

HELSE  NORD

HELSE  MIDT-NORGE

HELSE  VEST

HELSE  SØR-ØST

NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2017



Innhold

1 Innledning.....	2
2 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling	3
2.1 Nettverkets sammensetning	3
2.2 Nettverkets arbeid i 2017.....	3
3 Statistikk for 2017.....	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 2017 (tall for 2016 i parentes)	7
3.5 Økonomi	9
3.6 Klagesaker.....	10
4 Saksbehandling og kvalitetssikring.....	11
4.1 Saksbehandling.....	11
4.3 Samarbeidsavtaler	11
4.4 Tilrettelegging og oppfølging av behandling i utlandet	12
4.5 Partikkelterapi	12
4.6 Nordisk legemiddelprotokoll for kreftsyke barn	12
5 Utviklingstrekk.....	14
5.1 Gallium68-DOTATOC-PET /CT	14
5.2 Status innføring av nye metoder	14
5.2.1 Peptidreseptor radionuklid terapi (PRRT)	14
5.2.2 Intraarteriell kjemoterapi ved behandling av retinoblastom.....	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 bistår pasienter med praktiske forhold.

Regelen er at dersom en pasient som har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten ikke kan få et adekvat medisinsk tilbud i Norge på grunn av manglende kompetanse, har pasienten rett til å få denne helsehjelpen fra tjenesteyter utenfor riket, jfr. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b, femte ledd. Forskriftsbestemmelsen om rett til helsehjelp i utlandet ved kompetansemangel i Norge, står i prioriteringsforskriften.

De regionale helseforetakene har «sørge for» - ansvar for at pasienter som har rett til behandling i utlandet etter loven, får dette. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble etablert i 2004 for å samordne og utvikle lik praksis og likeverdige tilbud for pasienter som har denne rettigheten. Saksbehandlingen foregår i utenlandskontorene som er etablert i de enkelte helseregionene.

Klagenemnda for behandling i utlandet (Klagenemnda) er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandskontorenes avslag. Klagenemnda er opprettet med hjemmel i pasient- og brukerrettighetsloven. Klagenemnda er uavhengig, og behandler klager på avslagsvedtak fattet av utenlandskontorene ved de regionale helseforetakene, om dekning av utgifter til behandling i utlandet.

I tillegg til kompetansemangel-bestemmelsen, kan pasienter ha rett til behandling i utlandet etter følgende ordninger og regelverk:

- Dersom det oppstår fristbrudd i spesialisthelsetjenesten, kan det i noen tilfeller være aktuelt med behandling i utlandet. Reglene for denne ordningen finnes i pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1b, fjerde ledd og forvaltes av HELFO Pasientformidling.
- Pasienter med definerte kroniske sykdommer kan søke om støtte til opphold ved rehabiliteringsinstitusjoner i varmere klima (Behandlingsreiser). Denne landsomfattende ordningen er finansiert direkte over statsbudsjettet og forvaltes av Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus.
- Lov om folketrygd § 5-24 inneholder regler for når pasienter som er medlem av norsk folketrygd og oppholder seg i utlandet, har rett til stønad til dekning av helsehjelp i utlandet.
- Fra 1. januar 2011 ble det innført en ny refusjonsordning for ikke-sykehusbehandling. Den innebærer at pasienter kan motta helsehjelp i andre EØS-land, og hvis vilkårene er oppfylt, få refusjon av utgiftene fra norske myndigheter. Ordningen er en følge av våre EØS-rettslige forpliktelser, og kommer i tillegg til eksisterende ordninger for dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet. Ordningen forvaltes av HELFO Utland. Ordningen ble utvidet til å omfatte sykehusbehandling fra 1.mars 2015.

2 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

2.1 Nettverkets sammensetning

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble opprettet i 2004 av RHF AD-møtet. Nettverket har i 2017 hatt følgende sammensetning

Helse Vest RHF	Ingvill Skogseth (leder)
Helse Sør-Øst RHF	Harald Platou
Helse Nord RHF	Arnborg Ramsvik/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 2017

Møter

Utenlandskontorene har i 2017 avholdt ett fellesmøte i regi av nettverket. Møtet var kombinert med studietur til Rikshospitalet i København, der vi fikk mange presentasjoner fra samarbeidende avdelinger som mottar pasienter fra Norge, og omvisning på pasienthotellet.

Rådgivningsfunksjonen for HELFO

Nettverket er bindeleddet mellom HELFO og spesialisthelsetjenesten for saker der HELFO ønsker faglige vurderinger og rådgivning i forbindelse med saksbehandling av søknader om refusjon for sykehusbehandling i utlandet.

Nettverket mottok i 2017 fem saker der HELFO ønsket rådgivning fra spesialisthelsetjenestens fagmiljøer.

Partikkelterapibehandling i utlandet - samhandlingsprosedyrer

Sykehuspartner fikk i 2016 oppdrag av de fire RHF-ene å gjennomføre en ny anskaffelse for kjøp av partikkelterapi i utlandet. Nettverket bidro med en ressurs inn i dette arbeidet med erfaring fra tidligere anskaffelsesprosesser. Dermed ble også de administrative og logistiske problemstillingene godt ivaretatt. Nettverket har i 2017 fortsatt arbeidet med å utarbeide Standard Operating Procedure (SOP) med de mest aktuelle behandlingsstedene. Dette er et virkemiddel for å sikre gode pasientforløp.

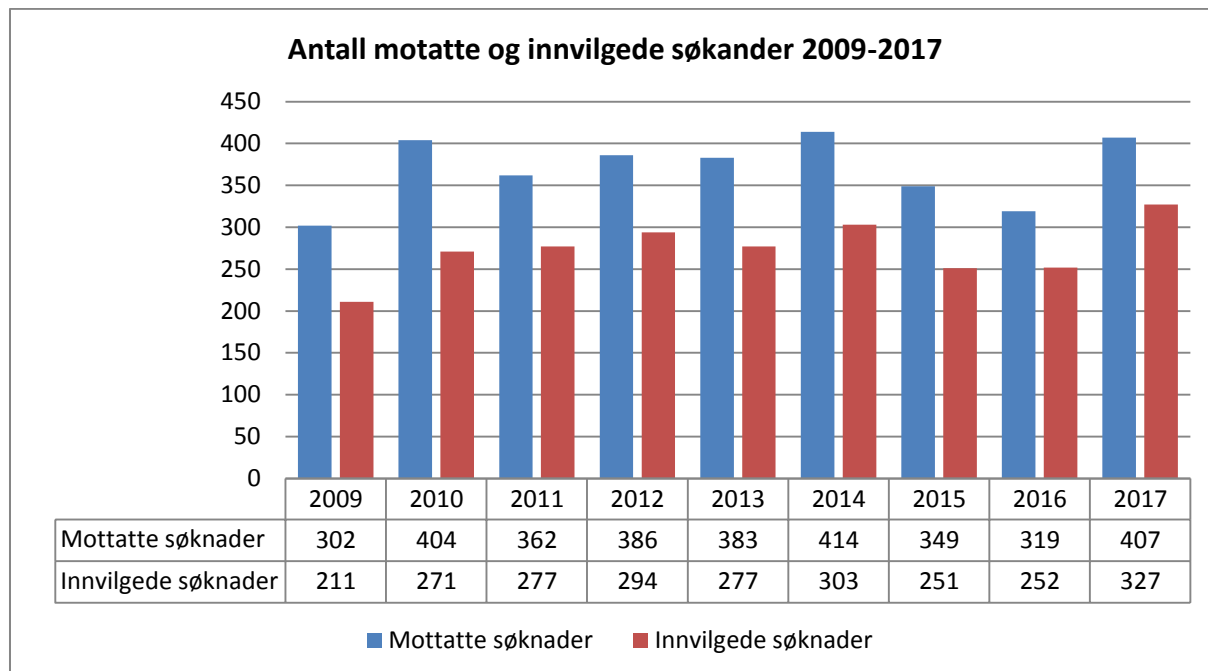
Ekspertpanelet – utredning

Nettverket bidro med ressurser inn i HSØ sin utredning av hvordan ekspertpanelet for rådgivning om alvorlige og livstruende sykdommer skulle kunne organiseres. Det var spesielt erfaringene rundt søknader om eksperimentell behandling i utlandet og grensdragningen mellom de ulike ordninger og rettigheter for utenlandsbehandling som nettverket bidro med.

3 Statistikk for 2017

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 10 søknader fortsatt under behandling.

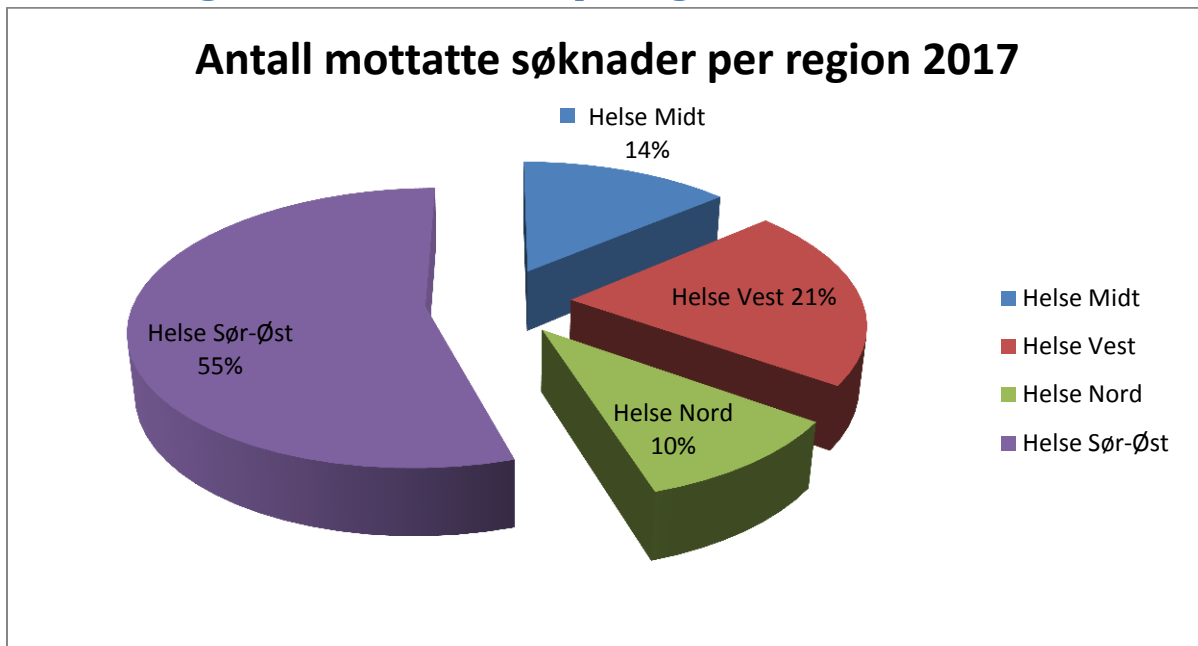


I 2017 ble ca. 80 % av alle mottatte søknader innvilget.

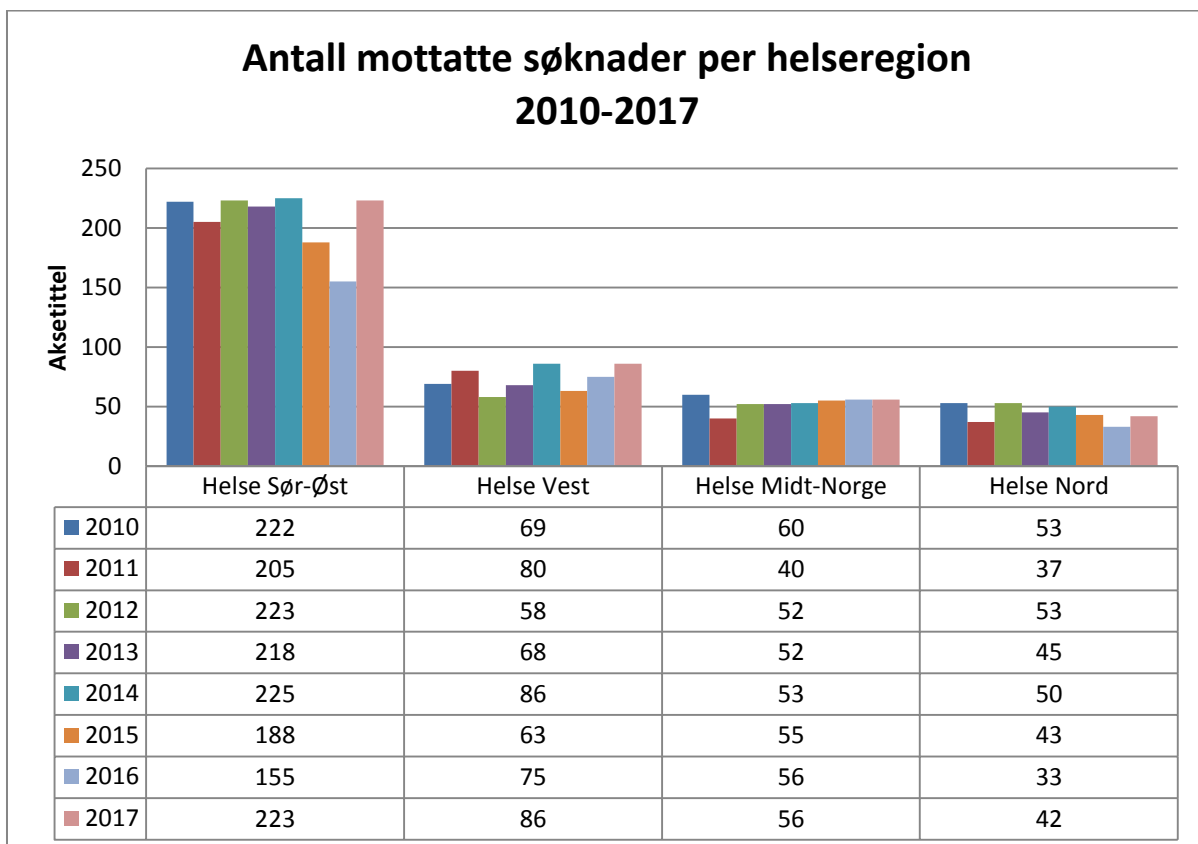
I det totale antall for mottatte og innvilgede søknader ligger også sakene om preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) som utenlandskontorene får oversendt til oppfølging etter godkjenning i Preimplantasjonsdiagnostikknemnda.

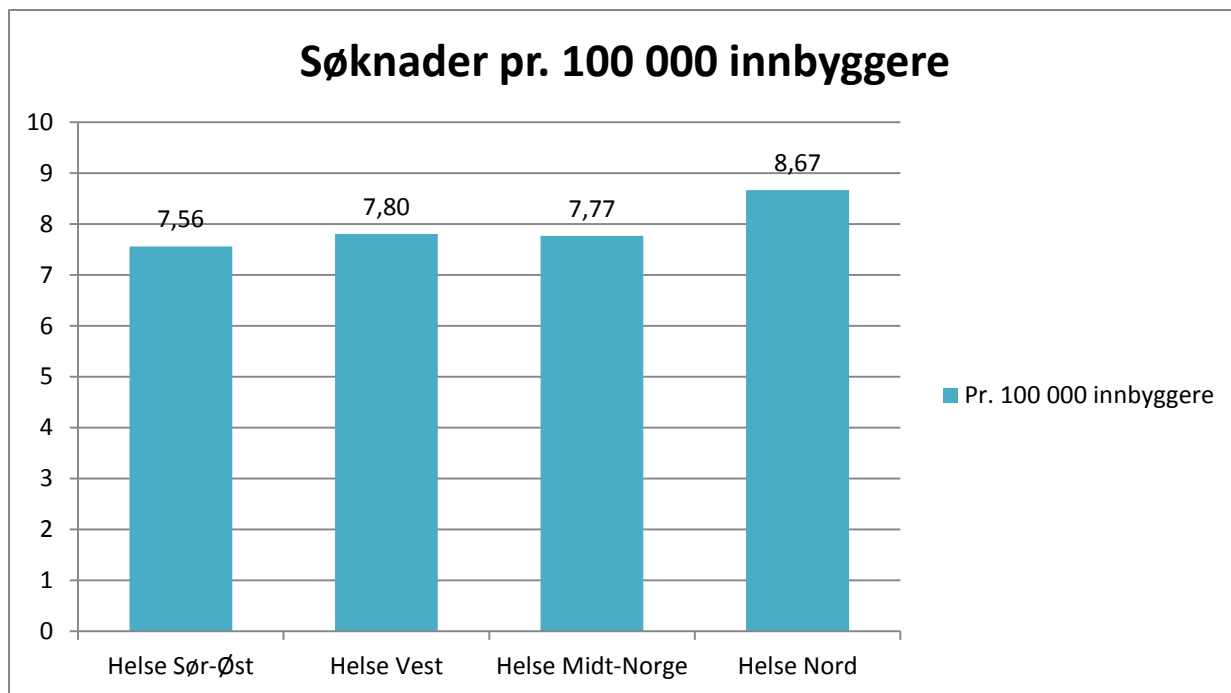
Det er også verdt å merke seg at denne statistikken ikke inneholder pasienter som har mottatt partikkelterapi i utlandet. Tall for disse sakene finner man i underkapittelet 4.5 «Partikkelterapi». Figuren inneholder heller ikke tallene for barn som har fått delta i nordiske legemiddelprotokoller, se kapittel 4.6.

3.2 Fordeling av mottatte søknader per region



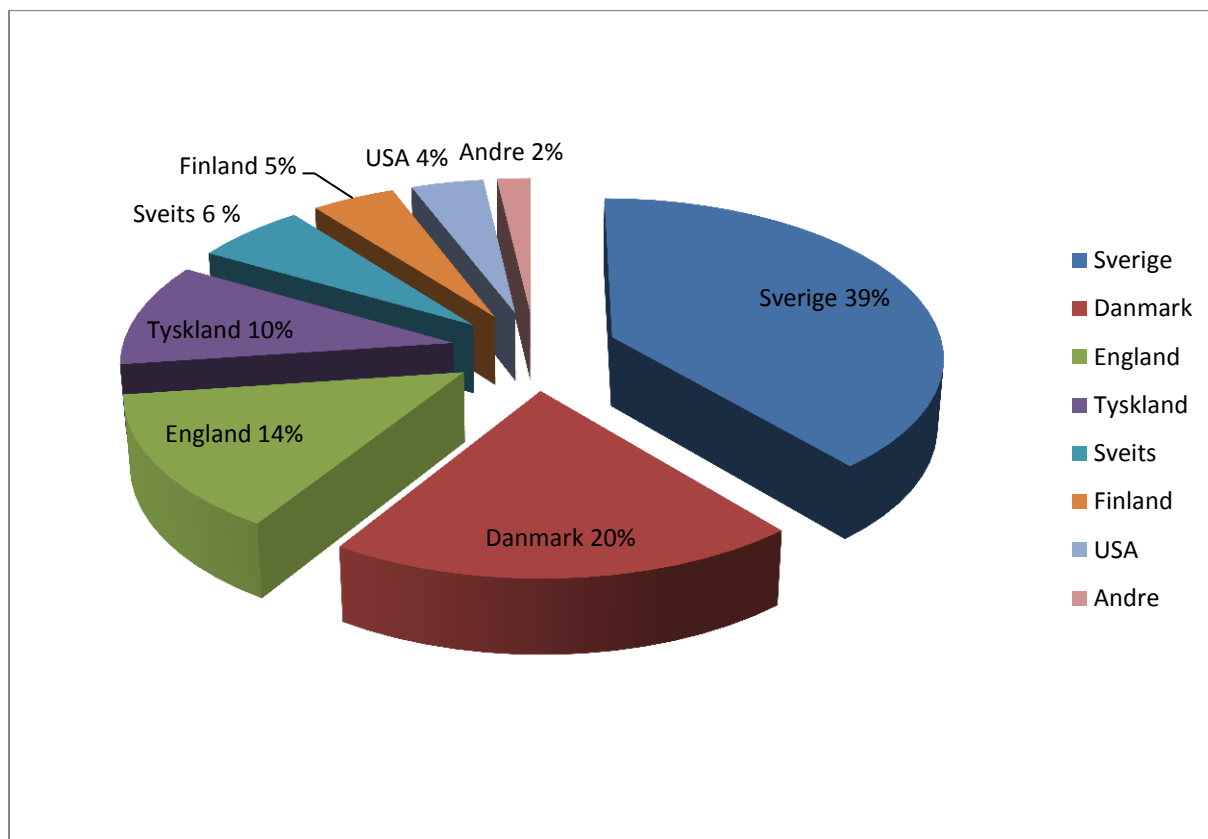
Helse Sør-Øst har hatt en økning i andelen av den totale søkermengden fra 49 % i 2016 til 55 % i 2017. Helse Midt-Norge og Helse Vest har begge hatt en liten nedgang, mens Helse Nord er uendret. Erfaringen er at fordelingen mellom regionene holder seg relativt stabil, og samsvarer godt med folketallet.

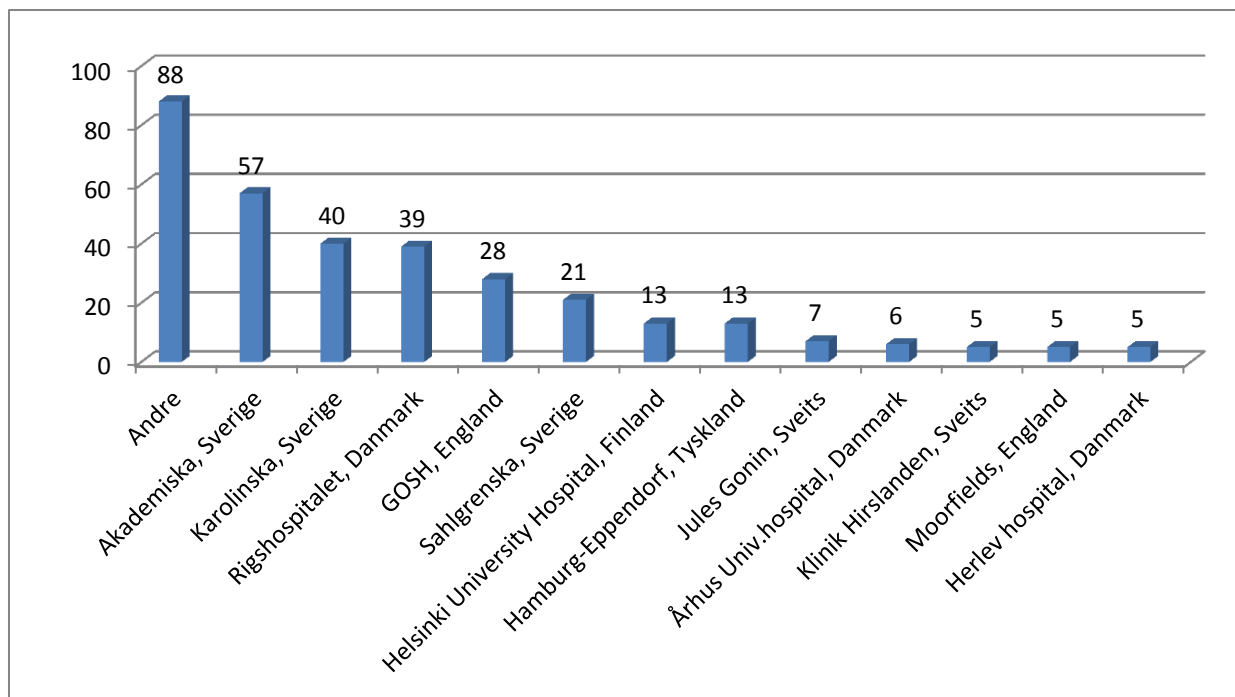




3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus

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.





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

3.4 Diagnosegrupper 2017 (tall for 2016 i parentes)

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 av innvilgede behandlinger er ikke tatt med i oversikten.

Prosentvis fordeling av diagnoser uansett alder	
Svulster (C00-D48)	(35) 29 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	(13) 18 %
Svangerskap, fødsel og barseltid (O00-O99)	(6) 6 %
Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik (Q00-Q99)	(8) 10 %
Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker (S00-T98)	(6) 6 %
Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten (Z000-Z99) (Herunder bl. a. PGD)	(13) 13 %

327 behandlinger i utlandet ble innvilget i 2017. Av disse var 78 barn under 18 år. Dette utgjør 24 % av alle innvilgede søknader og er på omtrent samme nivå som foregående år. 9 av barna hadde en kreftdiagnose. 6 av barna hadde diagnosen retinoblastom og mottok intraarteriell kjemoterapi i Lausanne i Sveits. Se for øvrig punkt 5.2.2 Det bemerkes at barn som får protonstråling i utlandet er holdt utenfor denne statistikken. 9 av barna hadde epilepsi mot 6 i 2016. De fleste av barna med epilepsidiagnose fikk utført MEG- undersøkelse i utlandet. (Se nedenfor).

95 pasienter med svulster uavhengig av alder ble sendt til utlandet for behandling i 2017. Tilsvarende tall for 2016 var 87. De fleste av disse pasientene hadde en ondarta type. Endokrine svulster som behandles med radioaktiv isotopbehandling (såkalt lutetiumsbehandling) utgjorde 58 % av denne gruppen. Nesten samtlige av disse fikk i 2017 behandling ved Akademiska sjukhuset i Uppsala. Det planlegges nå oppstart av dette behandlingstilbudet i Norge. Se for øvrig punkt 5.2.1.

Sykdommer i nervesystemet utgjør 18 % av behandlingene som sendes til utlandet, det vil si 58 pasienter, noe som er en oppgang siden 2016. Av disse pasientene har over halvparten epilepsi. Nesten alle epilepsipasientene er henvist til magnetencefalografi (MEG-undersøkelse). MEG er en undersøkelse som kan gi informasjon som gjør det mulig å foreta epilepsikirurgi hos enkelte pasienter. I 2017 var undersøkelsene i hovedsak fordelt mellom Helsinki og Århus.

Under dette hovedkapitlet finner vi også behandling for klasehodepine og cerebral parese.

7 pasienter med medikamentelt intraktabel klasehodepine fikk innvilget stimulatorbehandling av sphenopalatingangliet (SPG) ved Rigshospitalet i København. Ved denne behandlingen implanteres det en liten stimulator i SPG som ligger bak en av bihulene. Stimulatoren har et batteri som kan aktiveres med en utvendig magnet ved anfall.

12 behandlinger/kontroller ble innvilget for pasienter med cerebral parese med spastisk diplegi. Selektiv Dorsal Rhizotomy (SDR) er en nevrokirurgisk prosedyre der formålet er permanent å redusere spastisitet i underekstremitetene ved at en passende andel av nerverøtter kuttes. Behandlingen ble stort sett utført ved Great Ormond Street Hospital for Children i London.

13 % av alle behandlinger som er innvilget tilhører gruppen «Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten». 36 av disse 44 behandlingene gjelder par som har fått innvilget preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) gjennom den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda. PGD er en metode for genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før egget settes inn i kvinnens livmor. Antallet har steget fra 2016, da 23 par mottok PGD- behandling i utlandet.

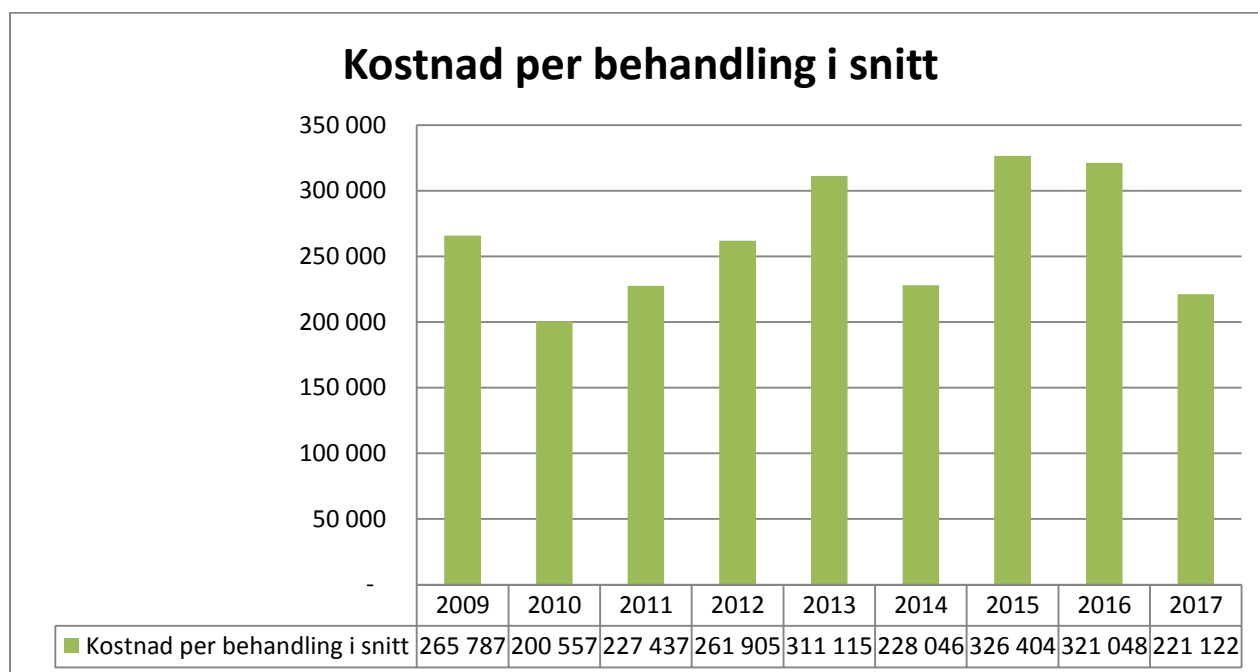
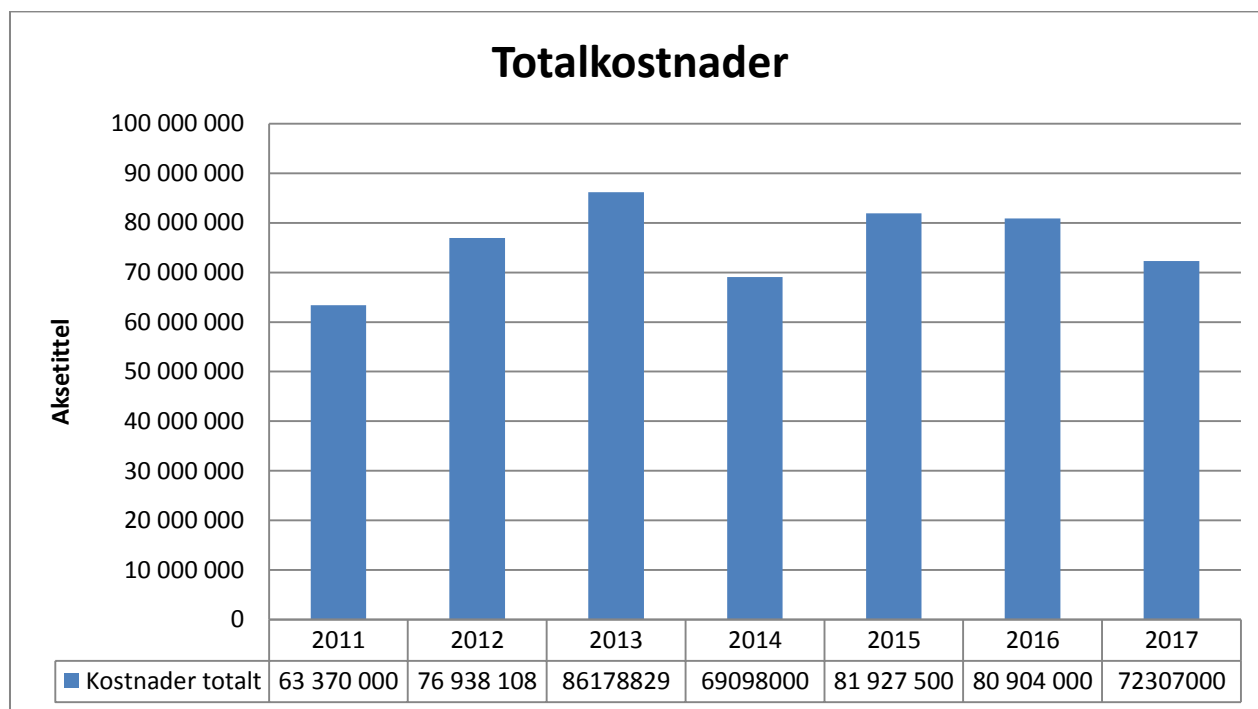
Gruppen medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik utgjør 10 % av alle behandlinger utført i utlandet. Disse 34 behandlingene danner en sammensatt gruppe med mange ulike tilstander som for eksempel pasienter med nevrofibromatose, pasienter med medfødte malformasjoner og pasienter med medfødte bronchomalacier.

Gruppen "Svangerskap, fødsel og barseltid" utgjør 6 % av innvilgede søknader. Hovedtyngden av disse er ufødte tvillingpar som utvikler tvilling-tvilling transfusjonsyndrom (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 som forbinder sirkulasjonen mellom tvillingene i morkaka. Behandlingen utføres i hovedsak ved Universitetskliniken i Hamburg. I 2017 fikk 11 tvillingpar utført denne behandlingen mot 16 i 2016.

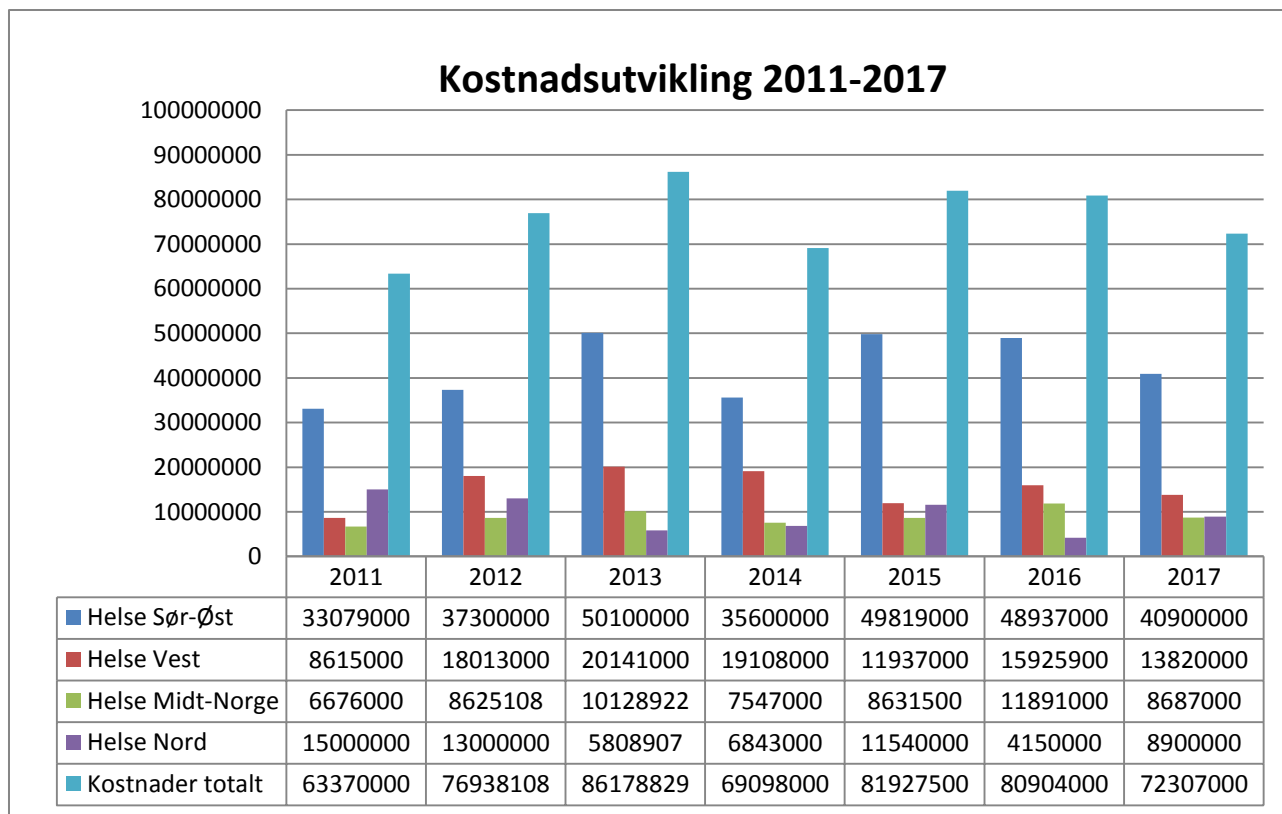
I diagnosegruppen «Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker» inngår bl.a. 11 pasienter med amputasjoner som har blitt behandlet med osseointegrert protese. Dessuten finner vi 7 pasienter som er utredet for hypertermi. Denne diagnosegruppen utgjør også 6% av alle behandlinger som er innvilget i utlandet.

3.5 Økonomi

Figuren under viser totale kostnader for behandling i utlandet for årene 2011-2017. Kostnadene for partikkelterapi og deltagelse i legemiddelprotokoll inngår ikke her. Variasjonene fra år til år kan skyldes forhold som valutakurser, behandling som krever flere reiser og dyre høyspesialiserte enkeltbehandlinger. Det er likevel verdt å merke seg at de totale kostnadene har gått betydelig ned samtidig som at antall innvilgede søknader har hatt en markant oppgang.



Figuren over viser kostnadene (inkl. reise- og oppholdsutgifter) i gjennomsnitt per innvilget søknad fra 2009-2017. Behandlingskostnadene varierer fra noen få tusen til flere millioner kroner per behandling. Tallene for 2017 viser at det i snitt ble søkt om flere, men rimeligere behandlinger.



3.6 Klagesaker

Klagenemnda for behandling i utlandet (Klagenemnda) er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandskontorenes avslag. Klagenemnda er opprettet med hjemmel i pasient- og brukerrettighetsloven. Klagenemnda er uavhengig og organisatorisk underlagt Helseklage, nasjonalt klageorgan for helsetjenesten. Nemnda er sammensatt av fem medlemmer med medisinsk og juridisk kompetanse, samt ett medlem og dennes vararepresentant som er foreslått av brukerorganisasjonene.

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Klager på avslag i 2017	14	3	1	1
Avslag omgjort hos utenlandskontorene i 2017	3	0	1	0
Klager oversendt nemnda i 2017	6	3	0	1
Mottatte avgjørelser fra nemnda i 2017:				
Stadfestet av nemnda	11	5	5	0
Avslag omgjort av nemnda	1	0	0	0

Tabellen viser antall klagesaker oversendt fra utenlandskontorene til nemnda i 2017. Antall ferdigbehandlede saker i nemnda omfatter også noen klager sendt inn i 2016.

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 (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-Norge RHF	Egen enhet i St. Olavs Hospital HF (Kontor for utenlandsbehandling)

Utenlandskontorene har ansvar for saksbehandling 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. 4.4.

For en sakstype utføres ikke søknadsbehandlingen ved kontorene. Dette gjelder: PGD (preimplantasjonsdiagnostikk) som godkjennes av den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda.

I tillegg forvalter utenlandskontorene også ordningene med partikkelterapi og deltakelse i nordiske legemiddelprotokoller for barn med terapieresistent kreft. Pasientene henvises av dedikerte fagmiljøer ved universitetssykehusene, se kapitlene 4.5 og 4.6

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.

Utenlandskontorene registrerer sine saker i en felles, anonymisert oversikt som er søkbar. Denne benyttes både for å følge med på eventuelle utviklingstrekk og for å sjekke om det er behandlet tilsvarende tilfeller ved andre enheter.

Det er utarbeidet felles søknads- og reiseregningsskjema som utenlandskontorene benytter.

4.3 Samarbeidsavtaler

Nasjonalt nettverk har på vegne av utenlandskontorene inngått samarbeidsavtaler med de nordiske sykehus som er mest brukt. Avtalene regulerer samhandling på de mest sentrale områder som henvisning, utskrivning, rapportering og betaling. Vi har avtaler med følgende:

- | | |
|----------------------------------|---------|
| • Stockholm Care | Sverige |
| • Sahlgrenska International Care | Sverige |
| • Uppsala Care | Sverige |
| • Skåne Care | Sverige |
| • Rigshospitalet København | Danmark |
| • Helsinki University Hospital | Finland |

Carene er de enkelte läns administrative enhet for utenlandske pasienter som får behandling Sverige. Alle saker håndteres av dem, herunder fakturering på vegne av sykehusene.

Enkelte av disse avtalene er inngått langt tilbake i tid og nettverket er i prosess med å diskutere med avtalepartene om videre organisering av samarbeidet.

4.4 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)

Helseforetakenes pasientreiseavdelinger har tilgang til et felles intranett, WIKI. Fra 2011 har utenlandskontorene hatt eget område på denne nettsiden. Her samles informasjon om behandlingssteder og deres kontaktpersoner, reiseruter, overnatting og lignende. Denne ordning har vært et nyttig bidrag til mer effektiv og kvalitetssikret saksbehandling.

4.5 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.

Antall pasienter henvist til partikkelterapi i 2017.

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Antall	39	8	2	5
Totale kostnader	29 500 000	6 500 000	1 086 507	3 700 000

De fleste behandlingene har vært knyttet til svulster i hode/hals, både ondartede og godartede.

I hovedsak benyttes Skandionkliniken i Uppsala i Sverige, protonsentre i Heidelberg og Essen i Tyskland, protonsentre i Lausanne i Sveits (øyekreft) og Jacksonville i USA.

4.6 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 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.

I 2017 er 5 barn inkludert i nordisk legemiddelprotokoll i Danmark og Sverige så langt vi kjenner til. Tre av studiene foregår ved Rigshospitalet i Danmark, de to andre ved henholdsvis Århus og Skånes universitetssykehus.

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

5 Utviklingstrekk

5.1 Gallium68-DOTATOC-PET /CT

I 2017 har utenlandskontorene innvilget totalt 15 søknader om diagnostiske undersøkelser med Gallium68-DOTATOC-PET/CT i utlandet. I hovedsak har disse undersøkelsene blitt utført ved Rigshospitalet i København.

Haukeland universitetssjukehus har nå tilbudt denne undersøkelsen siden månedsskiftet august/september 2017. Utenlandskontorene legger derfor til grunn at dette var siste året norske pasienter måtte reise til utlandet for å få denne undersøkelsen.

Hovedbegrunnelsen for bruk av denne metoden, er at den er bedre enn MR og CT når det gjelder påvisning av endokrine svulster. Hovedbruksområder:

Vurdere utbredelse av sykdom før kirurgi

Påvise primærtumor der man i utgangspunktet kun finner metastaser

Vurdere om det er indikasjon for PRRT (Lutetiumbehandling)

5.2 Status innføring av nye metoder

Utenlandskontorene vil her spesielt fremheve to rapporter om innføring av nye behandlingsmetoder i Norge som har vært under arbeid i 2017. Dersom disse metodene tas i bruk i Norge, er det et betydelig antall pasienter som vil slippe den ekstra belastningen det er å måtte reise til utlandet for å få slik behandling.

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.

Denne behandling tilbys per i dag ikke i Norge. I 2017 har utenlandskontorene innvilget 55 søknader om slik behandling, og denne har vært gjennomført ved Akademiska sjukhuset i Sverige (50) og Rigshospitalet i Danmark (5).

I august 2016 fikk Folkehelseinstituttet i oppdrag å gjennomføre en fullstendig metodevurdering av denne behandlingsformen. En metodevurdering er en gjennomgang av tilgjengelig forskning om effekt og sikkerhet samt kost/nytte-vurderinger av eventuell innføring i Norge. Det forventes at Beslutningsforum for nye metoder tar stilling til om metoden skal tas i bruk i Norge i løpet av våren 2018.

5.2.2 Intraarteriell kjemoterapi ved behandling av retinoblastom

Retinoblastom er en ondartet svulst i øyet (netthinnen) på små barn. Intrarteriell 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, men utføres ikke i Norge.

Det var i 2017 seks norske barn og en voksen som ble søkt til slik behandling i utlandet. Alle behandlinger ble gjennomført ved CHUV i Lausanne.

Det er i desember 2017 ferdigstilt en mini-metodevurdering om grunnlaget for innføring av denne metoden ved Oslo universitetssykehus som har landsfunksjon for behandling av retinoblastom. Det ble her valgt en mini-metodevurdering da dette gjelder en svært liten pasientgruppe, gjennomsnittlig om lag fire til sju pasienter i året. RHFene vil ventelig ta stilling til rapporten i løpet av våren 2018.

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