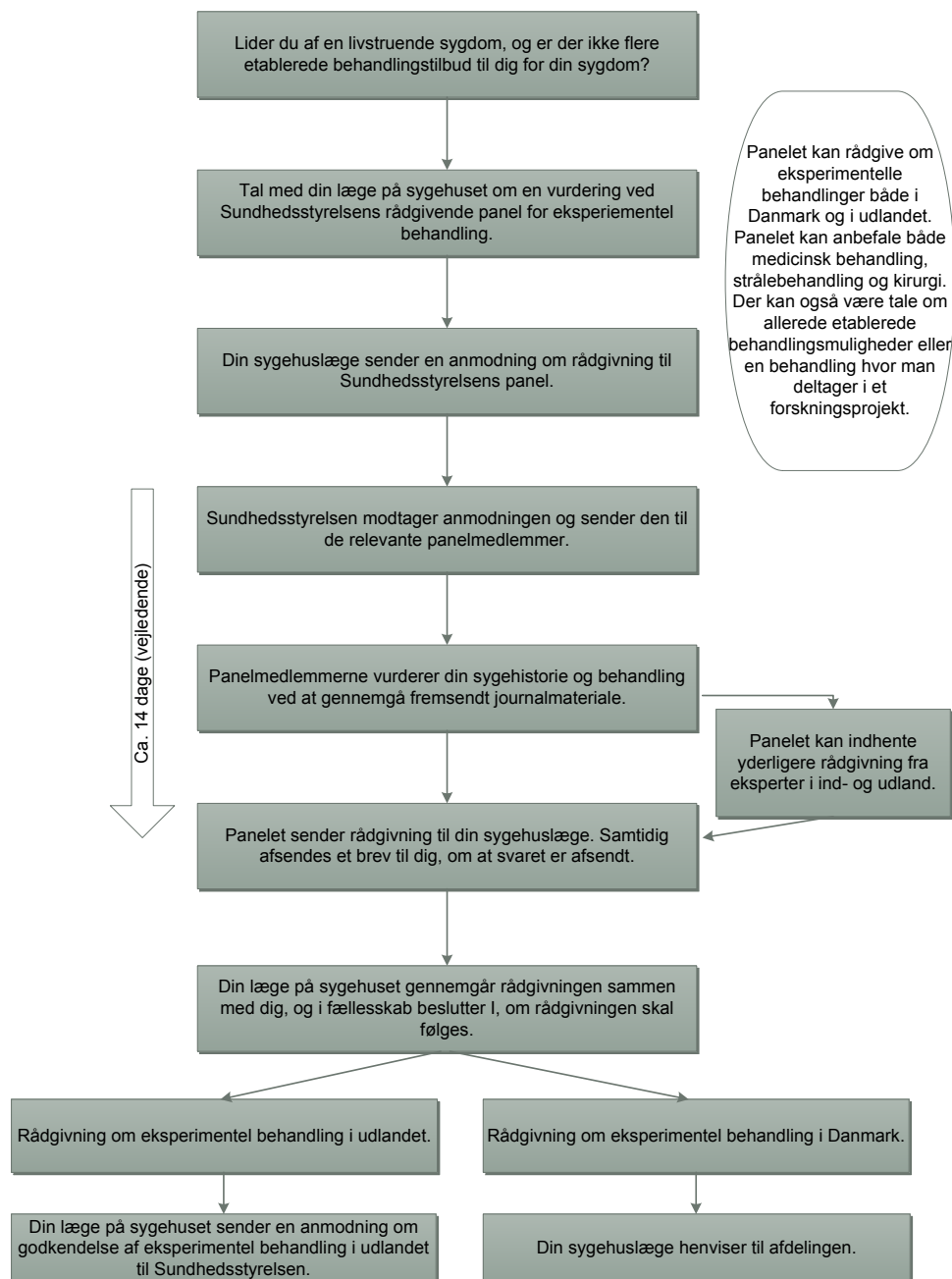
Hvis Sundhedsstyrelsen godkender din sygehuslæges henvisning til behandling i udlandet, betaler din bopælsregion for udgifterne til behandling, rejse, ophold og kost for dig og eventuelt din ledsager. Desuden kan du få betalt udgifter til eventuel tolkebistand i forbindelse med behandlingen.

## **DÆKKER PATIENTERSTATNINGEN BEHANDLING I UDLANDET?**

Hvis Sundhedsstyrelsen har godkendt behandlingen i udlandet, dækker Patienterstatningen på samme vilkår som ved behandling i sundhedsvæsenet i Danmark.



## VEJEN TIL RÅDGIVNING



---

# INFORMATIONER

## HVIS DU VIL VIDE MERE

Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk). Her kan du finde flere oplysninger om ordningen.

## PATIENTKONTORET/PATIENTVEJLEDNING

Alle regioner har patientvejledere, der kan give dig uvildig vejledning om dine patientrettigheder. Læs mere på din regions hjemmeside eller ring til patientkontoret.

Patientkontoret i Region Nordjylland: tlf. 97 64 80 10 [www.rn.dk/patientkontor](http://www.rn.dk/patientkontor)  
Region Midtjylland: tlf. 78 41 04 44 [www.rm.dk/sundhed/behandling/patientkontoret](http://www.rm.dk/sundhed/behandling/patientkontoret)  
Region Syddanmark: tlf. 76 63 14 90 [www.regionsyddanmark.dk/patientvejledning](http://www.regionsyddanmark.dk/patientvejledning)  
Patientvejledningen i Region Sjælland: tlf. 70 15 50 01  
[www.regionsjaelland.dk/Sundhed/patient-i-region-sjaelland/patientvejledningen/](http://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/patient-i-region-sjaelland/patientvejledningen/)

Region Hovedstaden:

Amager Hospital: tlf. 38 66 66 31 [patientkontoramager@regionh.dk](mailto:patientkontoramager@regionh.dk)  
Bispebjerg Hospital: tlf. 38 66 66 32 [patientkontorbispebjerg@regionh.dk](mailto:patientkontorbispebjerg@regionh.dk)  
Bornholms Hospital: tlf. 38 66 66 33 [patientkontorbornholm@regionh.dk](mailto:patientkontorbornholm@regionh.dk)  
Frederiksberg Hospital: tlf. 38 66 66 34 [patientkontorfrederiksberg@regionh.dk](mailto:patientkontorfrederiksberg@regionh.dk)  
Gentofte Hospital: tlf. 38 66 66 36 [patientkontorgentofte@regionh.dk](mailto:patientkontorgentofte@regionh.dk)  
Glostrup Hospital: tlf. 38 66 66 37 [patientkontorglostrup@regionh.dk](mailto:patientkontorglostrup@regionh.dk)  
Herlev Hospital: tlf. 38 66 66 40 [patientkontorherlev@regionh.dk](mailto:patientkontorherlev@regionh.dk)  
Hvidovre Hospital: tlf. 38 66 66 42 [patientkontorhvidovre@regionh.dk](mailto:patientkontorhvidovre@regionh.dk)  
Nordsjællands Hospital – Frederikssund: tlf. 38 66 66 35  
[patientkontorfrederikssund@regionh.dk](mailto:patientkontorfrederikssund@regionh.dk)  
Nordsjællands Hospital – Hillerød: tlf. 38 66 66 41 [patientkontorhillerod@regionh.dk](mailto:patientkontorhillerod@regionh.dk)  
Rigshospitalet: tlf. 38 66 66 44 [patientkontorrigshospitalet@regionh.dk](mailto:patientkontorrigshospitalet@regionh.dk)

## HVIS DU VIL KLAGE

Du har mulighed for at klage over Sundhedsstyrelsens sagsbehandling i forbindelse med vurderingen af din sag. Du skal klage til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, [www.sum.dk](http://www.sum.dk).

[sundhedsstyrelsen.dk](https://sundhedsstyrelsen.dk)