

HELSE  NORD

HELSE  MIDT-NORGE

HELSE  VEST

HELSE  SØR-ØST

NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2021



Innhold

1. Innledning.....	2
2. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling	3
2.1 Nettverkets sammensetning	3
2.2 Nettverkets arbeid i 2021.....	3
3. Statistikk for 2021.....	4
3.1 Antall søknader og innvilgede behandlinger	4
3.2 Fordeling av mottatte søknader per region	5
3.3 Innvilgede søknader fordelt på land og sykehus	6
3.4 Diagnosegrupper	7
3.5 Økonomi	9
3.6 Klagesaker.....	10
3.7 Partikkelterapi	10
3.8 Nordiske legemiddelprotokoller for kreftsyke barn.....	11
4. Saksbehandling og kvalitetssikring.....	12
4.1 Samarbeid.....	12
5. Utviklingstrekk.....	13
5.1 Covid-19-pandemien	13

1. Innledning

Helselovgivningen åpner for nødvendig helsehjelp i utlandet dersom det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge, eller behandlingen i utlandet er dokumentert mer virkningsfull enn helsehjelpen som tilbys av det offentlige i Norge. Denne ordningen bidrar til at rundt 300 pasienter hvert år får behandling i utlandet som Norge ikke kan tilby, eller som er dokumentert mer virkningsfull. 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 § 2-4a andre 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:

- 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

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble opprettet i 2004 av AD-møtet i RHFene.

2.1 Nettverkets sammensetning

Nettverket har i 2021 hatt følgende sammensetning:

Helse Vest RHF	
Helse Sør-Øst RHF	Harald Platou, Nettverkets leder
Helse Nord RHF	Siw Skår
Helse Midt-Norge RHF	Ingrid Storhaug (frem til juni 2021)

Nettverket har juridisk, helsefaglig og forvaltningskompetanse.

Nettverkets mandat er vedlagt som vedlegg 1.

2.2 Nettverkets arbeid i 2021

Møter

Utenlandskontorene har i 2021 avholdt ett digitalt fellesmøte i regi av nettverket.

Ut over dette har det vært omfattende kontakt mellom utenlandskontorene om prinsipielle saker og regelavklaringer.

Rådgivningsfunksjonen for Helfo

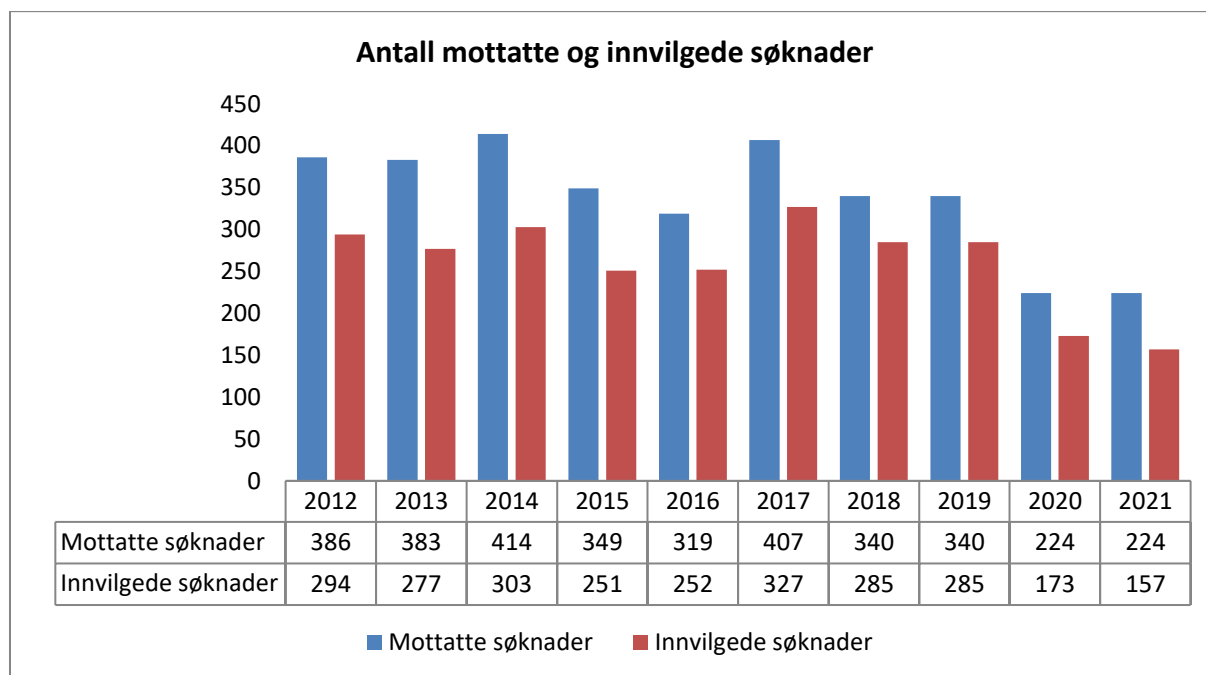
Nettverket er kontaktpunkt for spesialisthelsetjenesten i saker der HELFO ønsker faglige vurderinger og rådgivning i forbindelse med saksbehandling av søknader om refusjon av sykehusbehandling i annet EØS-land. I 2021 fikk nettverket ingen henvendelser.

3. Statistikk for 2021

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 seks søknader fortsatt under behandling.



I 2021 ble ca. 70 prosent av alle mottatte søknader innvilget.

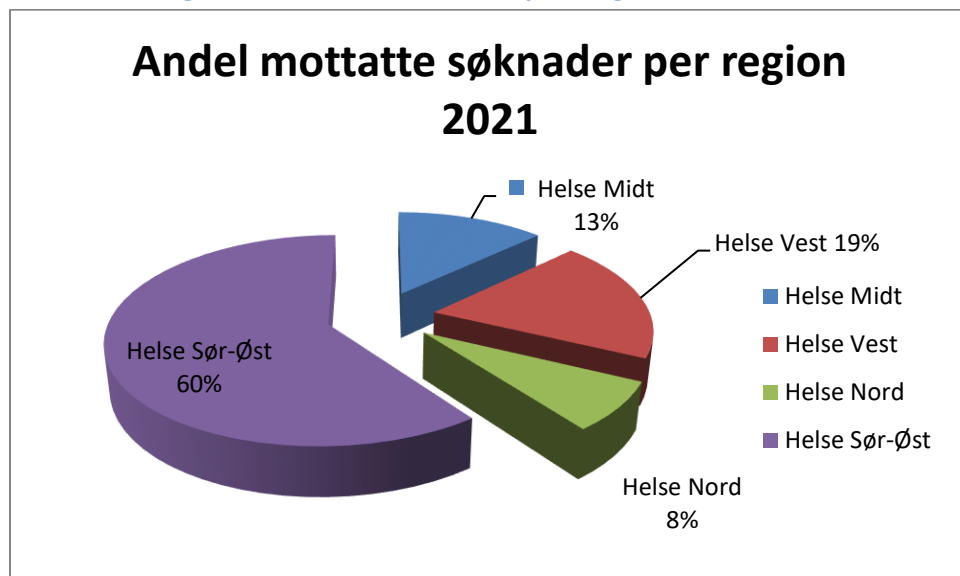
Antall innkomne søknader var lik fra foregående år, men betydelig lavere enn årene før. Pandemien og reiserestriksjoner antas å være årsaken.

Totalt antall mottatte og innvilgede søknader inkluderer også sakene om preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) i utlandet.

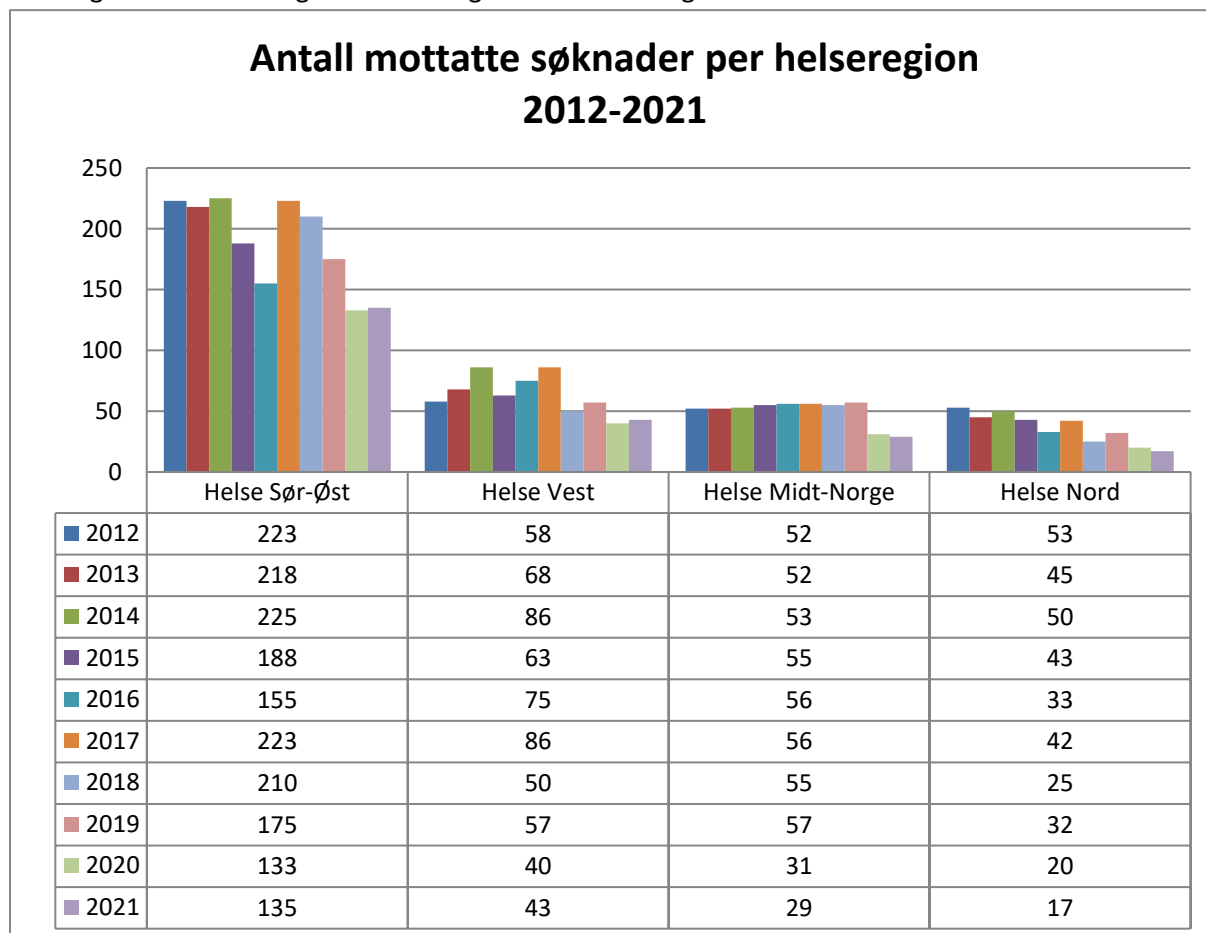
Ikke inkludert i denne tabellen:

- Antall pasienter som behandlet med partikkelterapi i utlandet.
Tall for disse finnes i kap. 3.7 Partikkelterapi.
- Antall barn inkludert i nordisk legemiddelprotokoll i Sverige og/eller Danmark, se kapittel 3.8.

3.2 Fordeling av mottatte søknader per region

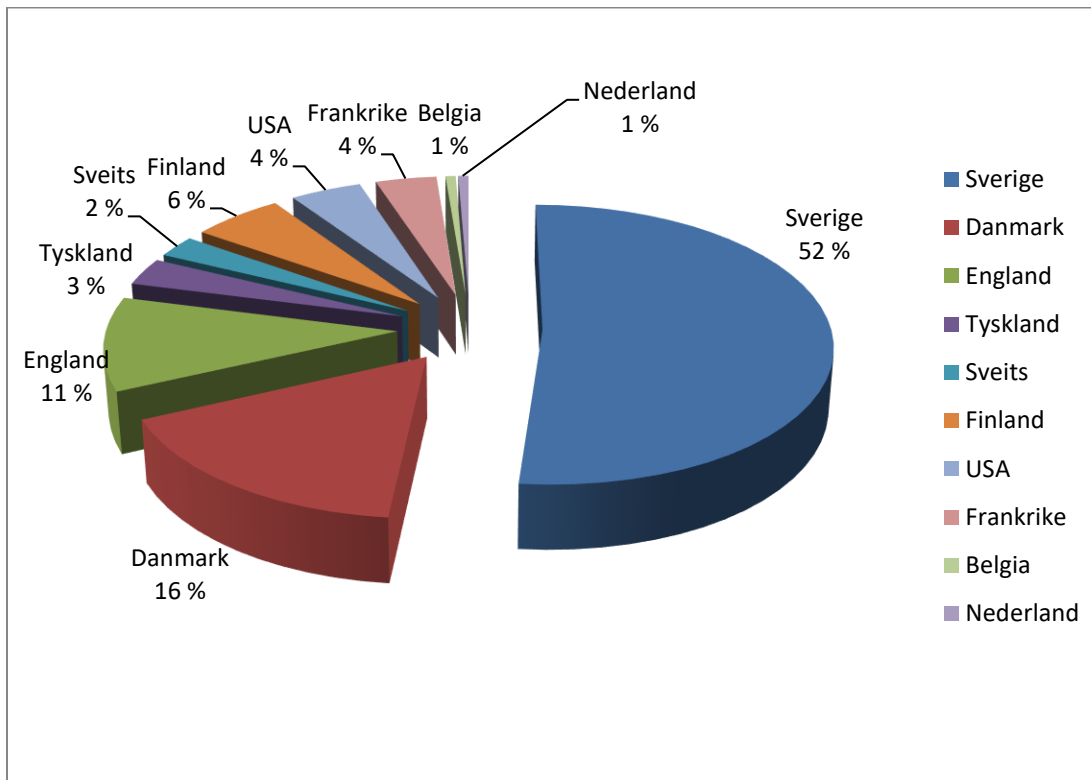


Erfaringen er at fordelingen mellom regionene holder seg relativt stabil.

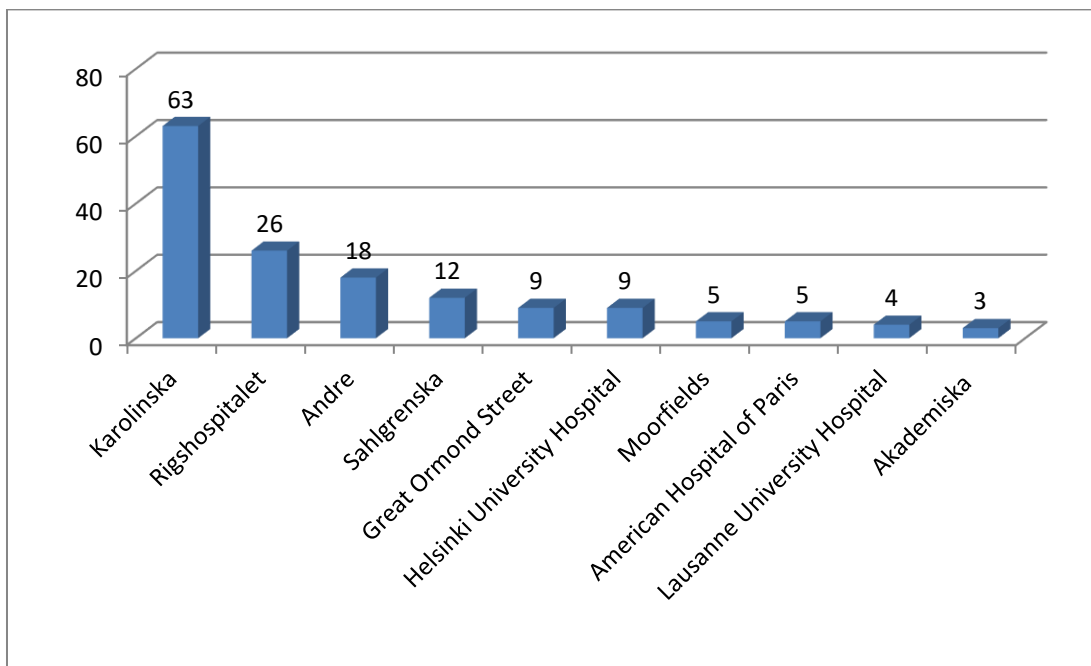


3.3 Innvilgede søknader fordelt på land og sykehus

Diagrammet under viser i hvilke land norske pasienter får behandling. Omtrent 70 prosent av de som fikk innvilget søknad, fikk utredning og/eller behandling i nordiske land.



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



Gruppen «andre» er sykehus i Europa og USA som har behandlet færre enn tre pasienter. I denne gruppen er det 12 ulike behandlingsinstitusjoner.

3.4 Diagnosegrupper

Oversikt over de største gruppene av innvilgede behandlinger i utlandet sortert etter hovedkapitlene i ICD-10 kodeverket. Grupper som utgjør 5 % eller mindre er vanligvis ikke tatt med i oversikten.

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

Prosentvis fordeling av diagnoser uansett alder	2020	2021
Svulster (C00-D48)	6 %	8 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	10 %	9 %
Svangerskap, fødsel og barseltid (O00-O99)	15 %	17 %
Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik (Q00-Q99)	7 %	5 %
Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker (S00-T98)	10 %	<5 %
Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten (Z000-Z99) (Herunder bl. a. PGD)	34 %	38 %
Sykdommer i sirkulasjonssystemet (I00-I99)		6 %
Sykdommer i åndedrettssystemet (J00-J99)	<5%	<5 %

Barn

Av pasientene som fikk innvilget behandling i utlandet var 31 barn, dette utgjør 20 prosent av alle innvilgede behandlinger.

12 av barna ble behandlet i Storbritannia og fem ble sendt til USA for å motta helsehjelp.

10 av barna har fått behandling for sykdommer i luftveiene som klassifiseres enten som sykdommer i åndedrettssystemet eller medfødte misdannelser, deformiteter eller kromosomavvik.

Svulster

13 pasienter med svulster uavhengig av alder ble sendt til utlandet for behandling i 2021. Tilsvarende tall for 2020 var 10. Syv av pasientene med svulster hadde diagnosen Mesotheliom og fikk utført kirurgi (pleurectomi) ved Rigshospitalet i København som ledd i et nordisk samarbeid. I 2020 var dette antallet fire.

Gruppen medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik

Denne gruppen utgjør 5 % av alle behandlinger utført i utlandet. Disse 8 behandlingene består av en sammensatt gruppe med mange ulike tilstander, men felles for denne gruppen er at de aller er født fra år 2000 til 2021.

Sykdommer i nervesystemet

Sykdommer i nervesystemet utgjør 9 % av behandlingene som sendes til utlandet. 9 av disse 14 pasientene har epilepsi og er alle henvist magnetencefalografi (MEG- undersøkelse) i Helsinki. MEG er en undersøkelse som for noen pasienter er nødvendig i utredning før eventuell epilepsikirurgi.

Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsak

Denne gruppen utgjør 4 % av alle innvilgede behandlinger og her finner vi ulike tilstander som blant annet innsetting av osseointegrerte proteser etter amputasjoner og utredning for malign hypertermi.

Svangerskap, fødsel og barseltid

Denne gruppen utgjør 17 % av innvilgede søknader. De fleste sakene (22) dreier seg om 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 enten ved Karolinska Universitetssjukehus i Stockholm (8 behandlinger) og Rigshospitalet i København (14 behandlinger).

Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten

Av alle behandlinger som er innvilget tilhører 38 % denne gruppen, tilsvarende tall i 2020 var 32 %. 56 av de 60 behandlingene gjelder par som har fått innvilget preimplantasjonsdiagnostikk (PGD). PGD er en metode for genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før egg uten sykdomsfremkallende gen innføres i kvinnens livmor. De aller fleste ble henvist til Karolinska Universitetssjukhus i Stockholm.

Sykdommer i sirkulasjonssystemet

I 2021 fikk fem pasienter innvilget behandling med lymfeknutetransplantasjon ved The American hospital in Paris, i Frankrike. I tillegg fikk to pasienter innvilget fettsuging for lymfødem i Malmø, Sverige. Totalt utgjør pasienter med sykdom i sirkulasjonssystemet seks prosent av alle innvilgede behandlinger i 2021.

Sykdommer i åndedrettssystemet

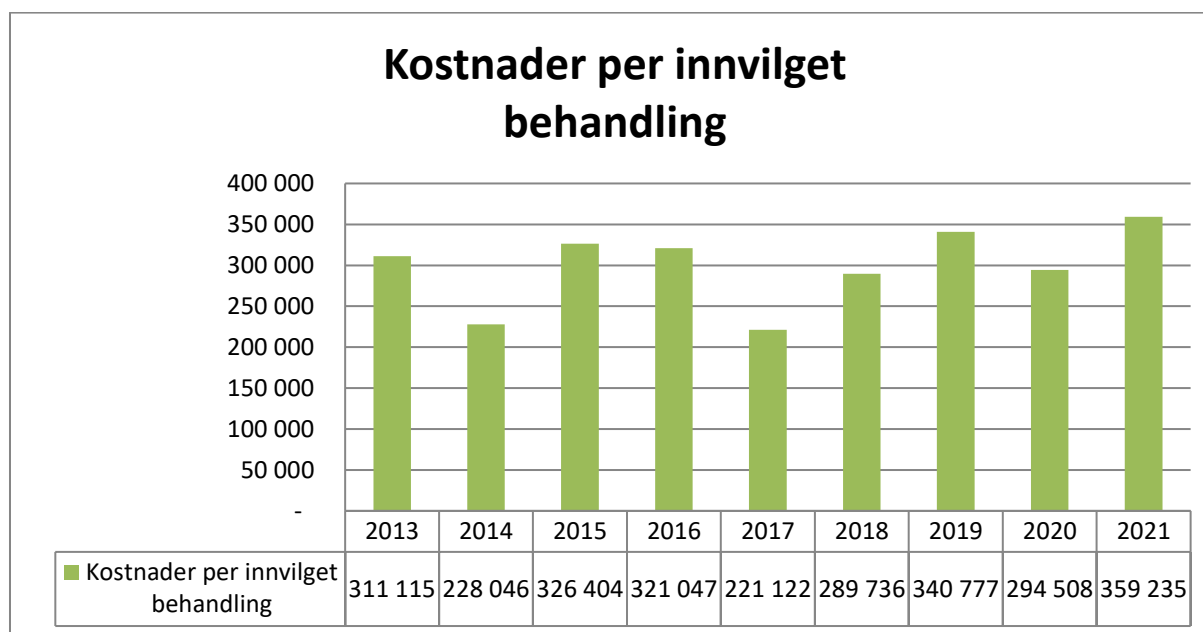
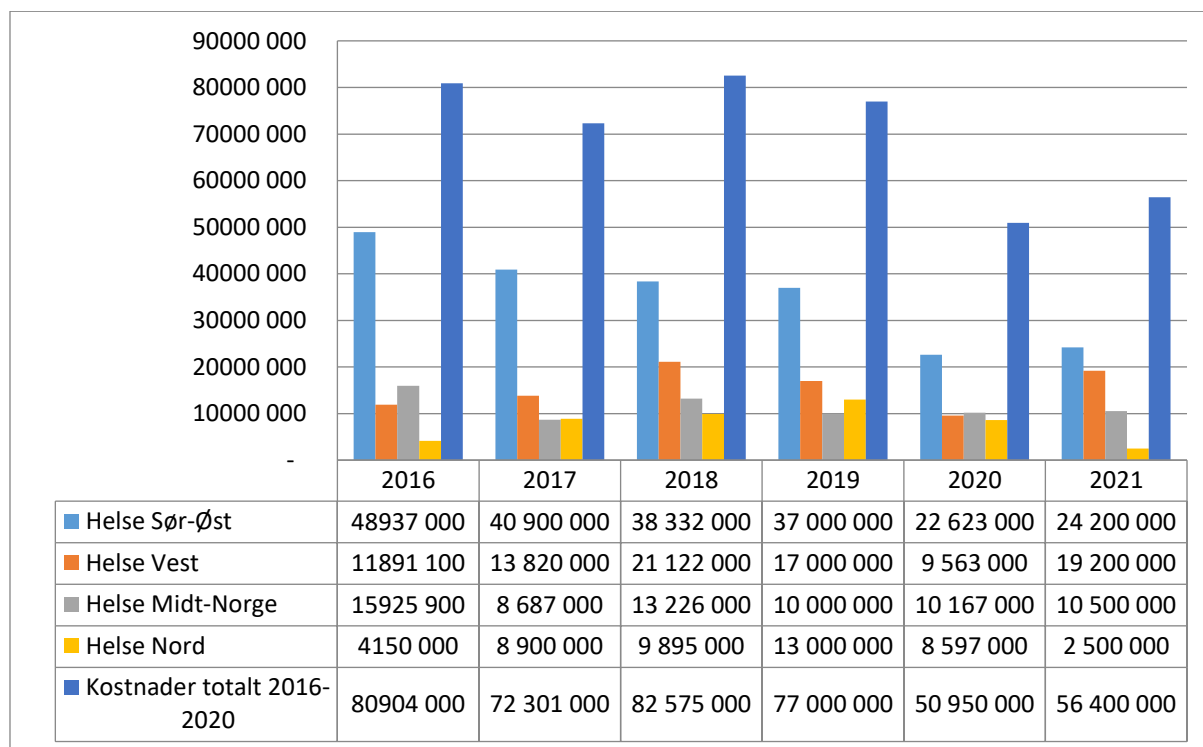
2021 fikk syv pasienter med sykdommer i åndedrettssystemet innvilget behandling i utlandet. Dette utgjør under 5% av pasientene. Grunnen til at de er tatt med inn i tabellen er at dette er en pasientgruppe som står for en betydelig del av de totale kostnadene for utenlandsbehandling i 2021.

3.5 Økonomi

Figuren under viser totale kostnader for behandling i utlandet, samt fordeling på den enkelte region de siste seks årene.

Kostnadene for partikkelterapi og barns deltagelse i legemiddelprotokoll inngår ikke her, se kapittel 3.7 og 3.8.

Variasjoner 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 2013-2021. Behandlingskostnadene varierer fra noen få tusen til flere millioner kroner per behandling.

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 2021. (OBS: Antall ferdigbehandlede saker i nemnda omfatter også noen klager sendt inn i 2020).

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Klager på avslag	12	10	1	1
Avslag omgjort hos utenlandskontorene i 2021	0	0	0	1
Klager oversendt nemnda i 2021	11	8	0	0

Mottatte avgjørelser fra nemnda i 2021:	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Stadfestet av nemnda	6	5	0	0
Avslag omgjort av nemnda	1	1	0	0

Klagenemnda har fra 2014 lagt ut flere 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 2021 samt totale kostnader:

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
Antall	25	16	7	7
Totale kostnader	17 150 000	8 890 000	3 200 000	4 900 000

I hovedsak benyttes protonsentre i Heidelberg og Essen i Tyskland, Skandionkliniken i Uppsala i Sverige og Jules-Gonin i Sveits (øyekreft).

3.8 Nordiske legemiddelprotokoller 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 2021 ble ingen barn inkludert i nordisk legemiddelprotokoll etter henvisning fra barneonkologisk fagmiljø.

4. Saksbehandling og kvalitetssikring

I de regionale helseforetakene er arbeidet med utenlandsbehandling lagt til:

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

Utenlandskontorene har ansvar for behandling av søknader og klager på avslag før eventuell oversendelse til den nasjonale klagenemnda. I saksbehandlingen inngår 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.

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.

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

4.1 Samarbeid

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

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)

Utenlandskontorene utfører også disse oppgavene i saker der andre har godkjenningsmyndighet. Dette gjelder som tidligere nevnt PGD (preimplantasjonsdiagnostikk), samt partikkelterapi og deltakelse i nordiske legemiddelprotokoller for barn med terapieresistent kreft.

5. Utviklingstrekk

5.1 Covid-19-pandemien

Pandemien fikk store konsekvenser for pasienter som var i behov av behandling i utlandet. Først og fremst fordi enkelte sykehus i perioder reduserte kapasiteten og muligheten for å ta imot pasienter fra utlandet, men også fordi pasienter og ledsagere måtte gjennom omfattende testregimer i forbindelse med reisene samt reisekarantene etter hjemkomst. I tillegg har det vært store utfordringer med selve reisen pga. få og ustabile flyavganger.

Behandling som ikke kunne vente, har stort sett blitt gjennomført som planlagt. Dette gjelder for eksempel føtalmedisin der det ofte er behov for akutt intervensjon, samt partikkelterapi (proton eller karbon). Behandling som ikke har vært vurdert til å være absolutt nødvendig, er imidlertid i mange tilfeller satt på vent.

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. Ansvar for 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 utenlandskontorene 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