

HELSE  NORD

HELSE  MIDT-NORGE

HELSE  VEST

HELSE  SØR-ØST

NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2018



Innhold

1 Innledning.....	2
2 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling	3
2.1 Nettverkets sammensetning	3
2.2 Nettverkets arbeid i 2018.....	3
3 Statistikk for 2018.....	4
3.1 Antall søknader og innvilgede behandlinger	4
3.2 Fordeling av mottatte søknader per region	5
3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus	6
3.4 Diagnosegrupper	7
3.5 Økonomi	9
3.6 Klagesaker.....	11
3.7 Partikkelterapi	11
3.8 Nordisk legemiddelprotokoll for kreftsyke barn	12
4 Saksbehandling og kvalitetssikring.....	12
4.1 Saksbehandling.....	12
4.2 Samarbeid.....	12
4.3 Tilrettelegging og oppfølging av behandling i utlandet	13
5 Utviklingstrekk.....	13
5.1 Ekspertpanelet – nasjonalt organ for rådgivning ved alvorlig livsforkortende sykdom.....	13
5.2 Status innføring av nye metoder	13
5.2.1 Peptidreseptor radionuklid terapi (PRRT)	14
5.2.2 Intraarteriell kjemoterapi ved behandling av retinoblastom.....	14
5.3 PET-undersøkelser.....	14

1 Innledning

Helselovgivningen åpner for nødvendig helsehjelp i utlandet dersom det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge. Denne ordningen bidrar til at rundt 300 pasienter hvert år får høyspesialisert behandling i utlandet som Norge ikke kan tilby. Pasientene får dekket alle behandlingsutgifter i tillegg til reise og opphold i utlandet. Utenlandskontorene saksbehandler søknader og administrerer innvilget behandling.

Dersom pasient som har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten ikke kan få et adekvat medisinsk tilbud i Norge, har pasienten rett til å få denne helsehjelpen i utlandet, jf pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b, femte ledd. Rettigheten er ytterligere presisert i prioriteringsforskriften.

De regionale helseforetakene (RHF) har «sørge for» - ansvaret for at pasienter som har rett til behandling i utlandet etter disse regler, får dette. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble etablert i 2004 for å sikre lik praksis og likeverdige tilbud for pasienter som har denne rettigheten. Saksbehandlingen foregår i utenlandskontorene i de enkelte helseregioner. Siden 2016 har utenlandskontoret i Helse Sør-Øst behandlet sakene for Helse Nord.

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans dersom pasienter ønsker å påklage utenlandskontorenes avslag. Klagenemnda er opprettet med hjemmel i pasient- og brukerrettighetsloven, og er en av flere nemnder organisert under Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten (*Helseklage*).

I tillegg til denne ordningen, kan pasienter ha rett til behandling i utlandet etter følgende andre regelverk:

- Dersom det oppstår fristbrudd i spesialisthelsetjenesten, er det åpnet for mulig behandling i utlandet, jf pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1b, fjerde ledd. Reglene forvaltes av HELFO Pasientformidling.
- Pasienter med definerte kroniske sykdommer kan søke om støtte til opphold ved rehabiliteringsinstitusjoner i varmere klima, jf forskrift om behandlingsreiser til utlandet av 16. juni 2017. Denne landsomfattende ordningen er finansiert direkte over statsbudsjettet og forvaltes av Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus.
- Lov om folketrygd § 5-24 inneholder regler om når pasienter som er medlem av norsk folketrygd og oppholder seg i utlandet, har rett til stønad til dekning av helsehjelp i utlandet.
- Etter forskrift av 22. november 2010 om stønad til helsetjeneste mottatt i et annet EØS-land, kan pasient i etterkant av behandlingen søke HELFO om å få refundert behandlingsutgiftene. Ordningen er en følge av EØS-rettslige forpliktelser. Pasienten får refundert utgifter tilsvarende det beløp den norske stat måtte dekke dersom behandlingen var gitt i Norge.

2 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

2.1 Nettverkets sammensetning

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble opprettet i 2004 av AD-møtet i RHFene. Nettverket har i 2018 hatt følgende sammensetning:

Helse Vest RHF	Ingvill Skogseth (leder)
Helse Sør-Øst RHF	Harald Platou
Helse Nord RHF	Siw Skår
Helse Midt-Norge RHF	Ingrid Storhaug

Nettverket har juridisk, helsefaglig og forvaltningskompetanse.

Nettverkets mandat er vedlagt som vedlegg 1.

2.2 Nettverkets arbeid i 2018

Møter

Utenlandskontorene har i 2018 avholdt ett fellesmøte i regi av nettverket. Ut over dette har det vært omfattende kontakt mellom utenlandskontorene om prinsipielle saker og regelavklaringer.

Rådgivningsfunksjonen for HELFO

Nettverket er kontaktpunkt for spesialisthelsetjenesten i saker der HELFO ønsker faglige vurderinger og rådgivning i forbindelse med saksbehandling av søknader om refusjon av sykehusbehandling i annet EØS-land.

Nettverket mottok i 2018 1 sak der HELFO ønsket rådgivning fra spesialisthelsetjenestens fagmiljøer. Etter dialog med HELFO ble det igangsatt et arbeid for å inngå en underliggende samarbeidsavtale mellom RHF-ene og HELFO om hvordan denne rådgivningstjenesten burde være organisert.

Høringsuttalelse – Endring av lovhjemmelen for rett til behandling i utlandet

Helse- og omsorgsdepartementet sendte 15. juni 2018 ut høringsbrev med forslag til ny § 2-4a i lov om pasient- og brukerrettigheter. I denne bestemmelsen gis en samlet oversikt over de ulike ordningene som kan gi grunnlag for utgiftsdekning av helsehjelp i utlandet, herunder også retten til slik behandling ved manglende tilbud i Norge (kompetansemangel). Departementet har med dette ønsket å gi en bedre og lettere tilgjengelig oversikt over de ulike ordningene.

Nettverkets høringsuttalelse ble sendt til Helse- og omsorgsdepartementet via Helse Vest RHF. Nettverket støttet forslaget om en samlet oversikt i den nye bestemmelsen som en klar forbedring i forhold til dagens situasjon der pasienter og helsepersonell må orientere seg i ulike rettskilder. Nettverket har i høringsuttalelsen flere merknader til utforming og forståelse av den delen av bestemmelsen som gjelder manglende tilbud/kompetansemangel.

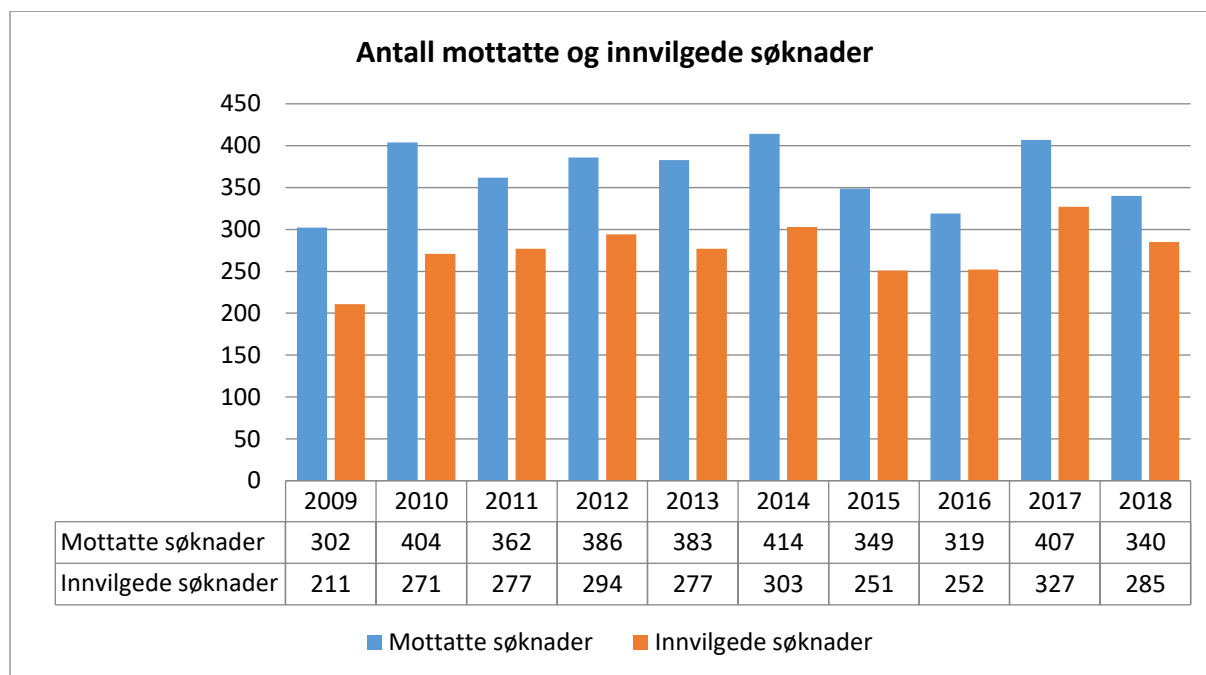
Ved utgangen av 2018 er forslaget fortsatt under behandling i Helse- og omsorgsdepartementet.

3 Statistikk for 2018

Det er viktig å gjøre oppmerksom på at siden antall søknader er så vidt få, vil selv små endringer i fordeling gi relativt store utslag på statistikken.

3.1 Antall søknader og innvilgede behandlinger

Figuren under viser totalt antall mottatte søknader per år og hvor mange av disse som har blitt innvilget. Ved slutten av året var 5 søknader fortsatt under behandling.



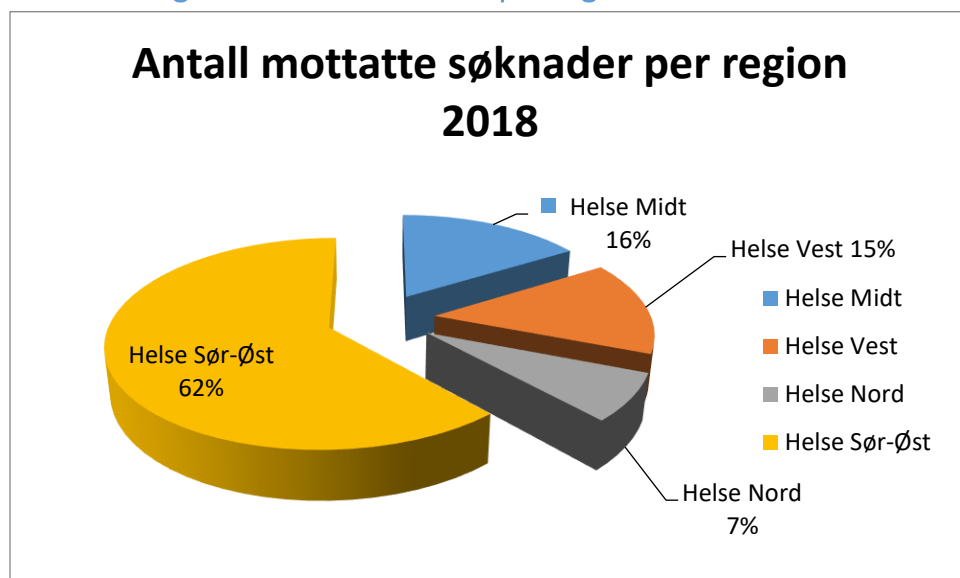
I 2018 ble i overkant av 80% av alle mottatte søknader innvilget.

I det totale antall for mottatte og innvilgede søknader ligger også sakene om preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) i utlandet som utenlandskontorene mottar til administrativ oppfølging etter godkjenning i Preimplantasjonsdiagnostikknemnda.

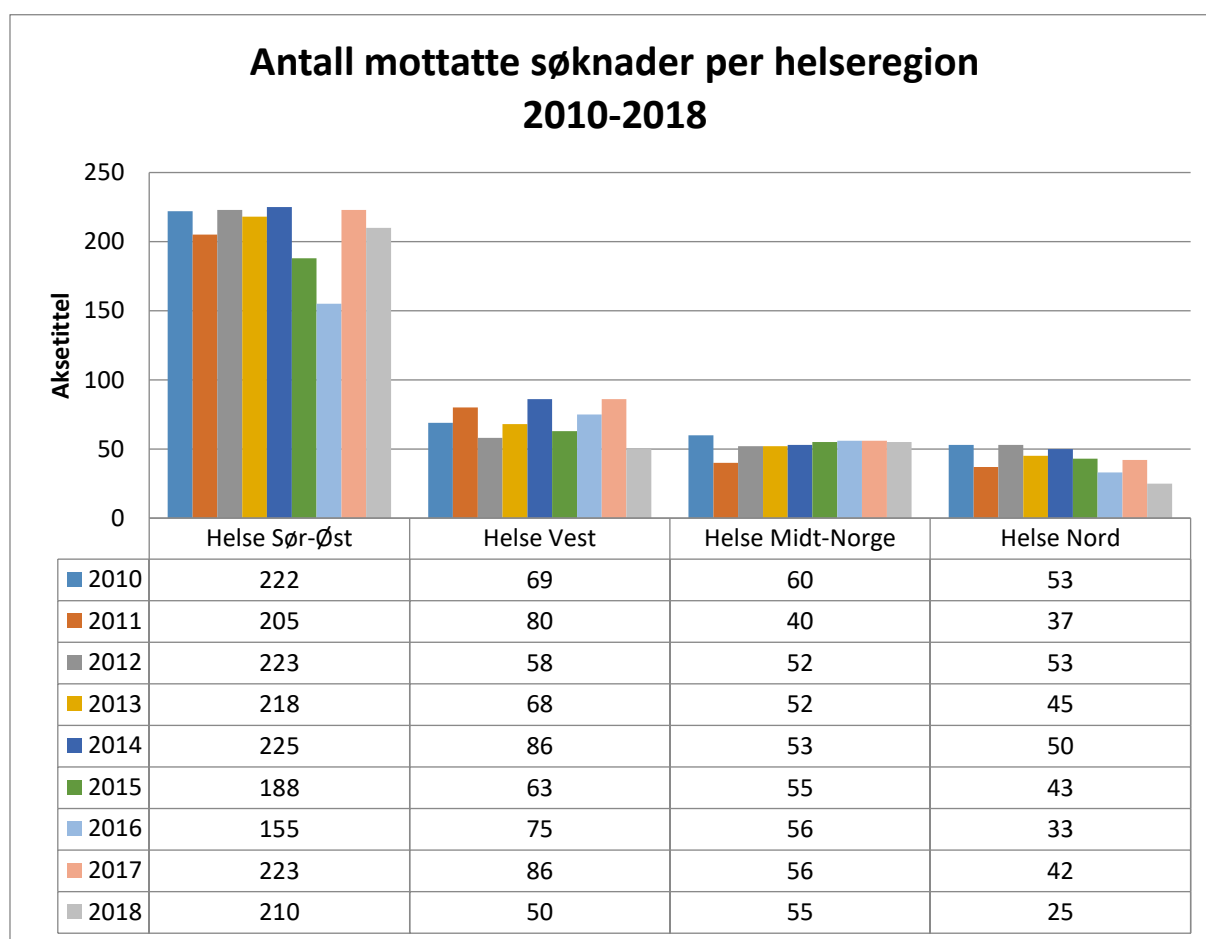
Ikke inkludert i denne tabellen:

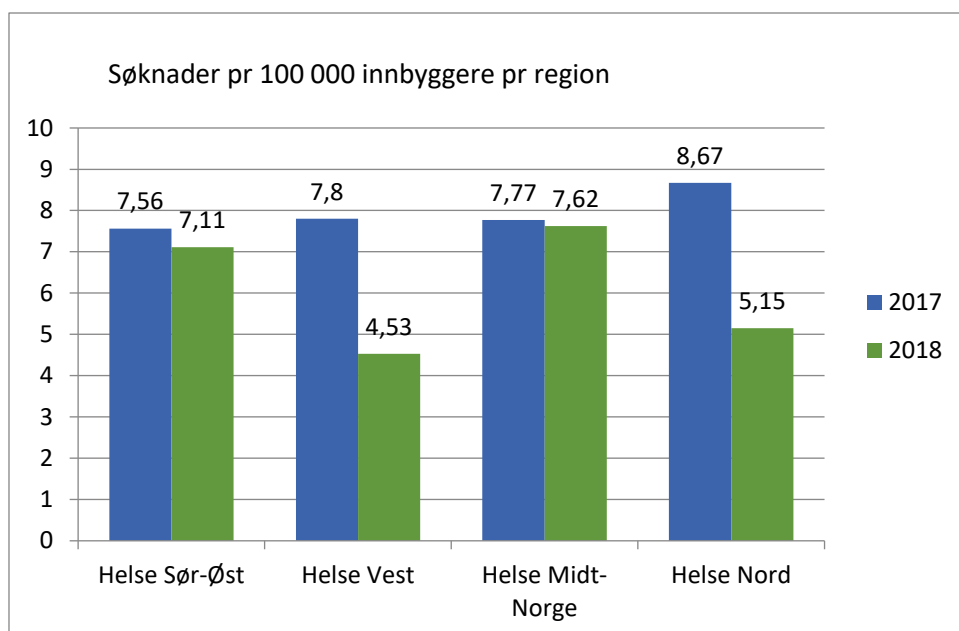
- Antallet pasienter som er behandlet med partikkelterapi i utlandet. Disse tallene finnes i kap. 3.7 Partikkelterapi.
- Antall barn som har vært inkludert i nordisk legemiddelprotokoll i Sverige og/eller Danmark, se kapittel 3.8.

3.2 Fordeling av mottatte søknader per region



Erfaringen er at fordelingen mellom regionene holder seg relativt stabil.

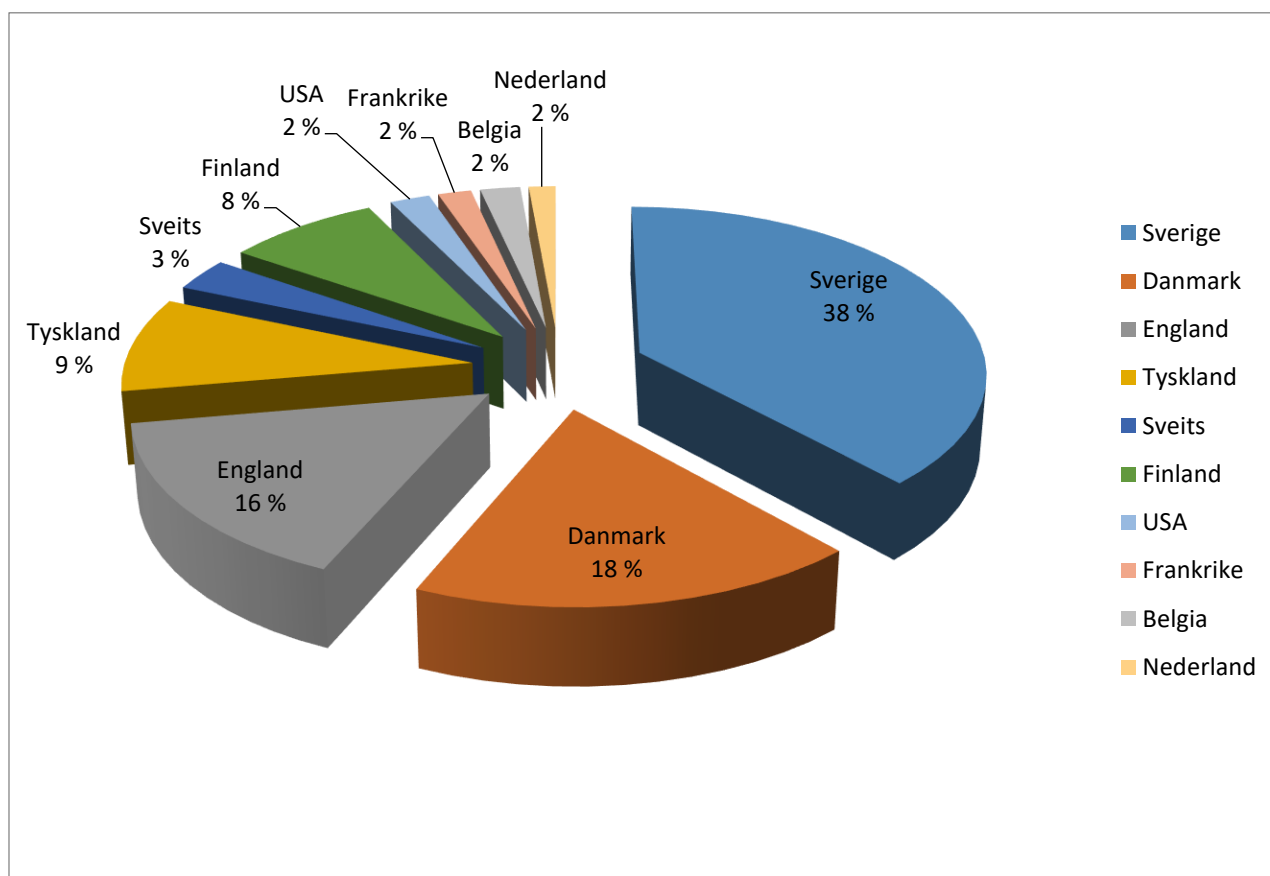


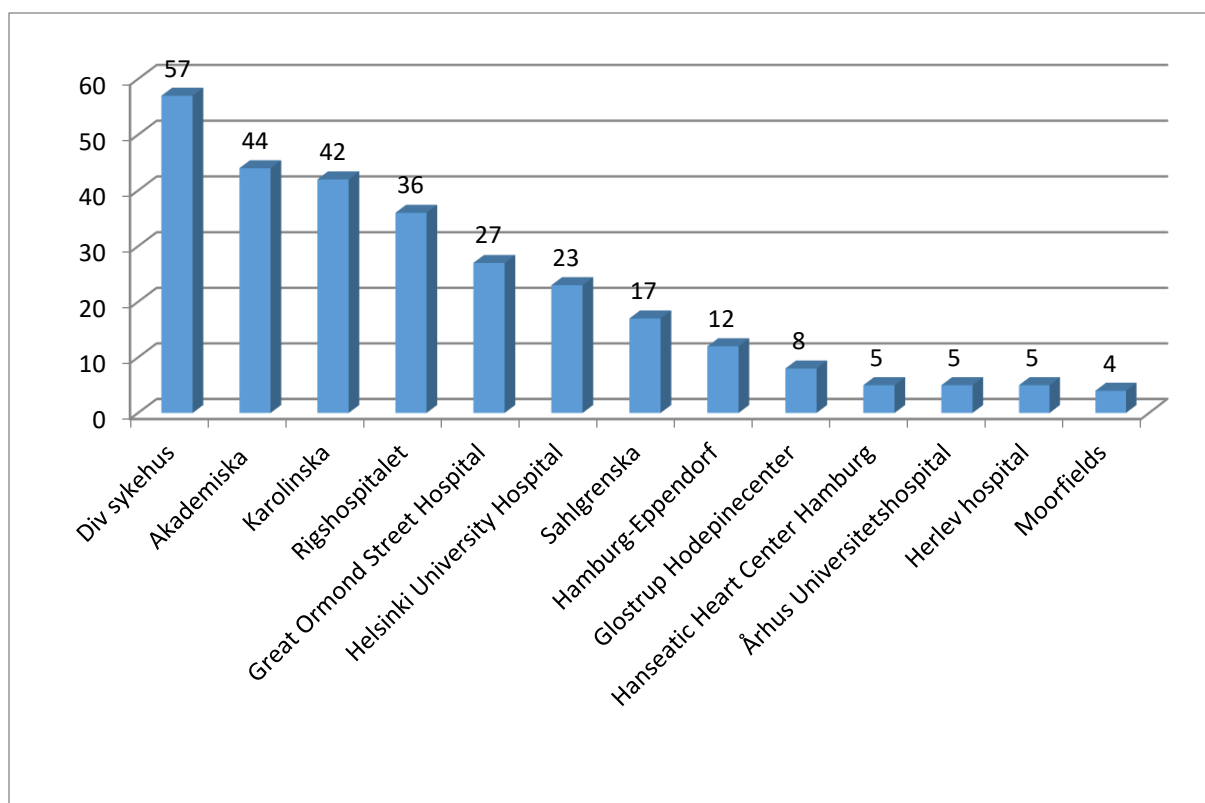


Grafen viser antall søknader pr 100 000 innbyggere.

3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus

Diagrammet under viser hvilke land som blir benyttet ved behandling av norske pasienter. Vel 60 prosent av de som fikk innvilget søknad, fikk utredning og/eller behandling i nordiske land.





Grafen viser antall behandlinger, utredninger og kontroller ved de ulike sykehusene.

Gruppen «diverse sykehus» er sykehus i Europa og USA som har behandlet færre enn fem pasienter.

3.4 Diagnosegrupper

I 2018 mottok utenlandskontorene totalt 340 saker hvorav 285 ble innvilget. Her presenteres en oversikt over de største gruppene av innvilgede behandlinger i utlandet sortert etter hovedkapitlene i ICD-10 kodeverket. Grupper som utgjør 5 % eller mindre er ikke tatt med i oversikten.

NB: Behandling med partikkelterapi og barns deltagelse i nordisk legemiddelprotokoll inngår ikke her, se kap. 3.7 og 3.8.

Prosentvis fordeling av diagnoser uansett alder	2017	2018
Svulster (C00-D48)	29 %	22 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	18 %	23 %
Svangerskap, fødsel og barseltid (O00-O99)	6 %	8 %
Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik (Q00-Q99)	10 %	7 %
Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten (Z000-Z99) (Herunder bl. a. PGD)	13 %	19 %

Barn

Av pasientene som fikk innvilget behandling i utlandet var 24 prosent barn, samme prosentandel som i 2017. 5 av de 67 barna hadde en kreftdiagnose. 3 av disse ble behandlet for retinoblastom.

21 av barna hadde cerebral parese med spastisk diplegi og fikk innvilget Selektiv Dorsal Rhizotomi (SDR). Av disse var halvparten kontroller. (Se nærmere omtale av denne behandlingen nedenfor).

10 av barna hadde epilepsi, samme antall som i 2017. De fleste av barna med epilepsidiagnose fikk utført MEG-undersøkelse i utlandet. (Se nærmere omtale lenger ned i kapittelet).

Svulster

64 pasienter med svulster, uavhengig av alder, ble sendt til utlandet for behandling i 2018.

Tilsvarende tall for 2017 var 95. De fleste av disse pasientene hadde ondartet sykdom. Endokrine svulster som behandles med radioaktiv isotopbehandling (PRRT), utgjorde 72 % av denne gruppen. 37 av disse pasientene fikk behandling ved Akademiska sjukhuset i Uppsala, 9 ved Rigshospitalet i København.

Sykdommer i nervesystemet

Sykdommer i nervesystemet utgjør 23% av behandlingene som sendes til utlandet, det vil si 65 pasienter, noe som er en økning siden 2017. Av disse pasientene har omlag halvparten epilepsi. Nesten alle epilepsipasientene er henvist til magnetencefalografi (MEG).

MEG er en undersøkelse som for noen pasienter er nødvendig i forbindelse med utredning før eventuell epilepsikirurgi.

Søknader om behandling for terapiresistent klasehodepine er økende og utgjør 4 % av alle innvilgede søknader. Behandlingen av slik hodepine utføres ved at det implanteres en liten stimulator i sphenopalatingangliet (SPG) som ligger bak en av bihulene. Stimulatoren har et batteri som kan aktiveres med en utvendig magnet ved anfall. I 2018 fikk 12 pasienter innvilget stimulatorbehandling av SPG ved Rigshospitalet i København, mens det i 2017 var 6 pasienter som fikk innvilget slik behandling.

Under dette kapitlet finner vi også behandlingen Selektiv Dorsal Rhizotomi (SDR) ved cerebral parese med spastisk diplegi. Denne diagnosen utgjør 7 % av alle innvilgede behandlinger, en oppgang siden 2017 da tilsvarende tall var 4 %. SDR er en nevrokirurgisk prosedyre der formålet er å permanent redusere spastisitet i underekstremitetene ved at en del av nerverøttene kuttes over. Av de 21 behandlinger og kontroller som ble innvilget i 2018, ble alle unntatt en utført ved Great Ormond Street Hospital for Children i London.

Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten

Av alle behandlinger som er innvilget tilhører 19 % denne gruppen. 43 av disse 53 behandlingene gjelder par som har fått innvilget preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) gjennom den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda. Antallet har steget fra 2017, da 36 par fikk innvilget behandlingen i utlandet. PGD er en metode for genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før egg uten sykdomsfremkallende gen innføres i kvinnens livmor. Alle pasientene er henvist til Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm (avd. Reproduktionsmedisin) med unntak av 2 som startet opp ved PGD-klinikken ved universitetssykehuset i Brussel.

Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik

Denne gruppen utgjør 7 % av alle behandlinger utført i utlandet. Disse 20 behandlingene er en sammensatt gruppe med mange ulike tilstander, for eksempel pasienter med neurofibromatose, medfødte malformasjoner eller medfødte bronchomalacier.

Svangerskap, fødsel og barseltid

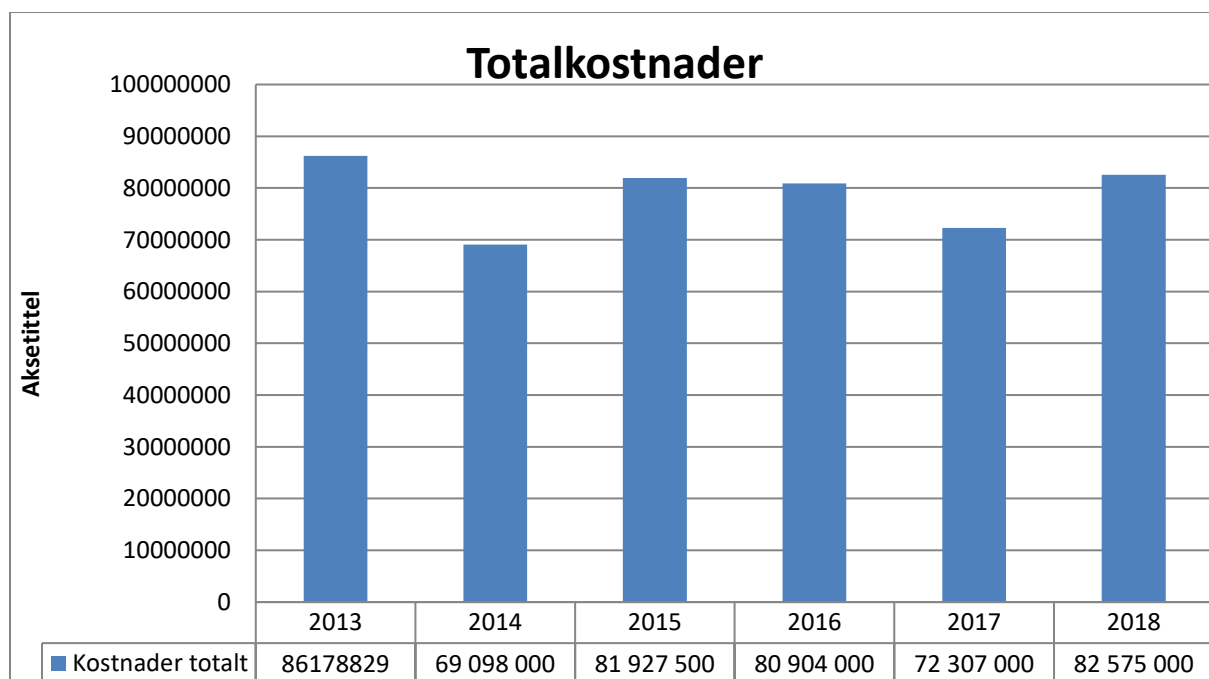
Denne gruppen utgjør 8 % av innvilgede søknader. Halvparten av disse er ufødte tvillingpar som utvikler tvilling-tvilling transfusjonssyndrom (TTTS). Dette er en sjelden svangerskapskomplikasjon som kan ramme eneggede tvillingsvangerskap der tvillingene deler morkake. Behandlingen består i at man ved hjelp av laser svir igjen noen av blodkarene i sirkulasjonen mellom tvillingene i morkaka. Behandlingen utføres i hovedsak ved Universitetsklinikken i Hamburg. I 2018 fikk 12 kvinner utført denne behandlingen mot 11 i 2017.

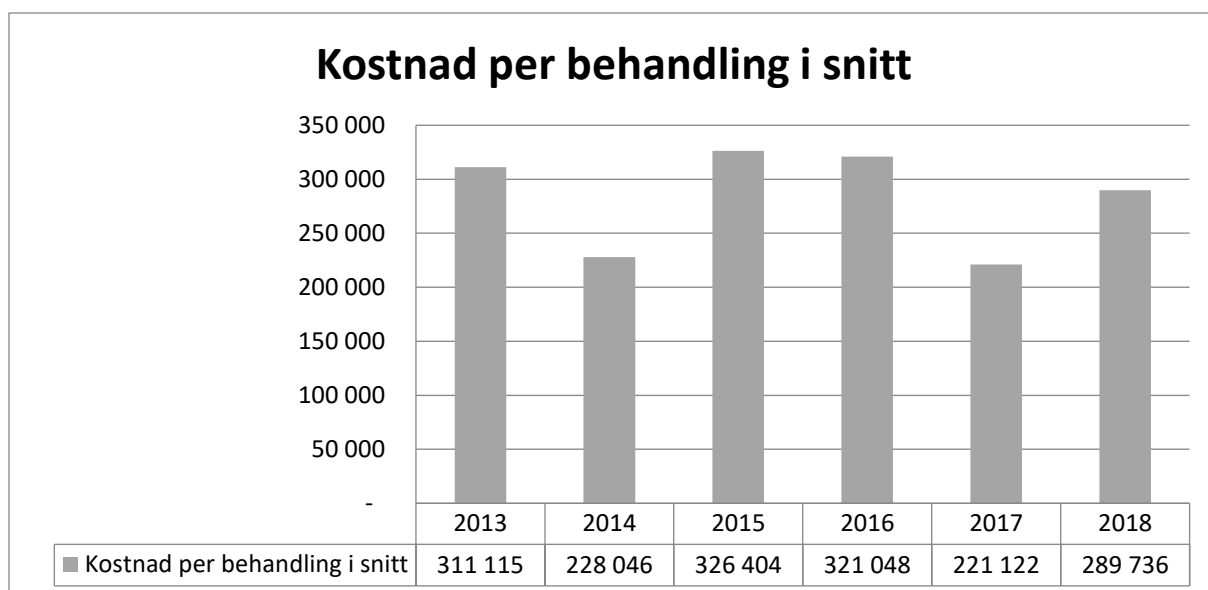
I tillegg har noen gravide fått innvilget såkalt cord occlusion. Dette inngrepet er en form for fosterreduksjon i tvillingsvangerskap som har ei morkake og der det er noe svært alvorlig galt med den ene. Tvillingtransfusjonssyndrom kan være indikasjon for dette når det ikke er mulig å berge begge fostrene. Disse behandlingene har i hovedsak funnet sted ved Rigshospitalet i København.

3.5 Økonomi

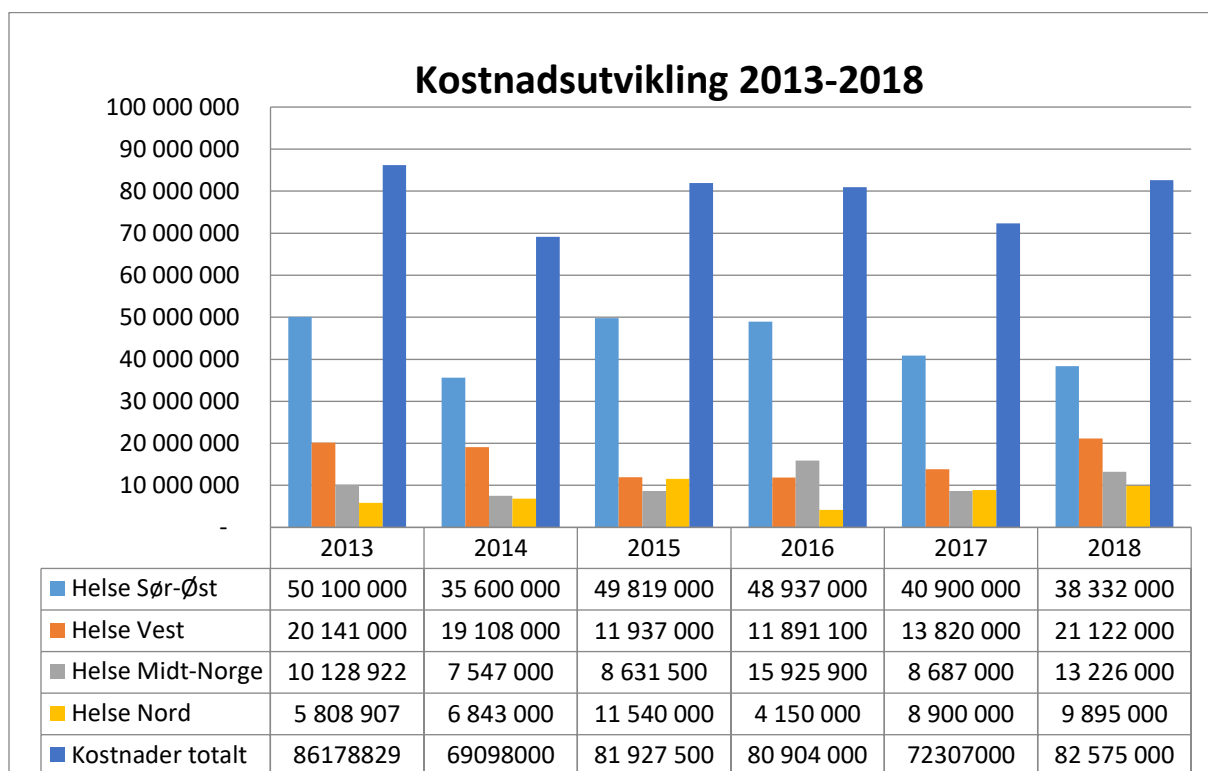
Figuren under viser totale kostnader for behandling i utlandet i årene 2013-2018 med unntak av kostnadene for partikkelterapi og barns deltakelse i legemiddelprotokoll som er omtalt i kapittel 3.7 og 3.8.

Variasjonene fra år til år kan skyldes forhold som valutakurser, behandling som krever flere reiser og dyre, høyspesialiserte enkeltbehandlinger.





Figuren over viser kostnadene (inkludert reise- og oppholdsutgifter) i gjennomsnitt per innvilget søknad fra 2013-2018. Behandlingskostnadene varierer fra noen få tusen til flere millioner kroner per behandling.



Statistikken viser at kostnadsnivået det enkelte år ikke nødvendigvis sammenfaller med antall innvilgede søknader. Et eksempel er Helse Vest der kostnadene fra 2017 til 2018 økte med 7,3 millioner mens antall innvilgede søknader ble redusert med 41 %. Dette skyldes flere, svært kostnadskrevende behandlinger dette året, dvs totalbeløp fra NOK 500.000,- til 4 mill.

At Akademiska sjukhuset i Uppsala doblet prisen på PRRT-behandling fra 1. oktober, har også virket inn på prisnivået.

3.6 Klagesaker

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans når pasienter påklager utenlandskontorenes avslag. Klagenemnda er opprettet med hjemmel i pasient- og brukerrettighetsloven og er organisatorisk underlagt Helseklage. Nemnda er sammensatt av fem medlemmer med medisinsk og juridisk kompetanse, samt ett medlem og dennes vararepresentant foreslått av brukerorganisasjonene.

Tabellen viser antall klager totalt, samt klagesaker sendt fra utenlandskontorene til nemnda i 2018. (OBS: Antall ferdigbehandlede saker i nemnda omfatter også noen klager sendt inn i 2017).

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Klager på avslag i 2018	17	3	4	0
Avslag omgjort hos utenlandskontorene i 2018	4	0	2	0
Klager oversendt nemnda i 2018	11	3	1	0
Mottatte avgjørelser fra nemnda i 2018:				
Stadfestet av nemnda	7	2	1	1
Avslag omgjort av nemnda	0	1	0	0

Klagenemnda har fra og med 2018 begynt å legge ut noen anonymiserte avgjørelser på sine nettsider.

3.7 Partikkelterapi

Partikkelterapi (proton/karbon) gir lavere strålingsdoser til normalvev enn konvensjonell strålebehandling. Særlig barn som skal ha kurativ strålebehandling bør derfor tilbys protonstråling når det er indikasjon for det. Denne teknologien kan også være best ved bestråling nær kritiske organer uansett alder.

Dette behandlingstilbud finnes ikke i Norge. Det er særskilt utpekte avdelinger ved universitetssykehus som beslutter hvilke pasienter som skal få slik behandling i utlandet. Disse sakene blir således ikke søknadsbehandlet ved utenlandskontorene.

Antall pasienter henvist til partikkelterapi i 2018 samt totale kostnader:

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Antall	26	12	3	3
Totale kostnader	15 975 000	7 697 000	3 204 000	1 610 000

Kostnader innbefatter både behandlingsutgifter samt reise/opphold og godkjente ledsagere.

I hovedsak benyttes protonsentre i Heidelberg og Essen i Tyskland samt Skandionkliniken i Uppsala i Sverige. Tidligere ble mange barn sendt til Jacksonville i USA på grunn av manglende kapasitet på partikkelterapi i kombinasjon med anestesi i Europa. I 2018 var det kun ett barn som ble behandlet i USA.

3.8 Nordisk legemiddelprotokoll for kreftsyke barn

Regelverket for statens dekning av behandling i utlandet, åpner som hovedregel ikke for dekning av eksperimentell og utprøvende behandling. Utprøving av nye legemidler er derfor ikke omfattet av denne ordning.

Etter initiativ fra det barneonkologiske miljøet i Norge, besluttet RHFene at barn med terapieresistent kreft fra og med 2016 skulle få dekket utgifter til deltakelse i nordiske legemiddelstudier. Dette gjelder en liten gruppe barn som trenger noe annet enn konvensjonell (etablert) kreftbehandling, og som fordeler seg på et ganske stort antall diagnoser. Man fant det urimelig at muligheten for inklusjon i slike studier, skulle være avhengig av om tidligfase-senteret var lokalisert i et annet nordisk land og ikke i Norge.

Ordningen blir praktisert slik at utgifter som ikke dekkes gjennom studieprotokollen av sykehus og/eller legemiddelfirma, dekkes av utenlandskontorene.

I 2018 ble 2 barn inkludert i nordisk legemiddelprotokoll etter henvisning fra barneonkologisk fagmiljø. Slike saker blir heller ikke søknadsbehandlet ved utenlandskontorene.

4 Saksbehandling og kvalitetssikring

4.1 Saksbehandling

I de regionale helseforetakene er arbeidet med utenlandsbehandling lagt til:

Helse Sør-Øst RHF	Egen seksjon i Oslo universitetssykehus (OUS) (Utenlandskontoret)
Helse Nord RHF	Fra 2016 har Utenlandskontoret ved OUS også behandlet søknadene på vegne av Helse Nord
Helse Vest RHF	Egen enhet i Helse Bergen HF (Enhet for utenlandsbehandling)
Helse Midt RHF	Eget kontor i St. Olavs Hospital HF (Kontor for utenlandsbehandling)

Utenlandskontorene har ansvar for behandling av søknader og klager på avslag før eventuell oversendelse til den nasjonale klagenemnda. I saksbehandlingen inngår det å innhente medisinske vurderinger fra relevant fagmiljø. Det er disse kontorene som har det administrative samarbeid med sykehusene i utlandet og organisering av reise og opphold for pasientene, se kap. 4.3.

Utenlandskontorene tilstreber harmonisering av saksbehandlingen. Det avholdes årlige fellesmøter for å diskutere prinsipielle spørsmål om tolking av regelverket og saksbehandlingsrutiner. Eksempler på spesielle problemstillinger som ikke er behandlet tidligere, presenteres og diskuteres. Utenlandskontorene følger deretter omforent praksis ved nye saker av tilsvarende art.

4.2 Samarbeid

Nasjonalt nettverk, på vegne av utenlandskontorene, har jevnlig dialog og møter med de sykehus som benyttes mest. Spesielt har dette vært aktuelt for protonbehandling og de nordiske sykehusene der majoriteten av pasientene får sin behandling. Det utarbeides prosedyrer for samhandling (SOP) som regulerer tema som henvisning, utskrivning, rapportering og betaling. Dette er med på å sikre gode pasientforløp og effektivt arbeid med de praktiske aspektene av utenlandsbehandlingen.

4.3 Tilrettelegging og oppfølging av behandling i utlandet

Etter at søknader er innvilget og behandlingen skal gjennomføres, er utenlandskontorene blant annet ansvarlig for:

- Avtale med utenlandsk sykehus om økonomisk oppgjør
- Planlegging og bestilling av reise og opphold
- Oppfølging av uforutsette problemer som kan oppstå under behandling i utlandet og som krever administrative tiltak fra utenlandskontorene
- Fakturabehandling, reiseregninger og medisinsk koding (ISF)

Disse oppgavene utfører utenlandskontorene også i de saker der andre har godkjenningsmyndighet. Dette gjelder som tidligere nevnt PGD (preimplantasjonsdiagnostikk) som innvilges av den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda, samt partikkelterapi og deltakelse i nordiske legemiddelprotokoller for barn med terapieresistent kreft.

5 Utviklingstrekk

5.1 Ekspertpanelet – nasjonalt organ for rådgivning ved alvorlig livsforkortende sykdom

Helseministeren gav i 2018 Helse Vest RHF i oppdrag å opprette et ekspertpanel for å kunne gi personer med alvorlig livsforkortende sykdom en ny vurdering av behandlingsmuligheter når etablert behandling er prøvd og ikke lenger har effekt.

Ekspertpanelet skal på forespørsel fra pasient og behandlende lege vurdere om det finnes annen etablert eller utprøvende behandling i form av kliniske studier som kan være aktuell i pasientens situasjon.

Panelet har kun en rådgivende funksjon, og det er opp til pasienten og behandlende lege/sykehus å ta stilling til om eventuell annen behandling skal forsøkes. Ekspertpanelets sekretariat er lagt til Helse Bergen HF, og de åpnet for å ta imot saker 1. november 2018.

Regelverket for statens dekning av behandling i utlandet etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b, 5. ledd og prioriteringsforskriften § 3, åpner kun for at dekning av eksperimentell og utprøvende behandling kan vurderes ved sjeldne tilstander. Dette er sykdommer som er så sjelden og/eller så spesielle at det ikke er bygget opp nasjonal kompetanse på tilstanden. Dette vil vanligvis ikke være tilfellet for de sykdommer som Ekspertpanelet får til vurdering.

5.2 Status innføring av nye metoder

Beslutningsforum for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten, tar blant annet stilling til innføring av behandlingsmetoder som pasienter tidligere måtte reise til utlandet for å få. Følgende nye metoder er nå besluttet innført i Norge:

5.2.1 Peptidreseptor radionuklid terapi (PRRT)

Dette er målrettet strålebehandling av nevroendokrin kreft, en sjelden kreftform som oppstår i hormonproduserende celler. Radioaktive molekyler (for eksempel Lutetium-177) føres inn i blodet og fester seg til reseptorer («antennene») på kreftcellene. Dette kan bidra til at svulsten krymper eller slutter å vokse. Behandlingen gis vanligvis i en serie på fire ganger med 6-8 ukers mellomrom. Det er besluttet at denne behandlingen skal tas i bruk i Norge i løpet av 2019.

I 2018 har utenlandskontorene innvilget 46 søknader om PRRT-behandling, og denne har vært gjennomført ved Akademiska sjukhuset i Sverige og Rigshospitalet i Danmark. Det er således et betydelig antall pasienter som vil slippe å reise til utlandet for behandling når denne behandlingsformen tas i bruk i Norge.

5.2.2 Intraarteriell kjemoterapi ved behandling av retinoblastom

Retinoblastom er en ondartet svulst i øyet (netthinnen) på små barn. Intra-arteriell injeksjon av cellegift – oftest Melphalan – i øyet, kan være helbredende og synsbesparende. Behandlingsprosedyren foregår med barnet i narkose og via innstikk i lyskearterie. Dette er i dag etablert behandling av retinoblastom i andre skandinaviske og europeiske land. Etter gjennomført mini-metodevurdering er det nå besluttet å tilby slik behandling ved Øyeavdelingen, Oslo universitetssykehus.

5.3 PET-undersøkelser

Utenlandskontorene konstaterer en betydelig reduksjon i antall søknader om PET-undersøkelser i utlandet i forhold til tidligere år. PET er forkortelse for positronemisjonstomografi og er en nukleærmedisinsk undersøkelsesmetode. Nedgangen skyldes først og fremst at flere av de undersøkelsene som pasienter tidligere måtte sendes til utlandet for å få, er tatt i bruk ved norske sykehus, dette gjelder for eksempel F-DOPA-PET og 68Gallium-Dotatoc-PET.

I 2018 ble det kun mottatt én søknad, dette gjaldt Metomidat-PET. Formålet var avklaring av underliggende årsak til hyperaldosteronisme som vanskelig lar seg behandle medisinsk.

VEDLEGG 1:

MANDAT FOR NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Nettverket har hatt følgende mandat fra 2007:

Mandat:

1. Nettverket for utenlandsbehandling skal utarbeide kravspesifikasjon, forslag til avtaler og iverksette anbudskonkurranse, eventuelt innlede forhandlinger med offentlige sykehus i Norden i tråd med den tidligere avgitte utredningen. Nettverket konsulterer fagkompetanse for hvert område man skal inngå avtale på. Det må sikres juridisk og økonomisk kompetanse til gruppen
2. Ansvarer med å tilby og vurdere behovet for utenlandsbehandling for enkeltpasienter er uendret et RHF ansvar og må ivaretas som sådan
3. Nettverket skal bidra til å sikre at utenlandsenhetene har en felles forståelse og praktisering av regelverket, herunder bidra til å sikre lik kunnskap om kompetansen i Norge
4. Nettverket har ansvar for å utarbeide felles retningslinjer når det gjelder revisjon av private, utenlandske tilbydere, søknader om eksperimentell behandling og informasjon som skal sendes med ved behandling i utlandet hos privat tilbyder uten avtale
5. Nettverket skal:
 - Legge fram løpende vurdering av manglende kompetanse/kapasitet
 - Vurdere behov for konkurranse i forhold til kvalitet og totalpris – motvirke monopolsituasjoner som blir flaskehalser for regionene
 - Løpende legge fram forslag til eventuelle behov for utredninger/opprettelse av nye behandlingstilbud basert på rapporteringen fra utenlandskontaktene i regionene/fagrådene
6. Nettverket lager årlig en rapport over utviklingen i utenlandsbehandlingen som viser volum, kvalitet, kostnad innen de ulike fagområder og vurderinger for fremtidige kjøp. Årsrapporten behandles av FD-møtet
7. Nettverket rapporterer til fagdirektørmøtet