

NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2012



1.	INNLEDNING	3
2.	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.1	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.2	NETTVERKETS ARBEID I 2012	5
3.	STATISTIKK FOR 2012	6
3.1	ANTALL SØKNADER OG INNVILGEDE BEHANDLINGER	6
3.2	FORDELING AV MOTTATTE SØKNADER PÅ REGION	7
3.3	FORDELING AV INNVILGEDE SØKNADER PÅ LAND	7
3.4	ØKONOMI	8
3.5	DIAGNOSEGRUPPER	9
3.6	KLAGESAKER	11
4.	SAKSBEHANDLING OG KVALITETSSIKRING	13
4.1	ANSVAR FOR SAKSBEHANDLINGEN	13
4.2	SAKSBEHANDLINGEN	13
4.3	SAMARBEIDSAVTALER	13
4.4	TILRETTELEGGING AV BEHANDLING I UTLANDET	14
4.5	UTENLANDSBEHANDLING I MEDIA	15
5.	UTVIKLINGSTREKK	16
5.1	MEG – UNDERSØKELSER VED EPILEPSI	16
5.2	RADIOAKTIV ISOTOPBEHANDLING (LUTETIUMSBEHANDLING)	16
5.3	PROTONTERAPI	16
5.4	EKSPERIMENTELL/UTPRØVENDE BEHANDLING	17
5.5	PASIENTRETTIGHETSDIREKTIVET	17

1. Innledning

Helselovgivningen åpner for nødvendig helsehjelp i utlandet dersom det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge. Ordningen innebærer 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. Forskriftsbestemmelser om rett til helsehjelp i utlandet når det mangler kompetanse 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 retten. Saksbehandlingen foregår i utenlandsenhetene som er etablert i de enkelte helseregionene.

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes vedtak fattet etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b, femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3.

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. Denne ordningen er finansiert direkte over statsbudsjettet og forvaltes av Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
- 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 som innebærer at pasienter skal kunne søke helsehjelp i andre EØS-land og, hvis vilkårene er oppfylt, få refusjon av utgiftene uten krav til forhåndsgodkjenning 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 de regionale HELFO-kontorene.

2. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

2.1 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble opprettet i 2004 av RHF AD-møtet. Nettverket har i 2012 hatt følgende sammensetning

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

Nettverket har juridisk, helsefaglig og forvaltningskompetanse.

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 ad-møtet
7. Nettverket rapporterer til fagdirektørmøtet

2.2 Nettverkets arbeid i 2012

- Nettverket har i 2012 avholdt 2 nettverksmøter, samt 2 fellesmøter (alle utenlandsenhetene) i 2012.
Temaene for fellesmøtene var:
 - Felles informasjon på nettsidene
 - Diskusjon av caser og praktisering av regelverket
 - Arbeid med årsrapporten
- Nettverket har også i 2012 bistått HELFO UTLAND med vurderinger av behandlinger i utlandet hvor det er søkt om refusjon etter folketrygdloven 5-24A
- Nettverket er representert i referansegruppen til Helsedirektoratet om kjøp av protonstråling i utlandet.

3. Statistikk for 2012

Nasjonalt nettverk har innhentet tall og data fra de fire utenlandsenhetene for året 2012. I dette kapitlet presenteres et utdrag fra de statistiske data som er innhentet.

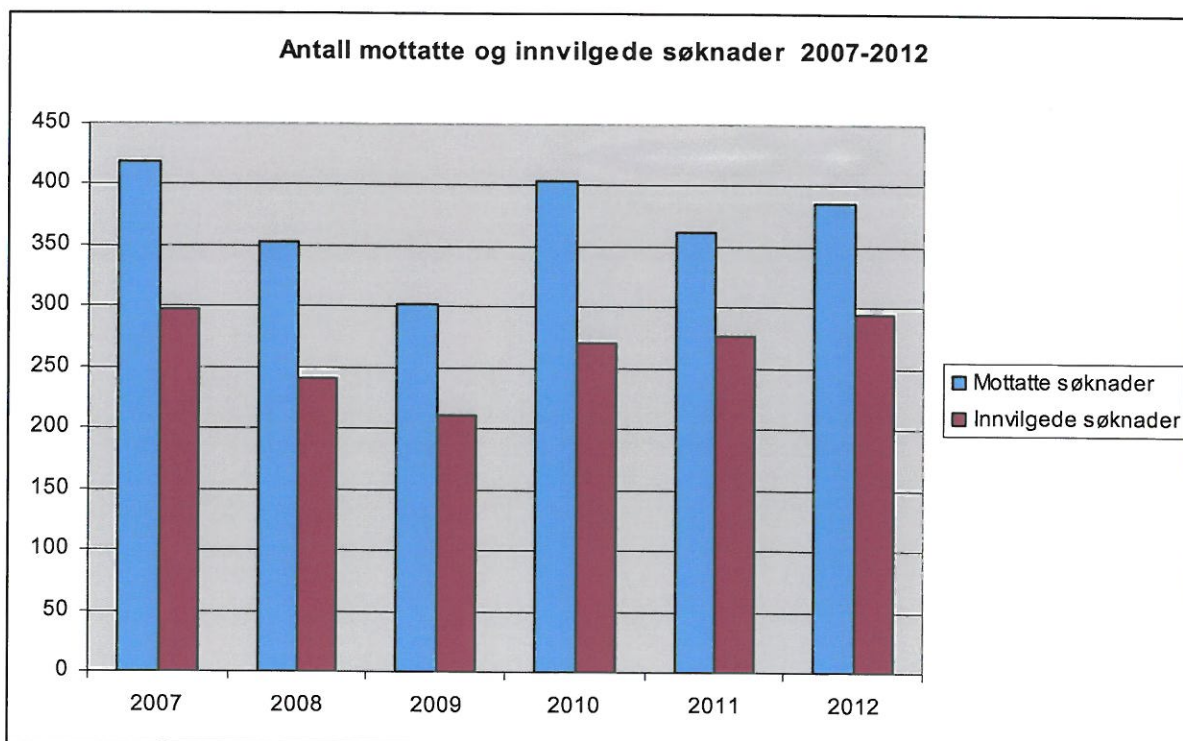
Vi vil presisere at det i all statistikk her er snakk om små volum, slik at variasjoner ikke kan tillegges stor betydning.

3.1 Antall søknader og innvilgede behandlinger

År	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Mottatte søknader	418	353	302	404	362	386
Innvilgede søknader	298	241	211	271	277	294

Tabellen viser totalt mottatte søknader pr år og hvor mange av disse som endte med at søknaden ble innvilget.

Vi ser av tabellen under at det ikke er en entydig utvikling. I gjennomsnitt har det kommet 371 søknader pr år.



Det har vært en oppgang på ca 7 % i innkomne søknader fra 2011. Antall innvilgede søknader har tilsvarende steget 6%.

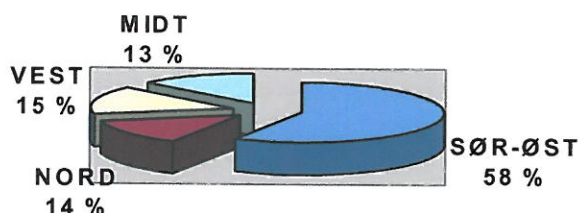
I 2012 som i 2011 ble ca 76% av søknadene innvilget.

I det totale antall for mottatte og innvilgede søknader, ligger også de sakene utenlandsenhetene får oversendt til oppfølging etter godkjenning i Preimplantasjonsdiagnostikknemnda.

3.2 Fordeling av mottatte søknader på region

Når vi ser på fordelingen av søknader pr helseregion, finner vi her en endring fra 2011 ved at Helse Vest har en nedgang på 7 prosentpoeng av landets søkermengde, mens Helse Nord og Midt har en økning på henholdsvis 4 og 2 prosentpoeng. Helse Sør-Øst har en liten økning.

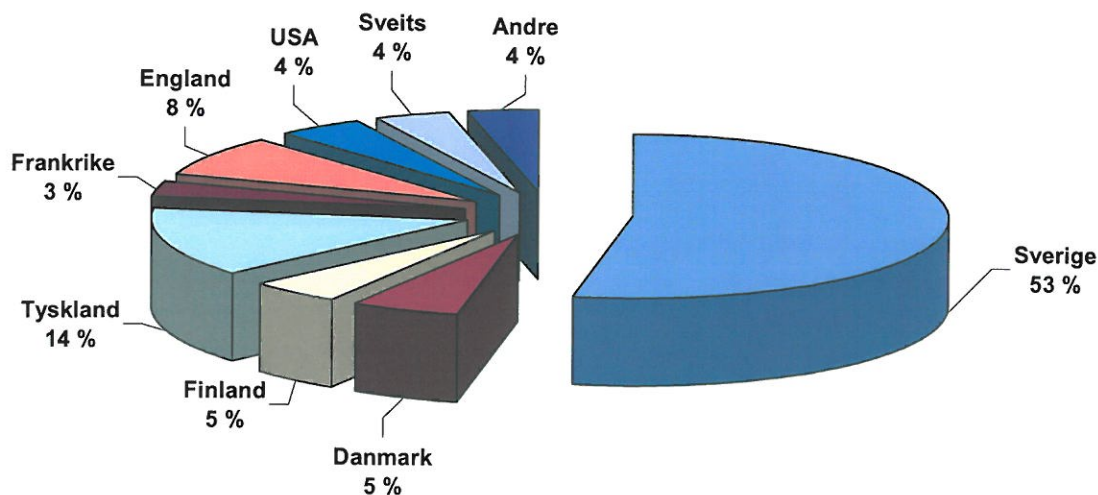
Ut fra befolkningsgrunnlaget i regionene har Helse Vest færre søknader enn innbyggertallet. De har 21% av landets befolkning, men 15% av mottatte søknader. Helse Midt ligger en prosent under (14% av landets befolkning) og Helse Sør-Øst (56% av landets befolkning) ligger 2 prosent over. Helse Nord har en noe høyere andel enn befolkningsgrunnlaget skulle tilsi med sine 14% (9% av innbyggertallet).



3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land

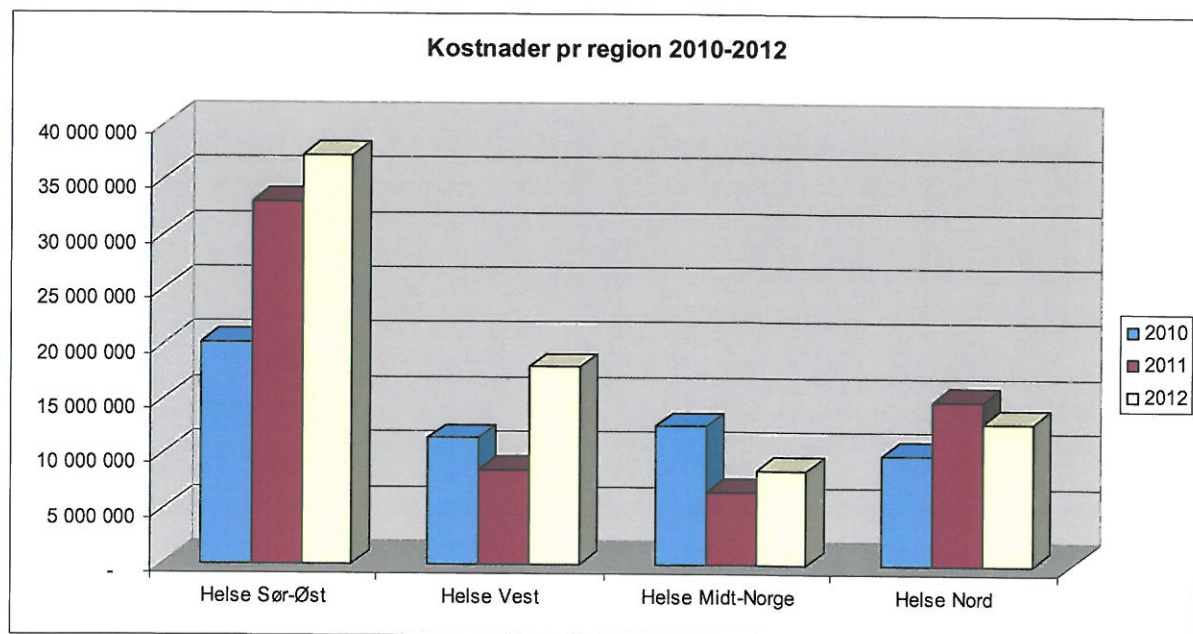
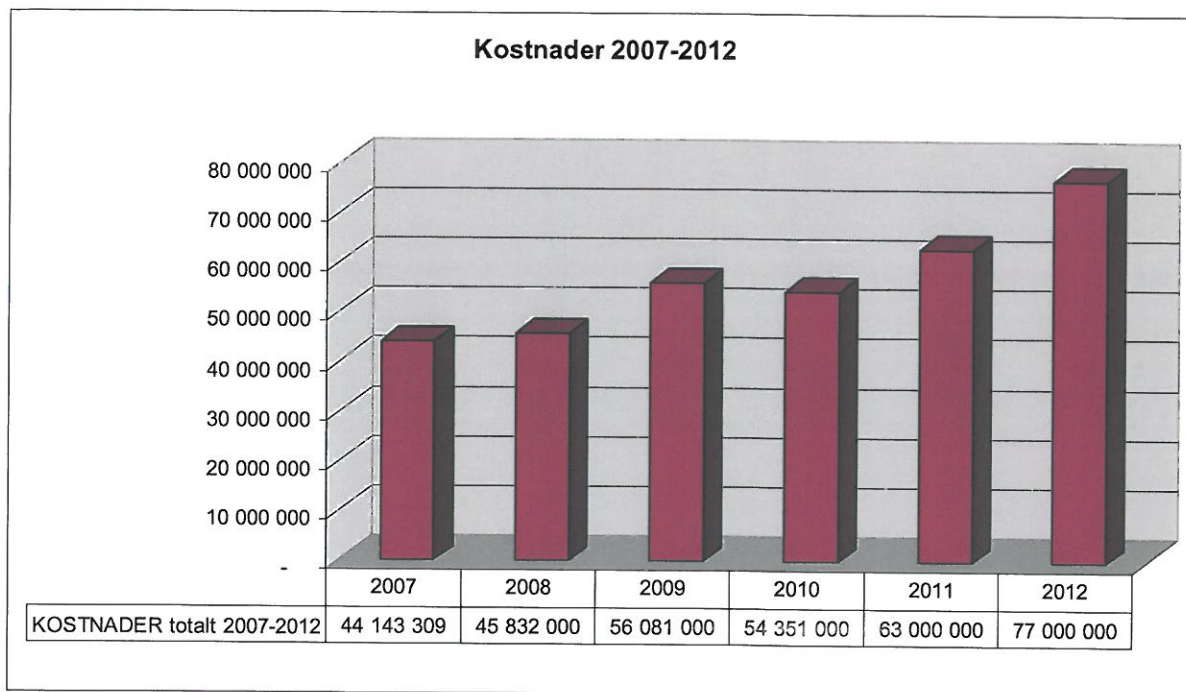
Oversikten viser hvilke land som blir benyttet ved behandling av norske pasienter. Andelen som fikk behandling i de skandinaviske land økte fra 57 % i 2011 til 63 % i 2012. Over halvparten av alle pasienter som behandles i utlandet får behandling i Sverige, i hovedsak ved de store universitetssykehusene Sahlgrenska i Göteborg, Akademiska i Uppsala og Karolinska i Stockholm.

Fordeling av innvilgede søknader på land



3.4 Økonomi

Tabellen under viser totale kostnader til behandling i utlandet i perioden fra 2007-2012. Totalsummen inkluderer reise og opphold for pasient og eventuelle ledsagere. Vi ser totalt sett at kostnadene er relativt jevnt stigende, selv om antall innvilgede søknader ikke har den samme utviklingen (se side 6).



I tabellen over illustreres kostnadsutviklingen pr helseregion de siste tre årene. Årsaken til store avvik fra ett år til et annet er bl.a at kostnaden for behandlinger kan variere mellom noen få tusen til flere millioner. Dermed er det ikke nødvendigvis sammenfall mellom volum og kostnader. Dette kan illustreres gjennom tallene for

Helse Vest: til tross for en betydelig nedgang i antall innvilgede søknader fra 2011 til 2012 har kostnadene fordoblet seg.

3.5 Diagnosegrupper

I tabellen vises en oversikt over hovedtyngden av innvilgede behandlinger i utlandet sortert etter hovedkapitlene i ICD-10 kodeverket.

Barn 0-17 år, uavhengig av diagnosekode	23%
Prosentvis fordeling uansett alder	
Svulster (C00-D48)	32 %
Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik (Q00-Q99)	14 %
Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker (S00-T98)	10 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	9%
Sykdommer i sirkulasjonssystemet (I00-I99)	8 %
Svangerskap, fødsel og barseltid (O00-O99)	6 %
Sykdommer i fordøyelsessystemet (K00-K93)	5 %

Grupper som utgjør mindre enn 3% av innvilgede behandlinger er ikke tatt med i oversikten.

Barn utgjør 23 % av alle innvilgede søknader. Av disse har 30 % en kreftdiagnose, mens 19 % har epilepsi.

Av diagnosegrupper som sendes til utlandet (uansett alder) utgjør svulster 32 %. Av disse utgjør endokrine svulster som behandles med radioaktiv isotopbehandling hele 42 %. Protonstråling utgjør 14 % av kreftbehandlingene. Se for øvrig mer om disse to behandlingsformene på side 16.

Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik utgjør 14 % av alle innvilgede søknader. Over halvparten av disse er PGD - behandlinger som er innvilget gjennom den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda. Se omtale nedenfor.

Sykdommer i nervesystemet utgjør 9 % av diagnosegruppene. Av disse utgjør epilepsi 67%. To tredjedeler av epilepsipasientene er henvist til MEG- undersøkelse i Helsinki (se eget punkt på side 16).

Svangerskap, fødsel og barseltid utgjør 6 % av innvilgede søknader. Alle disse er ufødte tvillinger som utvikler tvilling-tvilling transfusjon syndrom. Disse behandles i hovedsak i Hamburg. Se omtale nedenfor.

I gruppen skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsak på 10 %, er det osseintegrasjon etter amputasjon som utgjør en stor gruppe. Totalt gjaldt 9 % av alle behandlinger i utlandet osseintegrasjon.

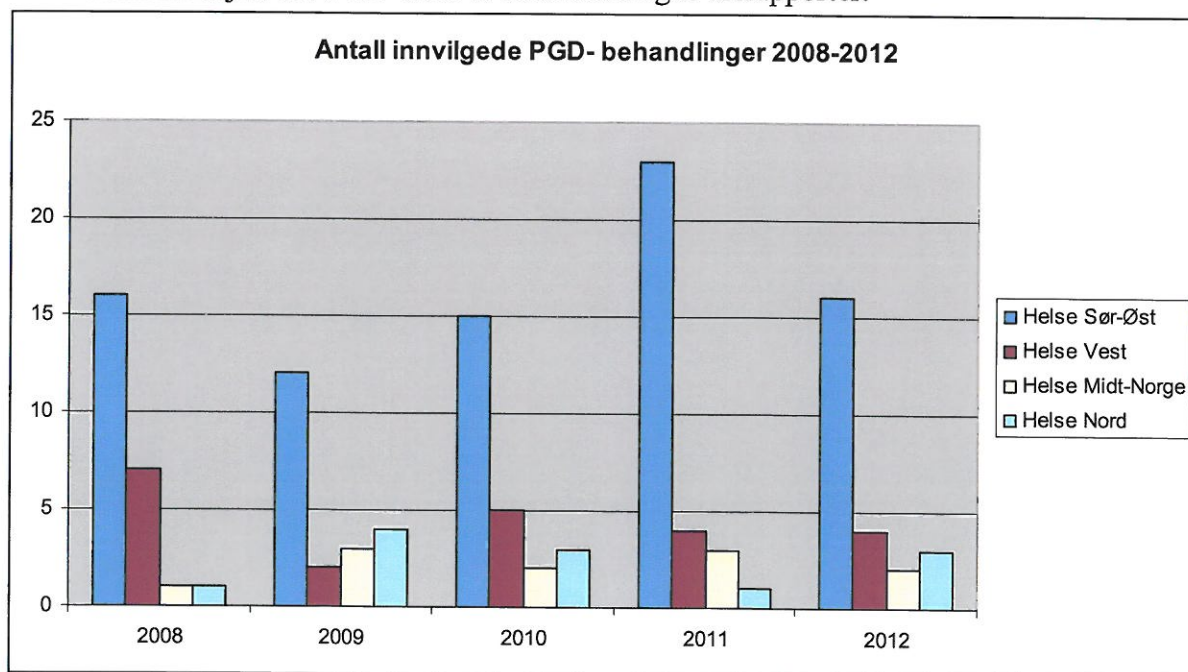
Sykdommer i sirkulasjonssystemet står for 8 %, mens sykdommer i fordøyelsessystemet står for 5%.

PGD

Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) er en metode for genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før egget settes inn i kvinnens livmor. Ved PGD kombineres assistert befruktning og genetisk testing. Dette gjøres for å gi foreldre med arveanlegg for alvorlig, arvelig sykdom muligheter for å få barn uten den arvelige sykdommen.

Metoden er ikke etablert i Norge, så de fleste norske par får behandling i Sverige eller Belgia. Søknader sendes til- og avgjøres av- den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda. (Kilde: www.bion.no)

Over en femårsperiode har Helse Sør-Øst i gjennomsnitt 16,4 innvilgede PGD-behandlinger pr år, de tilsvarende tall for Helse Vest er 4,4, Helse Nord 2,4 og Helse Midt-Norge 2,2. Det er Helse Sør-Øst og Helse Nord som har den høyeste andelen av innvilgede PGD – søknader med henholdsvis 0,6 og 0,5 pr 100 000 innbyggere. Tilsvarende tall for Helse Vest og Helse Midt er 0,3 og 0,4. Vi ser også at det er store fylkesvise variasjoner i antall PGD-behandlinger innenfor den enkelte helseregion. For mer informasjon om PGD viser vi til nemndas egne årsrapporter.



Tvilling-tvilling transfusjonssyndrom

Tvilling- tvilling transfusjonssyndrom (TTTS) er en sjelden svangerskapskomplikasjon som kan ramme eneggede tvillingsvangerskap der tvillingene deler morkake. Hvis det befruktede egget deler seg 3-6 dager etter befruktning, kan det utvikles en felles morkake med blodkarforbindelser mellom fostrene, men fostrene ligger i hver sin fostersekk (monochoriale tvillinger). Dette gjelder cirka 2/3-deler av de eneggede tvillingparene. 10-15 prosent av disse igjen utvikler en eller annen grad av TTTS.

De felles blodkarforbindelsene muliggjør at blod kan gå fra den ene tvillingen til den andre. Vanligvis går blodet kun fra den ene til den andre, i andre tilfeller veksler det hvem som er donor (giver) og mottaker. Den ene kan få mer næring enn den andre, slik at den ene blir liten og blodfattig, den andre stor og blodrik.

TTTS kan være kronisk og utvikles over tid i svangerskapet eller skje akutt. Et kronisk forløp kan føre til at tvillingene ved fødsel er så ulike i størrelse og farge at man ikke helt tror de er eneggede. TTTS kan være svært alvorlig og true fostrenes liv.

Tilstanden oppdages ved ultralyd, der man blant annet ser at det er mye fostervann i den ene fostersekken og lite i den andre, det er størrelsesforskjell mellom tvillingene samt manglende fylning av urinblære og magesekk hos den lille tvillingen.

Hvis tilstanden er svært alvorlig kan det fra svangerskapsuke 18 til 26 være aktuelt med behandling i form av en kikkhullsoperasjon, der man ved hjelp av laser svir igjen noen av blodkarene som forbinder sirkulasjonen mellom tvillingene i morkaka.

Operasjonen utføres blant annet ved Universitetsklinikken i Hamburg, og resultatene viser at det i nesten 80 prosent av tilfellene går bra med ett eller to av barna. (Kilde: www.tvilling.no). I 2012 fikk 19 gravide behandling for dette, alle ved

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf i Hamburg. Tilsvarende tall i 2011 var 16.

3.6 Klagesaker

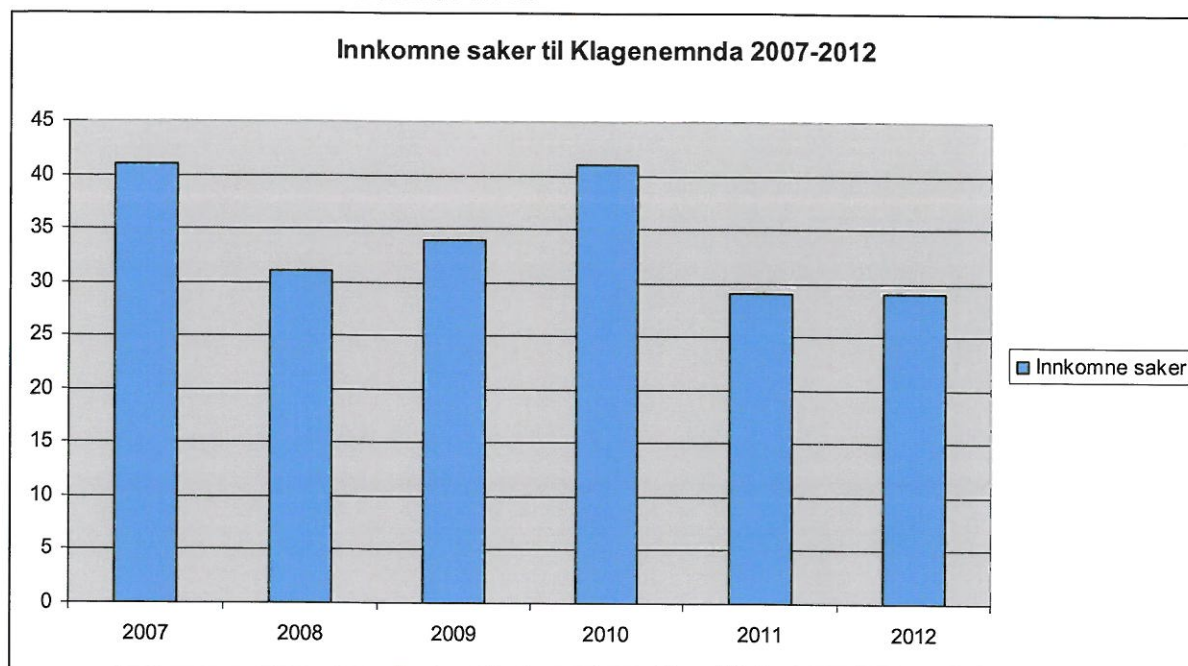
Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes vedtak etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b, femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3.

På vedtak fattet i 2012 har enhetene mottatt totalt 34 klager og har på eget grunnlag omgjort 3. Totalt 22 klager har blitt sendt til nemnda. Ved utløpet av 2012 hadde nemnda stadfestet 17 av vedtakene og omgjort 3.

Den regionale fordelingen sees i tabellen under.

Klager	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Nord	Helse Midt-Norge
-til enhetene på vedtak fattet i 2012	23	6	4	1
-omgjort hos enheten	2	0	0	1
-sendt til nemnda	13	5	4	0
-omgjort hos nemnda	1	0	2	0
-stadfestet i nemnda	10	4	2	1

I følge tallene fra Klagenemnda fordeler antall innkomne klagesaker seg i perioden 2007- 20012 som tabellen nedenfor viser:



4. Saksbehandling og kvalitetssikring

4.1 Ansvar for saksbehandlingen

De regionale helseforetakene har organisert arbeidet med utenlandsbehandling på følgende måte:

Helse Sør-Øst RHF:	Utenlandskontoret, Oslo universitetssykehus
Helse Vest RHF	Enhet for utenlandsbehandling, Helse Bergen HF
Helse Midt-Norge RHF	Kontor for utenlandsbehandling, St. Olavs Hospital HF
Helse Nord RHF	Fagavdelingen, Helse Nord RHF. I tillegg har UNN HF og Nordlandssykehuset HF ansvar for oppfølging av innvilgede søknader.

Enhetene har ansvar for saksbehandling av søknader, samhandling med behandlingsstedene i utlandet og oversendelse av klager på avslag til Klagenemnda. I saksbehandlingen inngår det også å innhente medisinske vurderinger fra relevant fagmiljø.

4.2 Saksbehandlingen

Sentralt for arbeidet i nettverket og utenlandsenhetene, er å sikre lik behandling av sakene. Det avholdes årlige fellesmøter hvor nettverket og utenlandsenhetene samles for å diskutere prinsipielle spørsmål vedrørende tolkning av regelverket og saksbehandlingsrutiner. Konkrete eksempler på spesielle saker eller problemstillinger som ikke er behandlet tidligere, presenteres og diskuteres i plenum. Alle utenlandsenhetene følger deretter omforent praksis ved eventuelt nye saker av tilsvarende art.

Utenlandsenhetene har også i 2012 registrert sine saker i en felles, anonymisert oversikt som er søkbar. Databasen benyttes både for å gi oversikt over utviklingstrekk i utenlandsbehandlingen og for å sjekke om det er behandlet tilsvarende tilfeller ved andre enheter.

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

4.3 Samarbeidsavtaler

Nasjonalt nettverk har på vegne av utenlandsenhetene inngått samarbeidsavtaler med de utenlandske sykehus som er mest brukt.

Formålet med avtalene er å utvikle samarbeid preget av forutsigbarhet, effektivitet, god ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestene til beste for pasienten. Samarbeidsavtalene regulerer samhandlingen på de mest sentrale områdene:

- *Henvisning* med medisinske opplysninger sendes fra spesialisthelsetjenesten i Norge. Garanti for betaling sendes fra regionenes utenlandsenheter.

- *Rapport/epikrise* med resultatet av undersøkelsen/behandlingen samt anbefaling av evt videre behandling og oppfølging, skal sendes fra det utenlandske sykehuset til henvisende sykehus samt utenlandsenhetene. Rapporteringen skal inneholde ICD 10-koder og prosedyrekoder. Faktura uten rapport/epikrise, blir ikke betalt.
- *Komplikasjoner* som kan håndteres ved sykehus i Norge, skal ikke utsette utskrivning fra sykehuset i utlandet. Hjemreise skal vurderes ut fra hva som er faglig forsvarlig i forhold til helsetilstand.
- *Praktiske ordninger* som for eksempel bestilling av pasienthotell for pasient og eventuell ledsager, skal utenlandsk institusjon være behjelpelig med å ordne.
- Leveransene skal være i samsvar med krav stilt i de til enhver tid gjeldende lands *lover og forskrifter* m.m. Undersøkelsene og behandlingen skal utføres av godkjent spesialist på det aktuelle fagområdet.
- Det er stilt krav om at sykehuset må ha *de offentlige godkjenninger og kvalitetssystemer* som er pålagt slike institusjoner i vedkommende land.
- Det er avtalt at utenlandsk institusjon skal dekke egenandelen ved *feilbehandling* som utløser NPE-erstatning i Norge.

Nasjonalt nettverk har for tiden samarbeidsavtaler med:

Stockholm Care	Sverige
Sahlgrenska International Care	Sverige
Uppsala Care	Sverige
Skåne Care	Sverige
Rigshospitalet	Danmark
Helsinki og Uusimaa Hospital	Finland

Carene er de enkelte läns administrative enhet for utenlandske pasienter. Alle saker vedrørende planlagt behandling håndteres av Carene, herunder fakturering på vegne av sykehusene.

4.4 Tilrettelegging av behandling i utlandet

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

- Avtale med utenlandsk institusjon om økonomisk oppgjør.
- Planlegging og bestilling av reise og opphold. Utenlandsenhetene må vurdere hvilken reisemåte som passer pasienten og eventuell ledsager. I enkelte saker krever det spesielle tilpasninger, særlig på lange reiser.
- Oppfølging av komplikasjoner eller andre uforutsette problemer som kan oppstå under behandling i utlandet og som krever administrative tiltak fra utenlandsenhetene.

Helseforetakenes pasientreiseavdelinger har tilgang til en felles informasjonsnettside (WIKI) via avdelingenes intranett. Avdeling for Pasientreiser i Helse Bergen HF opprettet i 2011 et eget område for utenlandsbehandling på denne nettsiden. Her samles nyttig informasjon og erfaringer vedrørende behandlingssteder og kontaktpersoner i utlandet, samt praktisk informasjon vedrørende reiser, overnatting og lignende. Siden oppdateres ved at utenlandsenhetene melder inn opplysninger til kontaktperson i Helse Bergen HF. Dette tiltaket har vist seg å være et nyttig bidrag til mer effektiv og kvalitetssikret saksbehandling.

4.5 Utenlandsbehandling i media

Behandling i utlandet er et tema som vekker interesse blant politikere og journalister. Også i 2012 ble rett til behandling i utlandet omtalt i både aviser, tv og i Stortinget. Under følger et utdrag av saker som ble omtalt.

Calve Legg Perthes

Utenlandskontoret for Helse Sør-Øst RHF avsto en søknad om behandling i USA for Calve Legg Perthes. Klagenemnda omgjorde vedtaket og ga pasienten rett til refusjon av den gjennomførte behandlingen. Saken fikk både under og etter saksbehandlingen omtale i media, blant annet i TV2 og lokalaviser.

MS og stamcellebehandling

Utenlandskontoret for Helse Sør-Øst RHF avsto en søknad om behandling med stamceller i Sverige for MS. Klagenemnda opprettholdt avslaget. Saken fikk oppmerksomhet fra TV og riksmidia under og etter saksbehandlingen.

Brannskadebehandling i Boston, USA.

Helse Nord RHF sendte pasienter til behandling i Boston for alvorlige brannskader. Saken ble i 2012 omtalt i aviser og TV.

Lymfødembehandling

Stavanger Aftenblad omtalte behandling av lymfødem i forbindelse med at to pasienter i Helse Vest hadde fått avslag på behandling i Tyskland. Det ble vist til at en pasient i en annen region hadde fått innvilget slik behandling. Saken ble også tatt opp i Stortinget ved skriftlig spørsmål til Helse- og omsorgsministeren. Spørsmålet ble besvart blant annet ved å vise til nettverkets oppgave:

Det er etablert et nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling for å samordne og utvikle lik praksis og likeverdige tilbud for pasienter som har rett til behandling i utlandet. Det er likevel slik at alle søknader blir behandlet og vurdert individuelt, og innen samme diagnosebetegnelse kan det være variasjoner og komplikasjoner som gjør at sakene ikke kan likestilles.

5. Utviklingstrekk

Nettverket vil nedenfor peke på områder som bør følges videre.

5.1 MEG – undersøkelser ved epilepsi

Når man ikke får nok informasjon om det anfallsgivende fokus med vanlig EEG, kan man supplere med magnetencefalografi (MEG). Dette er en undersøkelse av magnetfeltet rundt de epileptisk aktive cellene. MEG har bedre sensitivitet til å lokalisere epileptisk fokus. MEG kan gi informasjon som gjør det mulig å foreta epilepsikirurgi hos enkelte pasienter.

Nasjonalt senter for epilepsi antar at behovet for slike undersøkelser vil øke i årene som kommer. I 2012 har det blitt sendt 12 pasienter for denne undersøkelsen til Helsinki, det samme antall som i 2011.

5.2 Radioaktiv isotopbehandling (Lutetiumsbehandling)

For kreftpasienter med nevroendokrine svulster er radioaktiv Lutetium-behandling et etablert behandlingstilbud i Norden og tilbys i Sverige og i Danmark. I Norge tilbys ikke slik behandling, og norske pasienter må derfor sendes til utlandet. I 2012 ble det sendt 39 pasienter for slik behandling mot 30 året før.

Norsk nevroendokrin tumorgruppe tilrår behandlingen som 2. eller 3. linjes behandling av pasienter med nevroendokrine svulster som ikke kan kureres ved kirurgi og som har høyt antall somatostatinreseptorer. Den samme tilrådningen gis i de nordiske og europeiske retningslinjene for behandling av nevroendokrine svulster. Enkelpasienter som har svært utbredt sykdom med fallerende allmenntilstand hvor pasienten ved progress på 1. linjes behandling ikke kan motta 2. linjes behandling, vil også kunne være aktuell for initial Lutetium-behandling. Behandlingen gis vanligvis 4 ganger med 6-8 ukers mellomrom.

5.3 Protonterapi

Argumentasjonen for denne behandlingen er at det i visse tilfeller kan være avgjørende å redusere strålingsskader på omliggende friskt vev. Protonterapi i utlandet vil være forbeholdt sjeldne kreftsykdommer, slik som barn med svulster i sentralnervesystemet eller voksne med lokale tilbakefall av kreft i hode/halsregionen.

Helsedirektoratet igangsatte i 2012 arbeidet med å utrede etablering av protonterapi-tilbud i Norge. En arbeidsgruppe i regi av Helse Vest skal utrede dette spørsmålet.

Helsedirektoratet ønsker, frem til et tilbud eventuelt er tilgjengelig i Norge, å inngå avtaler om kjøp av protonterapi i utlandet. Helsedirektoratet har bedt Helse Sør-Øst RHF v/Sykehuspartner om å bistå i gjennomføringen av en anskaffelse med sikte på kjøp av 50-100 behandlingsplasser i året.

Det er etablert en referansegruppe hvor Nettverket er representert gjennom Utenlandskontoret for Helse Sør-Øst:

Referansegruppe

- o Jo-Asmund Lund, St. Olavs Hospital
- o Olav Mella, Haukeland Universitetssykehus
- o Kirsten Marienhagen, UNN
- o Harald Platou, OUS (Utenlandskontoret)
- o Petter Brandal, OUS

Det er ventet at kontrakter inngås i løpet av sommeren 2013.

Antall pasienter som har fått innvilget protonterapi i utlandet i 2012 er 13 mot 7 i 2011.

5.4 Eksperimentell/utprøvende behandling

Utenlandsenhetene har av og til søknader om behandling i utlandet som krever vurdering i forhold til unntaksbestemmelsen i prioriteringsforskriften § 3. Denne åpner i visse tilfeller for godkjenning av eksperimentell eller utprøvende behandling. Det har de siste årene blitt innvilget noen få slike søknader der vilkåret om sjeldenhet er oppfylt, og der fagmiljøet i Norge har støttet slik behandling.

5.5 Pasientrettighetsdirektivet

Pasientrettighetsdirektivet ble vedtatt i mars 2011. Alle EU land, herunder Norge som EØS-land, må ha implementert direktivet innen oktober 2013.

Helse og omsorgsdepartementet sendte høsten 2012 ut en høring om implementering av pasientrettighetsdirektivet. Høringsforslaget inneholder forslag til lovendringer som anses nødvendige for å implementere direktivet.

Vi vil her kort gjengi de prinsipper og vilkår som Helse- og omsorgsdepartementet legger opp til:

- Krav om forhåndsgodkjenning av sykehusbehandling i Norge
- Det er kun den behandling som pasienten har krav på i Norge som kan dekkes i utlandet (EU/EØS)
- Krav om henvisning i Norge
- Bruk av DRG som beregning av kostnadene
- Kun dekning av reise- og oppholdsutgifter etter norske regler. Dette innebærer at pasienten ikke får dekket et høyere beløp enn hva pasienten ville ha fått dekket ved tilsvarende helsehjelp mottatt nærmeste tilgjengelige sted i Norge

Helse og omsorgsdepartementet foreslår å utvide refusjonsordningen om ikke-sykehusbehandling (forskrift om stønad til helsetjenester mottatt i ett annet EØS-land). Det skal etableres et nasjonalt kontaktpunkt for informasjon både for pasienter som vil reise ut og for pasienter som vil til Norge for å motta helsehjelp. Både kontaktpunktet og administrering av ordningen foreslås lagt til HELFO.

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling vil være et naturlig kontaktpunkt for HELFO i prosessen med å innhente medisinske råd i saksbehandlingen. Denne funksjonen har nettverket pr i dag ift refusjonsordningen for ikke-sykehusbehandling.