

NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2013



1.	INNLEDNING	3
2.	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.1	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.2	NETTVERKETS ARBEID I 2013	5
3.	STATISTIKK FOR 2013	6
3.1	ANTALL SØKNADER OG INNVILGEDE BEHANDLINGER	6
3.2	FORDELING AV MOTTATTE SØKNADER PER REGION	7
3.3	FORDELING AV INNVILGEDE SØKNADER PÅ LAND OG SYKEHUS	8
3.4	ØKONOMI	10
3.5	DIAGNOSEGRUPPER	12
3.6	KLAGESAKER	14
4.	SAKSBEHANDLING OG KVALITETSSIKRING	15
4.1	ANSVAR FOR SAKSBEHANDLINGEN	15
4.2	SAKSBEHANDLINGEN	15
4.3	SAMARBEIDSAVTALER	15
4.4	TILRETTELEGGING AV BEHANDLING I UTLANDET	16
4.5	UTENLANDSBEHANDLING I MEDIA	17
5.	UTVIKLINGSTREKK	19
5.1	PET	19
5.2	PROTONTERAPI	19
5.3	PASIENTRETTIGHETSDIREKTIVET	20

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 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 skal kunne motta 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 2013 hatt følgende sammensetning

Helse Vest RHF	Ingvill Skogseth (leder)
Helse Sør-Øst RHF	Harald Platou
Helse Nord RHF	Arnborg Ramsvik
Helse Midt-Norge RHF	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. 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 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 2013

2.2.1. Møter

Nettverket har i 2013 avholdt 3 fellesmøter (alle utenlandsenhetene):

- Årsrapportmøte i Stavanger i februar.
 - Besøk fra Account Manager Vedrana Lukanovic, Skåne Care.
- Fellesmøte i Bodø i september
 - Protonprosjektet –database
 - Gråsonesaker/caser
 - Mediahenvendelser
 - PGD
 - Lutetium-behandling
 - Osseintegrerte protesebehandling
- Arbeidsmøte ifm planlegging av oppstart av protonbroen.

2.2.2 Helsedirektoratets referansegruppe

Nettverket var representert i referansegruppen til Helsedirektoratet om kjøp av protonstråling i utlandet og bisto også i selve anskaffelsesprosessen som resulterte i avtaler med 5 internasjonale sentra.

2.2.3 Nettverkets rådgivningsfunksjon for HELFO for ikke-sykehusbehandling

Nettverket er bindeleddet mellom HELFO og spesialisthelsetjenesten for saker der HELFO ønsker faglig vurderinger.

Nettverket har i 2013 ikke mottatt noen henvendelsre fra HELFO.

2.2.4 HOD sin arbeidsgruppe for implementering av EU pasientrettighetsdirektivet

Medlemmer fra enhetene og nasjonalt nettverk har deltatt i en arbeidsgruppe i Helse og Omsorgsdepartementet ifm implementeringen av EU sitt pasientrettighetsdirektiv. Se punkt 5.3

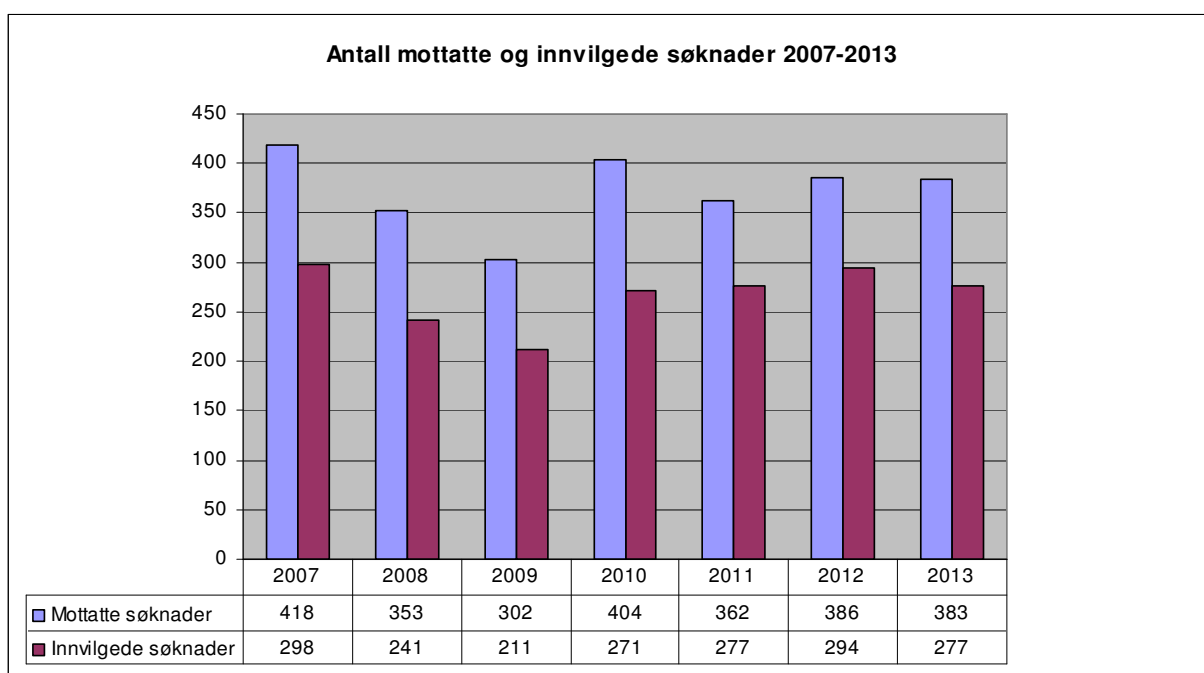
3. Statistikk for 2013

Nasjonalt nettverk har innhentet tall og data fra de fire utenlandsenhetene for året 2013. I dette kapitlet presenteres et utdrag fra denne statistikken.

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

3.1 Antall søknader og innvilgede behandlinger

Grafen under viser totalt mottatte søknader per år og hvor mange av disse som ble innvilget. Ved slutten av året var fortsatt 16 under behandling.



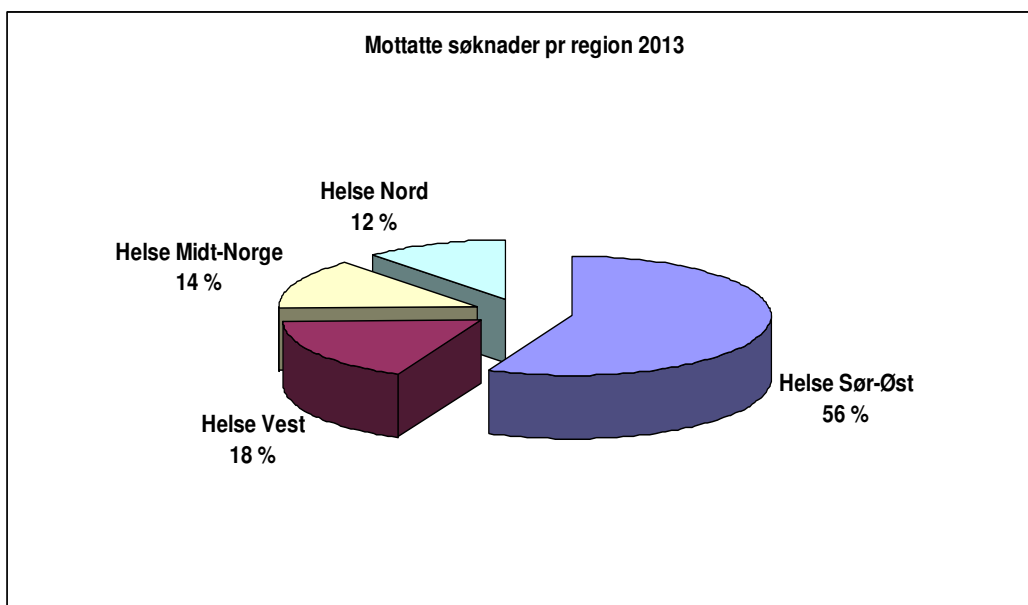
Vi ser av grafen at antall saker har vært nokså stabilt siste 3 år. Dette gjelder også andelen innvilgede saker.

I 2013 ble vel 72 % av søknadene innvilget. For de to foregående årene var tilsvarende tall ca 76 %.

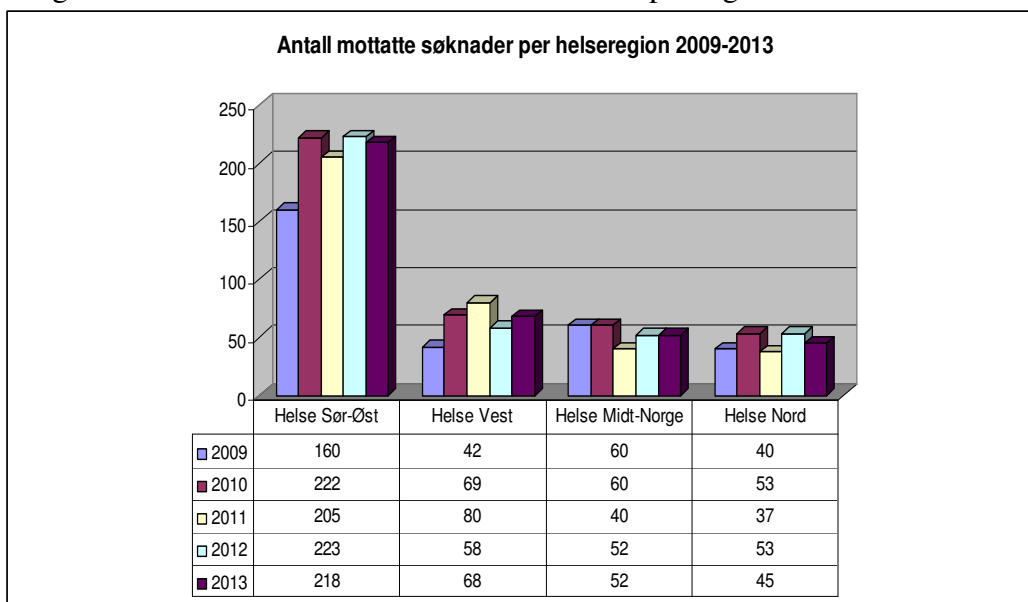
I det totale antall for mottatte og innvilgede søknader, ligger også preimplantasjonsdiagnostikksakene (PGD) som utenlandsenhetene får oversendt til oppfølging etter godkjenning i Preimplantasjonsdiagnostikknemnda.

3.2 Fordeling av mottatte søknader per region

Her ser vi på fordelingen av søknader per helseregion. Helse Sør-Øst hadde 218 mottatte søknader i 2013, dette utgjør 56 % av alle mottatte. De andre regionene fordeler seg med Helse Vest 68 mottatte søknader, Helse Midt-Norge 52 og Helse Nord 45.

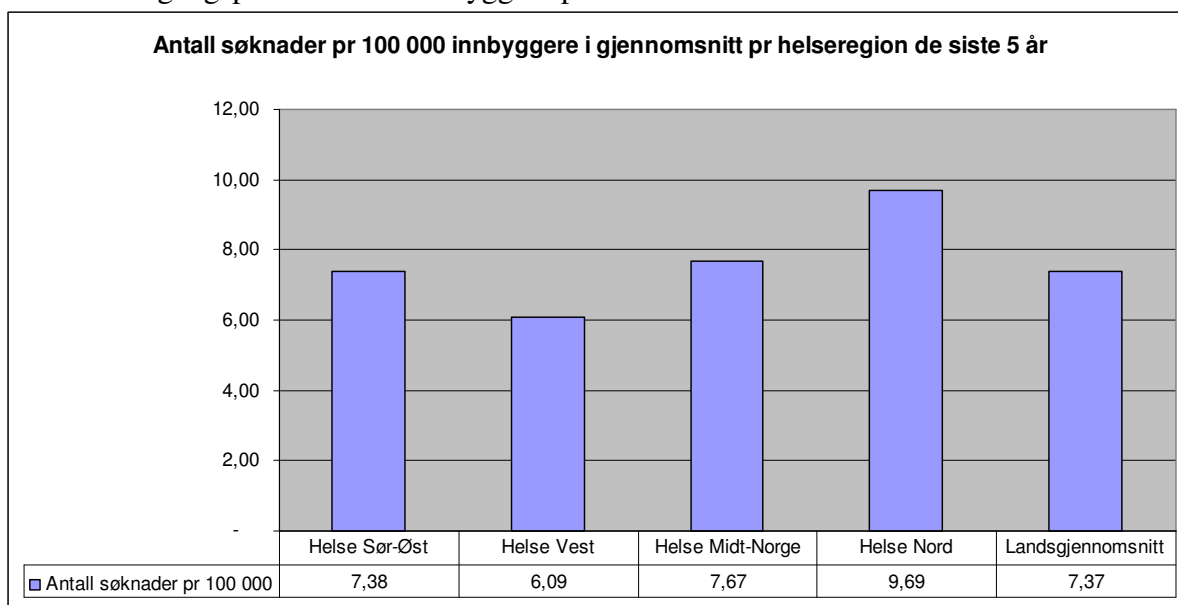


I diagrammet under ser vi antall mottatte søknader per region de siste fem årene.



Det er en endring fra 2012 ved at Helse Vest har økt fra 15 % av søkermengden til 18 %. Helse Nord har 12 % av søkermengden imot 14 % året før. Helse Midt har 14 % og Helse Sør- Øst 56 %. Helse Vest har noe færre søknader enn innbyggerantallet (21 %) skulle tilsi, mens Helse Nord har en noe høyere andel enn befolkningsgrunnlaget skulle tilsi (9 %). Midt- og Sør- Øst sine tall samsvarer helt med det innbyggertallet skulle tilsi.

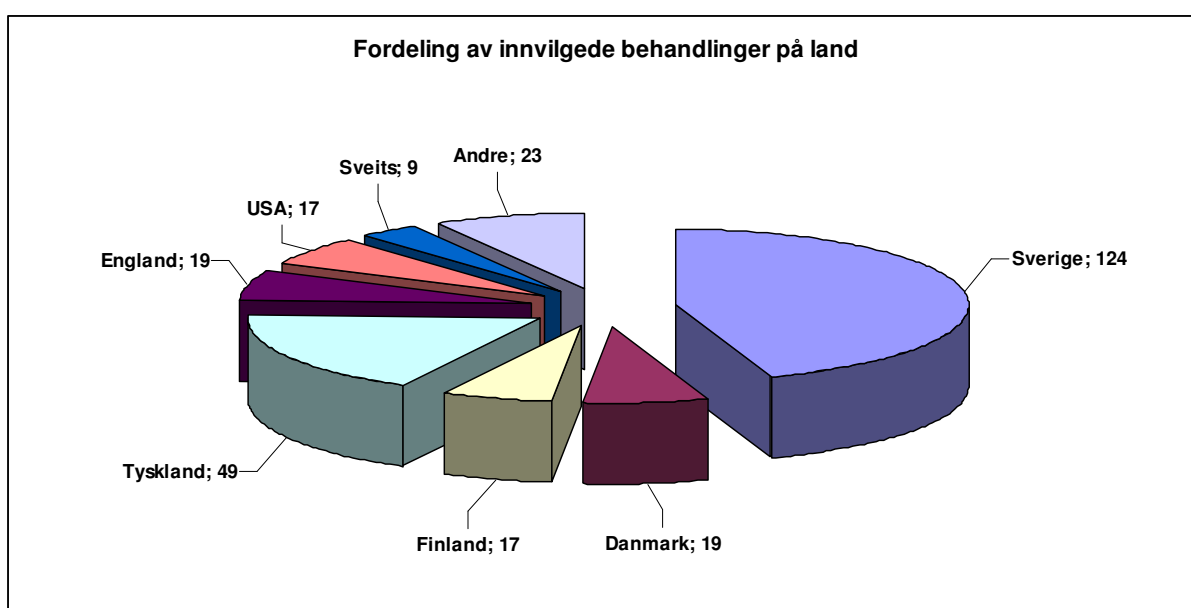
På grunnlag av det lave volumet har vi ønsket å se på gjennomsnittet over en noe lengre periode. I diagrammet under viser vi en oversikt over hvor mange søknader i gjennomsnitt hver helseregion har mottatt per 100 000 innbyggere de siste fem årene. Vi har tatt utgangspunkt i antall innbyggere per 01.01.2012.



Vi ser av diagrammet at Helse Nord i gjennomsnitt har flest søknader per 100 000 innbyggere, mens Helse Vest har færrest. Vi vil presisere at dette gjelder mottatte søknader, ikke innvilgede behandlinger. Noen god forklaring på dette har vi ikke.

3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus

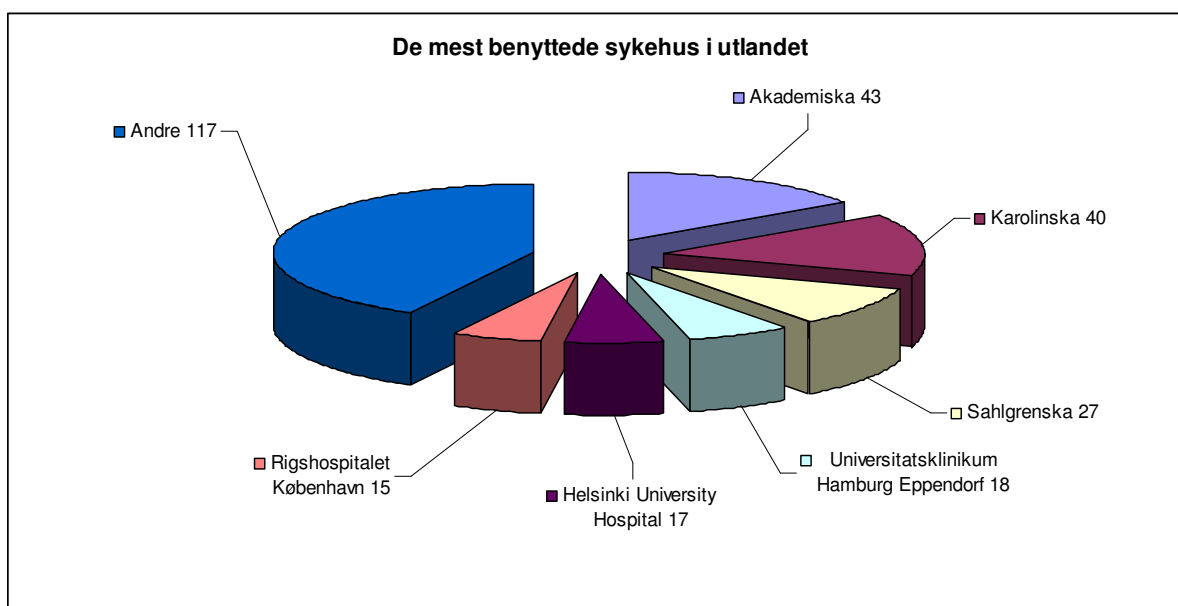
Diagrammet under viser hvilke land som blir benyttet ved behandling av norske pasienter. 45 % av behandlingene foregår i Sverige, mens 18 % finner sted i Tyskland. Deretter følger Danmark og England begge med 7 %, mens Finland og USA begge har 6 %.



Andelen som fikk behandling i de skandinaviske landene gikk tilbake til 58 % i 2013, etter hele 63 % i 2012. Vi merker ellers en betydelig økning for andel pasienter som blir behandlet i Tyskland med 18 % mot 14 % i 2012.

Diagrammet under viser fordelingen på sykehus benyttet i utlandet. Den største gruppen (Andre) utgjør 43 %, i denne gruppen finner vi sykehus spredt over Europa og USA med noen få behandlinger eller kun én ved hvert sykehus.

Behandlingene i Sverige foregår hovedsakelig ved de store universitetssykehusene Akademiska i Uppsala med 16 % av alle behandlingene, Karolinska i Stockholm med 14 % og Sahlgrenska i Gøteborg med 10 %. Deretter følger Universitätsklinikum Hamburg- Eppendorf og Universitetssykehuset i Helsinki, begge med 6 %. Rigshospitalet i København står for 5 %.

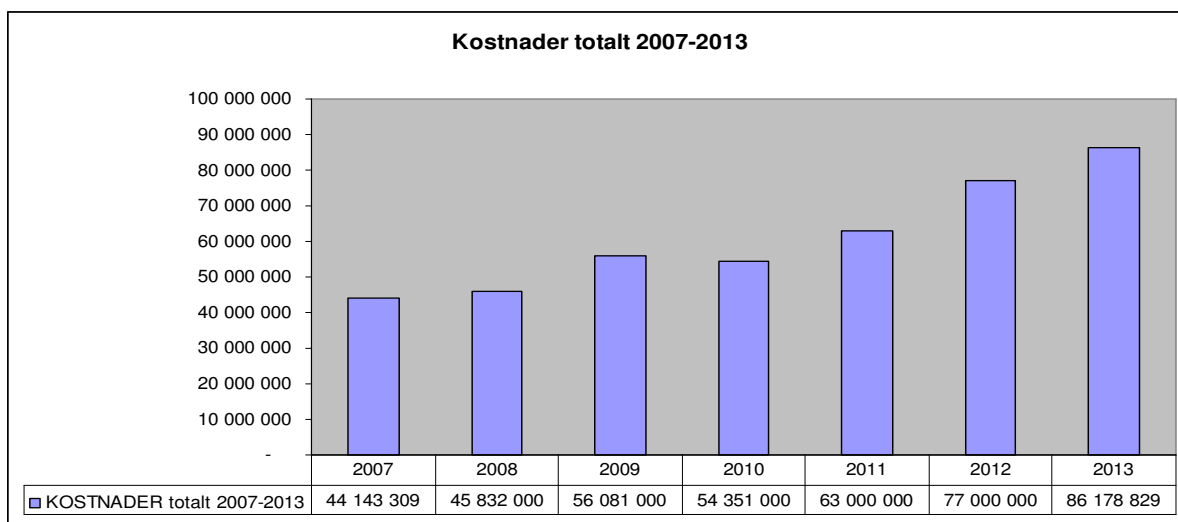


Vel 80 % av pasientene som fikk behandling ved Akademiska sjukhuset fikk såkalt lutetiumsbehandling for nevroendokrin cancer (se side 12). 73 % av behandlingene ved Karolinska var PGD (se side 12). Ved Sahlgrenska utgjorde pasienter med osseointegrerte proteser 44 % av behandlingene, mens behandling av gastroparese utgjorde 33 %.

De mest benyttede sykehusene utenom Sverige er Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf i Hamburg der ufødte tvillinger får laserbehandling ved Tvilling- tvilling-transfusjonssyndrom (TTTS). Samtlige besøk unntatt ett ved Helsinki University Hospital var MEG- undersøkelse som ledd i utredning av pasienter med epilepsi. Behandlingene gjennomførte ved Rigshospitalet i København gjaldt flere typer problemstillinger.

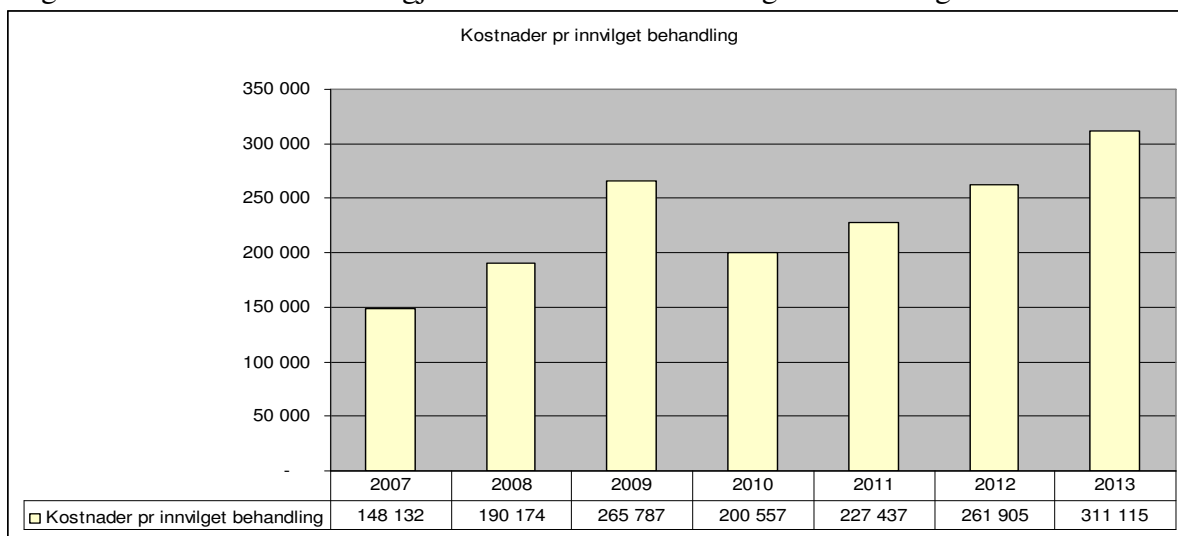
3.4 Økonomi

Diagrammet under viser totale kostnader til behandling i utlandet i perioden fra 2007-2013. Totalsummen inkluderer reise og opphold for pasient og eventuelle ledsagere.



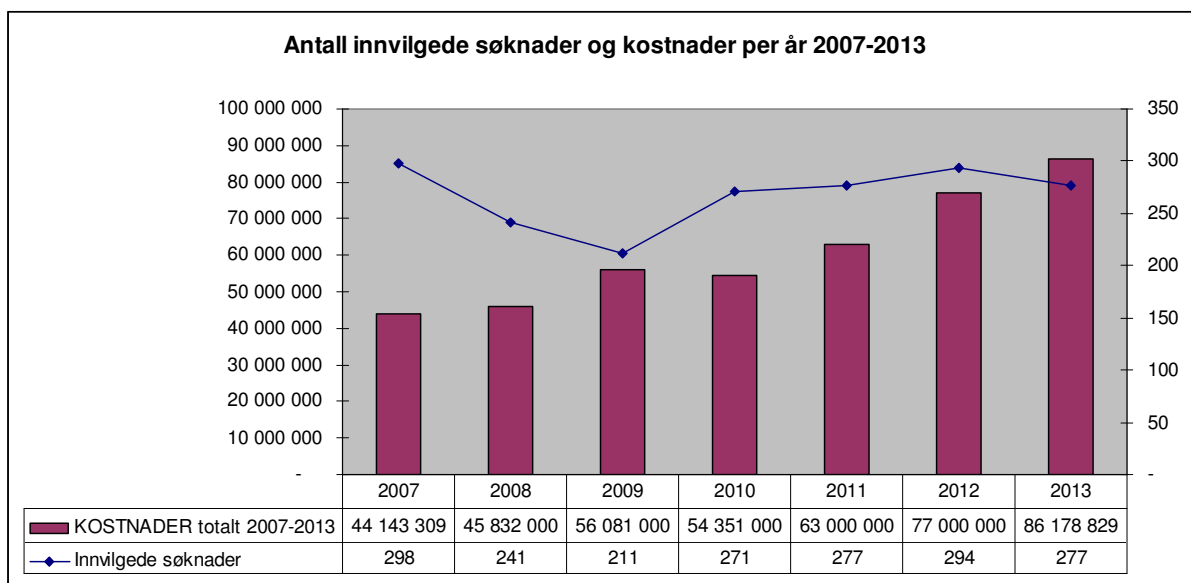
Det var en økning i kostnader fra 2012 til 2013 på 12 %.

Diagrammet viser kostnadene i gjennomsnitt for hver innvilget behandling.



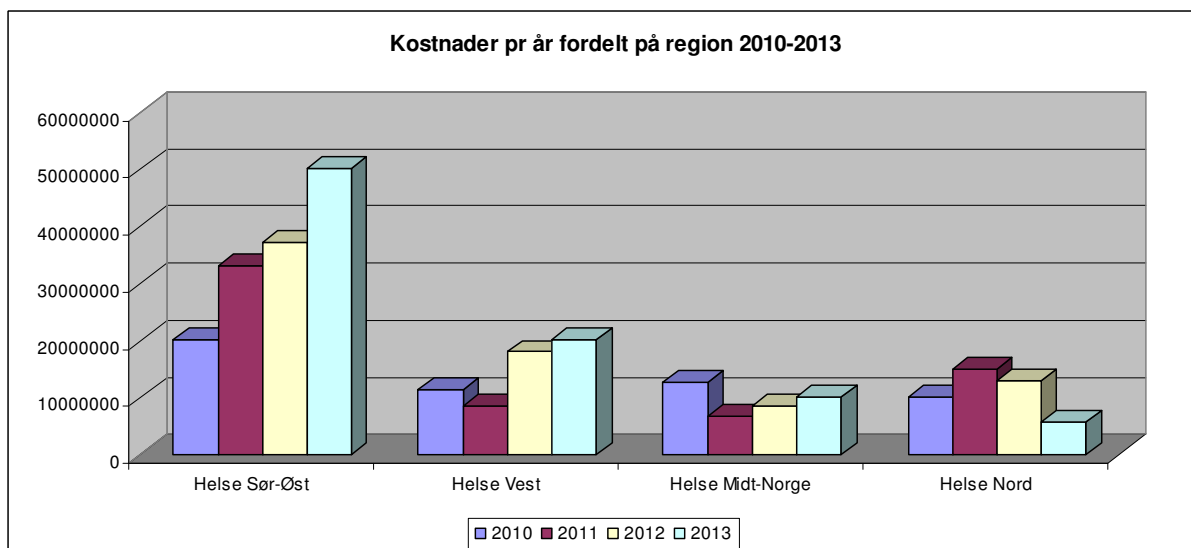
Diagrammet over viser en jevn stigning i kostnader per behandling. Unntaket var i 2009 hvor kostnader per behandling var høye, noe som skyldes både store og kompliserte behandlinger kombinert med noen færre innvilgede søknader.

Diagrammet viser antall innvilgede søknader sammen med kostnader per år.



Vi ser over at antallet innvilgede søknader er ganske stabilt fra år til år, mens kostnadene stiger jevnt.

Diagrammet viser kostnadsutviklingen per helseregion fra 2010 tom 2013.



Årsaken til store avvik fra ett år til et annet er bl.a at kostnadene 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 Sør- Øst: til tross for en nedgang i antall innvilgede søknader fra 164 i 2012 til 151 i 2013 har kostnadene steget med 34 %.

Analyser av tallene for Helse Sør-Øst viser at de 6 dyreste behandlingene kostet til sammen 11, 6 millioner. Videre utgjorde kun 20 av 151 saker halvparten av den totale kostnaden til behandlinger.

3.5 Diagnosegrupper

Her presenteres en oversikt over de største gruppene av innvilgede behandlinger i utlandet sortert etter hovedkapitlene i ICD-10 kodeverket. Grupper som utgjør 2 % eller mindre av innvilgede behandlinger er ikke tatt med i oversikten.

Prosentvis fordeling av diagnoser uansett alder	
Svulster (C00-D48)	29 %
Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik (Q00-Q99)	19 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	11 %
Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker (S00-T98)	8 %
Svangerskap, fødsel og barseltid (O00-O99)	8 %
Sykdommer i sirkulasjonssystemet (I00-I99)	7 %
Sykdommer i fordøyelsessystemet (K00-K93)	4 %

72 barn under 18 år fikk innvilget behandling i utlandet i 2013. Dette utgjør 26 % av alle innvilgede søknader. Det er en økning fra 2012 da tilsvarende tall var 23 %. 19 av barna hadde en kreftdiagnose. Når det gjelder barn med epilepsi er det en nedgang fra 9 i 2012 til 4 i 2013.

Pasienter med svulster utgjør 29 % av dem som sendes til utlandet (uansett alder). Av disse 80 er 75 ondartede. Av de ondartede svulstene utgjør endokrine svulster som behandles med radioaktiv isotopbehandling (lutetiumsbehandling) hele 49 %. Hovedtyngden av disse får behandling ved Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Av all behandling av svulster generelt utgjør protonstråling 15 %. Av disse 12 hadde 87 % en kreftdiagnose. Se for øvrig punkt 5.2.

Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik utgjør 19 % av alle behandlinger utført i utlandet. Over halvparten av disse (30 par) har fått innvilget preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) gjennom den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda. Tilsvarende tall for 2012 var 24 par. PGD er en metode for genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før egget settes inn i kvinnens livmor.

Sykdommer i nervesystemet utgjør 11 % av diagnosegruppene. Av disse 31 utgjør epilepsi 58 %. Nesten alle (16 personer) er henvist til magnetencefalografi (MEG-undersøkelse) i Helsinki . Tilsvarende tall i 2012 var 12. Dette er en undersøkelse som kan gi informasjon som gjør det mulig å foreta epilepsikirurgi hos enkelte pasienter.

Svangerskap, fødsel og barseltid utgjør 8 % 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 en ved hjelp av laser svir igjen noen av blodkarene som forbinder sirkulasjonen mellom tvillingene i morkaka. Operasjonen utføres hovedsaklig ved Universitetsklinikken i Hamburg, og resultatene viser at det i nesten 80 prosent av tilfellene går bra med ett eller begge barna. I 2013 fikk 20 tvillingpar utført denne behandlingen mot 19 i 2012.

I gruppen skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsak på 8 %, er det osseintegrasjon etter amputasjon som utgjør 55 % med 12 pasienter. Antall pasienter som fikk behandling på Sahlgrenska med tilsvarende diagnose i 2012 var 26. Den største andelen av disse sakene er oppfølging og kontroller av pasienter som allerede har fått implantert slik protese.

Sykdommer i sirkulasjonssystemet står for 7 %. 65 % (13) av disse behandlingene er ablasjoner av ventrikkeltachycardi.

Sykdommer i fordøyelsessystemet utgjør 4 %. 8 av disse 12 pasientene har gastroparese og fått behandling med gastrisk pacemaker og oppfølging av dette i Göteborg. Et tilbud til disse pasientene er nå kommet i Norge.

3.6 Klagesaker

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes avslag. Andelen klagesaker har vært stabilt på rundt 30-35 % av avslagene siste årene.

Denne oversikten gjelder kun klage over avslag gitt i 2013 og fordeler seg slik mellom utenlandsenhetene:

	Helse Sør- Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord	Sum	
Klager på avslag i 2013	23	5	3	3	34	
Klager oversendt nemnda	16	5	2	3	26	
Klager omgjort hos utenlandsenheten	2	0	0	0	2	
Ikke ferdigbeh. klagesaker hos utenlandsenheten	5	0	1	2	8	
Klagesaker avsluttet i nemnda	9	4	2	1	16	
Vedtak i nemnda som stadfester utenlandsenhetens avslag	6	3	2	1	12	
Klager omgjort av nemnda	2	1	0	0	3	
Klagesaker fra 2013 som fortsatt er til behandling i nemnda	6	1	0	0	7	

Det totale antall saker Klagenemnda har hatt til behandling i 2013, er høyere enn utenlandsenhetenes tall for 2013, etter som Klagenemnda også har behandlet klager som stammer fra tidligere år.

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 2013 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 inngikk i 2009, på vegne av utenlandsenhetene, samarbeidsavtaler med de utenlandske sykehus som var mest brukt. Avtalene gjelder til de blir sagt opp

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 som utgangspunkt behandles i Norge. Hjemreise skal vurderes ut fra hva som er faglig forsvarlig i forhold til helsetilstanden.
- *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.

Nasjonalt nettverk ser at det i 2014 er behov for en gjennomgang av disse avtalene, og eventuelt lage nye og mer tilpassede avtaler med de institusjonene som er mest brukt.

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 2013 ble rett til behandling i utlandet omtalt i både aviser, tv og i Stortinget. Under følger et utdrag av saker som ble omtalt.

NRK: Familie til protonstråling i Boston.

<http://www.nrk.no/ostlandssendingen/mer-presis-kreftbehandling-1.11139091>

NRK Puls: Artikkel om behandling i utlandet og EU's pasientrettighetsdirektiv

<http://www.nrk.no/livsstil/lettere-a-fa-behandling-utenlands-1.10941399>

NRK TV: PULS-innslag om MS-behandling i Sverige

<http://tv.nrk.no/serie/puls/mdhp12001113/11-03-2013>

Dagbladet: Kronikk fra pasient som var oppgitt av legene i Norge- dro utenlands

<http://www.dagbladet.no/2013/04/24/kultur/debatt/kronikk/kreft/behandling/26828399/>

Dagbladet: Artikkel om ett foreldrepar som betalte selv for behandling i Portugal

<http://www.dagbladet.no/2012/05/06/tema/smabarn/klikk/foreldre/21467910/>

TV2: Innslag om kjeveskadde/TMD:

<http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/helse/kjeveskadde-nektes-behandling-maa-betale-av-egen-lomme-4056668.html>

Aftenposten: Artikkel om pasient som ønsket gastrisk pacemaker i Sverige

<http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Hallvard-har-kastet-opp-i-syv-ar-7102565.html>

Dagens Medisin: Artikkel om MS-pasient som gikk til søksmål etter avslag i Klagenemnda

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/tidligere-ms-syk-gar-til-rettssak/>

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/betaler-selv-for-dyr-ms-behandling/>

Utenlandsbehandling i Stortinget:

Kjeveledd/TMD:

<http://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=57585>

Om funksjonell MRI :

<http://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=57561>

Tilgang til behandling i utlandet:

<http://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=56213>

Lymfødembehandling:

<http://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=55909>

5. Utviklingstrekk

5.1 PET

Det er flere ulike typer PET-undersøkelser tilgjengelig. Under har vi tatt for oss to undersøkelser som noen pasienter i 2013 har fått i utlandet.

5.1.1 68-Gallium PET

Per i dag er dette den beste måten å påvise nevroendokrine svulster, bedre enn CT og MR. Undersøkelsen kan erstatte oktreotid scintigrafi, er billigere, det er mindre forberedelser for pasienten og undersøkelsen er gjennomført på en dag, mot to for oktreotid scintigrafi.

Hovedbruksområdene per i dag:

1. Påvise primærtumor hos pasienter der man finner kun metastaser.
2. Vurdere utbredelse av sykdom før kirurgi. (Svært ofte endres strategi etter denne us.)
3. Vurdere om det er indikasjon for PRRT (Lutetiumbehandling)

I de fleste land brukes denne PET mye, og fagmiljøene ønsker denne behandlingen til Norge. Det antas at ca 12-16 pasienter årlig i Norge vil bli sendt til utlandet for denne undersøkelsen.

5.1.2 F-DOPA-PET

F-DOPA-PET er et av de best egnede sporstoffet for utredning (staging) av endokrine svulster, feks medullær thyreoideacancer (MTC), neuroblastomer og paragangliomer. F-18-FDG som benyttes i Norge, er ikke like sensitiv. Overlegenhet av F-DOPA-PET er dokumentert i flere publiserte studier. Det er konkrete planer om å kunne tilby F-DOPA-PET-undersøkelse til norske pasienter ved OUS i løpet av 2014.

5.2 Protonterapi

Alle RHFene har nå etablert et tilbud om strålebehandling med protoner til norske pasienter som fyller indikasjon for slik behandling. Anskaffelsesprosessen ble initiert av Helsedirektoratet i 2012 og ble gjennomført i 2013 av Sykehuspartner og en referansegruppe. Nasjonalt nettverk var representert i referansegruppen og var også aktivt med i anskaffelsen.

Disse sakene behandles derfor ikke lenger etter reglene om kompetansemangel i Norge. Det er definerte faggrupper i hver region som avgjør hvilke pasienter som skal henvises til protonterapi i utlandet. Utenlandsenhetene i regionene har det administrative ansvaret knyttet til denne type behandling i utlandet.

Det legges til grunn at de fleste barna som skal ha kurativ strålebehandling skal tilbys protonstråling. Indikasjon for protonstrålebehandling skal omtales i retningslinjene for kreftbehandling. Helsedirektoratet skal oppdatere retningslinjene med tekst som vil beskrive de pasientgruppene hvor det er indikasjon for protonstråling, og hvor effekten av denne behandlingen er godt dokumentert.

Det er inngått avtaler med 2 behandlingssteder i USA:

- UFPTI, Jacksonville, Florida
- MGH, Boston, Massachussets

Det er inngått avtaler med 3 behandlingssteder i Europa (som skal brukes i prioritert rekkefølge):

1. Heidelberg University Hospital, Heidelberg, Tyskland
2. Rinecker Proton Therapy Center, Munchen, Tyskland
3. CNAO, Pavia, Italia

Avtalene med de fem behandlingsstedene beskriver nærmere hvordan pasienter skal henvises, informasjonsutveksling, betaling, kontroller, kvalitet, tidsfrister og administrative prosedyrer.

5.3 Pasientrettighetsdirektivet

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) etablerte i 2013 en intern arbeidsgruppe som skulle arbeide med den videre implementeringen av pasientrettighetsdirektivet, herunder vurdere behovet for endringer i forskrift om stønad til helsetjenester mottatt i annet EØS-land. HOD etablerte også en referansegruppe for dette og nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble forespurt om å kunne benyttes som en koordinator for forespørsler om medisinske råd. I tillegg har Harald Platou og Gry Kolås deltatt i møte i referansegruppen. Temaet var avgrensningen av ordningen med forhåndsgodkjenning.