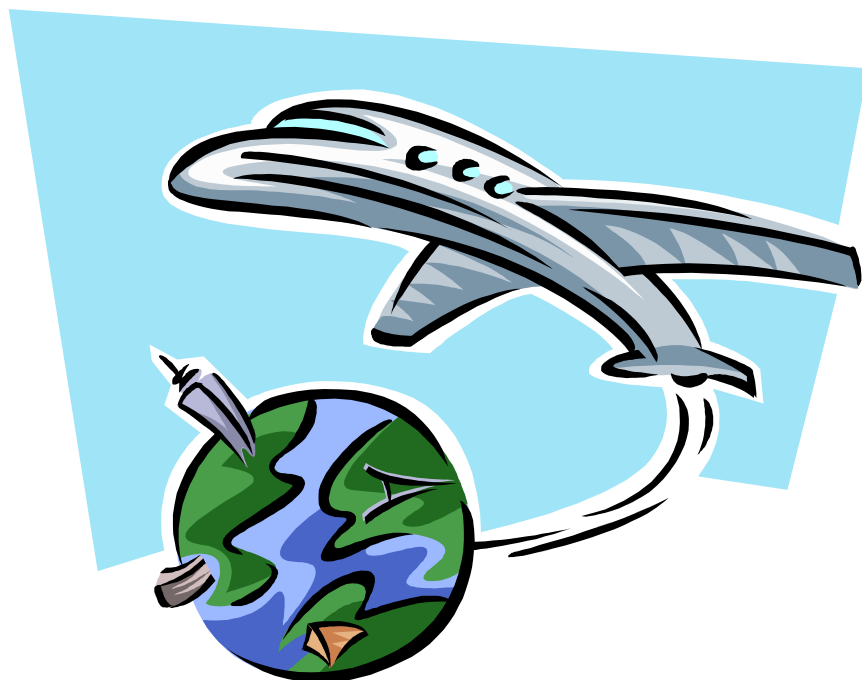


NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2014



1.	INNLEDNING	3
2.	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.1	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.2	NETTVERKETS ARBEID I 2014	5
3.	STATISTIKK FOR 2014	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	9
3.4	DIAGNOSEGRUPPER	10
3.5	ØKONOMI	12
3.6	KLAGESAKER	13
4.	SAKSBEHANDLING OG KVALITETSSIKRING	14
4.1	ANSVAR FOR SAKSBEHANDLINGEN	14
4.2	SAKSBEHANDLINGEN	14
4.3	SAMARBEIDSAVTALER	15
4.4	TILRETTELEGGING	15
4.5	PROTONBROEN	16
5.	UTVIKLINGSTREKK	17
5.1	PASIENTRETTIGHETSDIREKTIVET	17
5.2	SELEKTIV DORSAL RHIZOTOMI (SDR)	17
5.3	PET-UNDERSØKELSER	18

1. Innledning

Helselovgivningen åpner for nødvendig helsehjelp i utlandet dersom det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge. Denne ordningen bidrar til at ca. 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. Utenlandsenhetene bistår pasienter med praktiske forhold og koordinering av behandlingen.

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. Forskriftsbestemmelser 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 utenlandsenhetene som er etablert i de enkelte helseregionene.

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes avslag 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 (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 utvides til å omfatte sykehusbehandling fra 1.mars 2015.

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 2014 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. 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

2.2 Nettverkets arbeid i 2014

2.2.1. Møter

Nettverket har i 2014 avholdt 2 fellesmøter.

- Bergen i februar. Temaene var årsrapporten for 2013 og avklaring av administrative rutiner i tilknytning til den nye ordningen med «protonbro» til utlandet.
- Heidelberg, Tyskland i oktober. Studietur og fellesmøte.
Utenlandsenhetene inviterte sentrale fagpersoner ved universitetssykehusene som er involvert i henvisning til protonterapi, til studietur og besøk ved Heidelberg University Hospital (Heidelberg Ion-Beam Therapy Center). Hensikten var å etablere kontakt mellom fagmiljøene, samt bedring av samhandlingen både administrativt og medisinsk.
- I tillegg hadde utenlandsenhetene fellesmøte der temaene var: Utsveksling av erfaringer fra protonbroens første driftsår samt drøfting av hvordan nye sakstyper som er kommet inn til enhetene burde håndteres.

2.2.2 Implementeringen av pasientrettighetsdirektivet

Nettverket ble involvert i arbeidet med implementeringen av pasientrettighetsdirektivet på vegne av RHF-ene. Harald Platou deltok aktivt i selve arbeidsgruppen, mens nettverket for øvrig ble orientert om arbeidet underveis.

2.2.3 Besøk fra Jacksonville, University of Florida Proton Therapy Institute i januar.

Nettverket og utenlandsenhetene var vertskap i hver sin region for en delegasjon fra Florida ifm inngått rammeavtale om kjøp av protonterapi. Det ble organisert faglige presentasjoner og omvisninger.

2.2.4 Rådgivningsfunksjonen for HELFO for ikke-sykehusbehandling

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

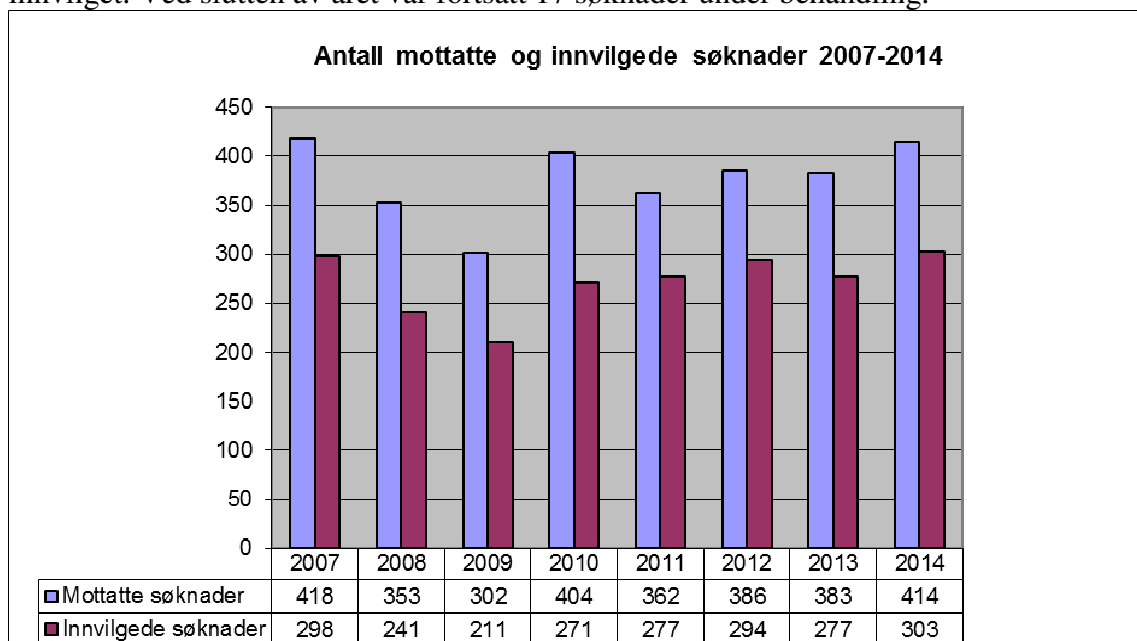
Nettverket har i 2014 ikke mottatt noen henvendelser fra HELFO.

3. Statistikk for 2014

Nasjonalt nettverk har innhentet tall og data fra de fire utenlandsenhetene for året 2014. I dette kapittelet presenteres et utdrag fra denne statistikken. Vi vil presisere at det er snakk om små volum, slik at variasjoner ikke kan tillegges for 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 17 søknader under behandling.



Vi ser av grafen at antall saker har vært nokså stabilt siste årene, men med en viss økning fra 2013 til 2014. Dette gjelder også andelen innvilgede saker.

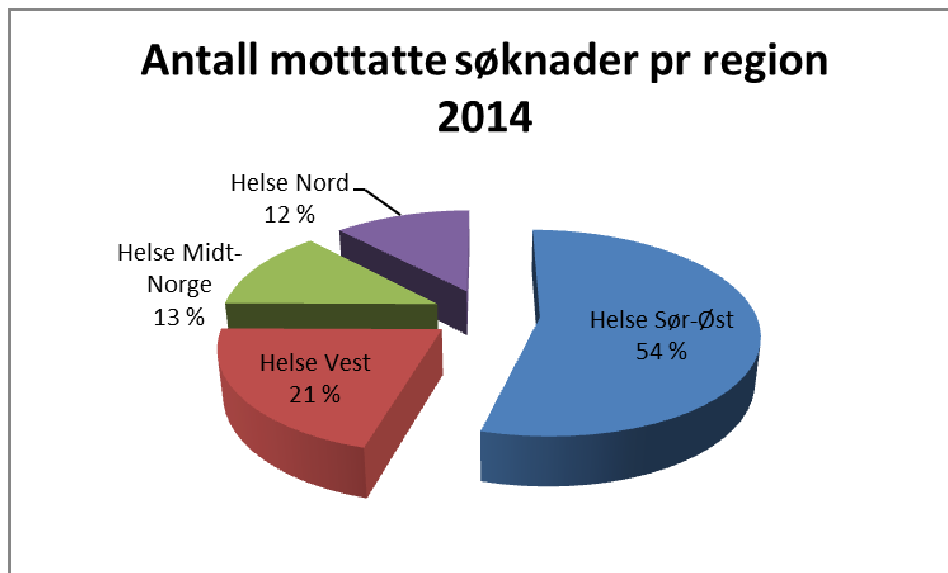
I 2013 ble vel 72 % av søknadene innvilget. I 2014 var tallet 73 %.

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

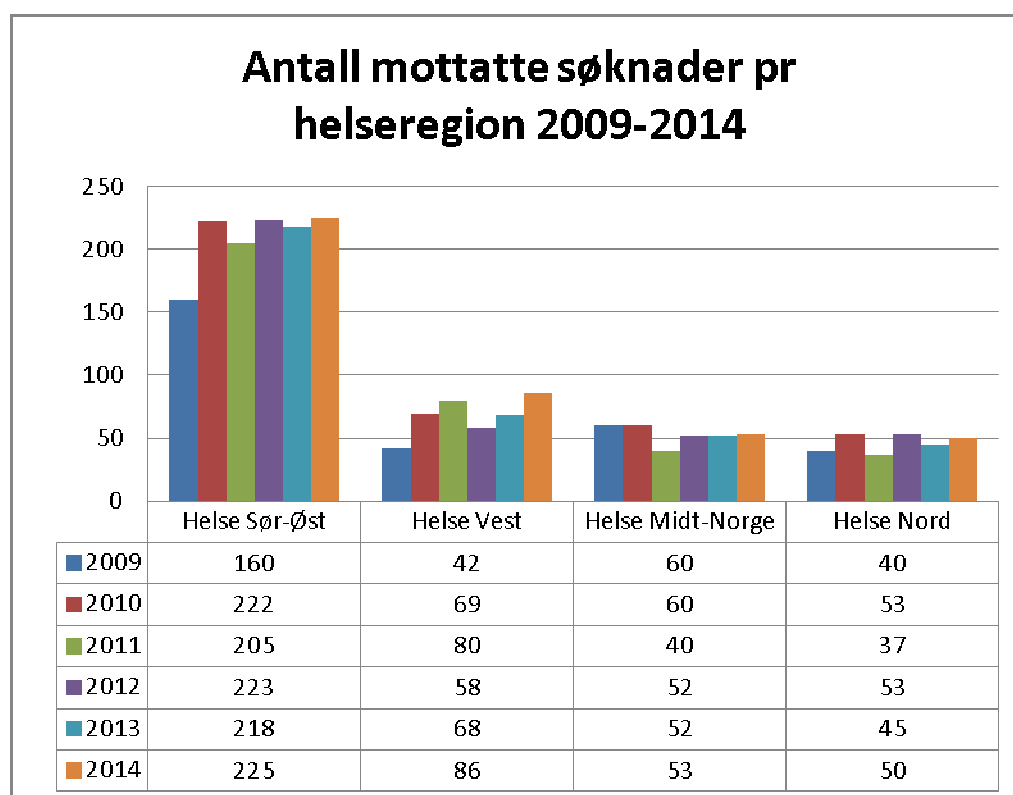
Det er også verdt å merke seg at denne statistikken ikke inneholder pasienter som har mottatt protonterapi i utlandet. Disse sakene har tidligere blitt behandlet under kompetansemangel-reglene, men er nå skilt ut i en egen ordning: "Protonbroen". Se kapittel 4.5.

3.2 Fordeling av mottatte søknader per region

Her vises fordelingen av søknader per helseregion. Helse Sør-Øst hadde 225 søknader, Helse Vest 86 søknader, Helse Midt-Norge 53 søknader og Helse Nord 50 søknader. Grafen under viser prosentvis fordeling pr region.

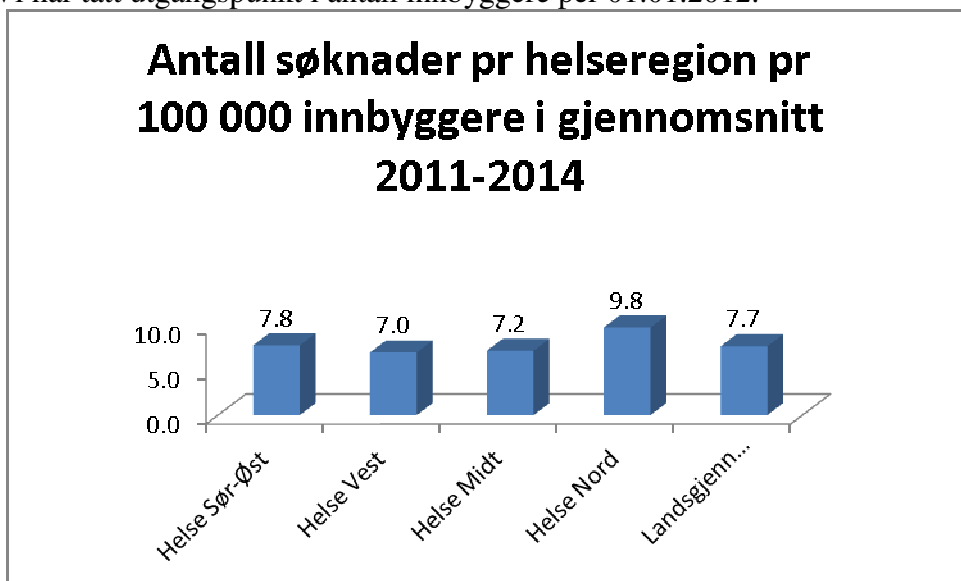


I diagrammet under ser vi antall mottatte søknader per region de siste seks årene.



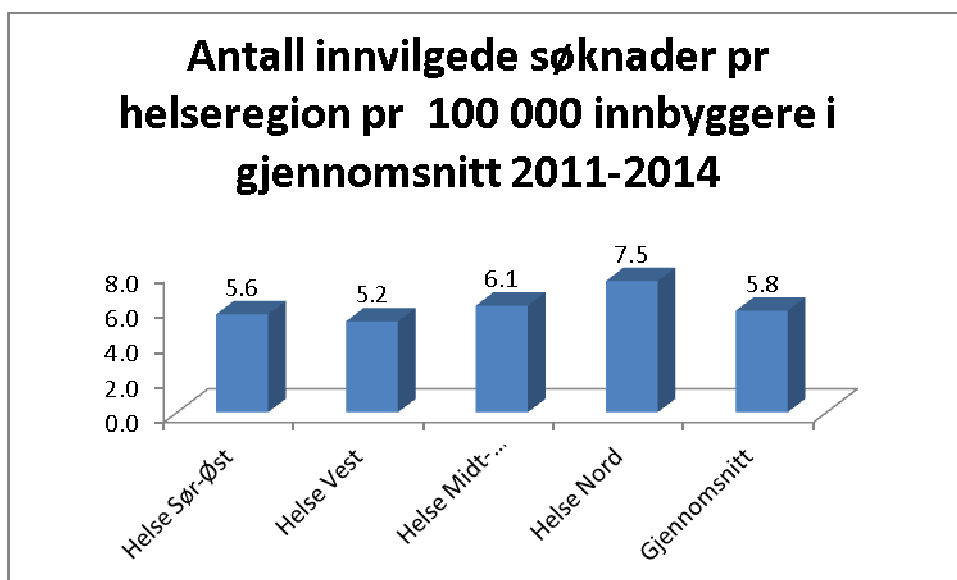
Helse Vest har hatt en økning i andelen av den totale søkermengden fra 15 % i 2012 til 21 % i 2014. Dette er nå på nivå med det innbyggertallet skulle tilsi. Helse Nord har med sine 12 % en noe høyere andel enn befolkningsgrunnlaget skulle tilsi (9 %). Midt- og Sør-Øst sine tall samsvarer relativt bra med det innbyggertallet skulle tilsi.

På grunn av det lave volumet per år, har vi ønsket å se på gjennomsnittet over en 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 seks årene. Vi har tatt utgangspunkt i antall innbyggere per 01.01.2012.



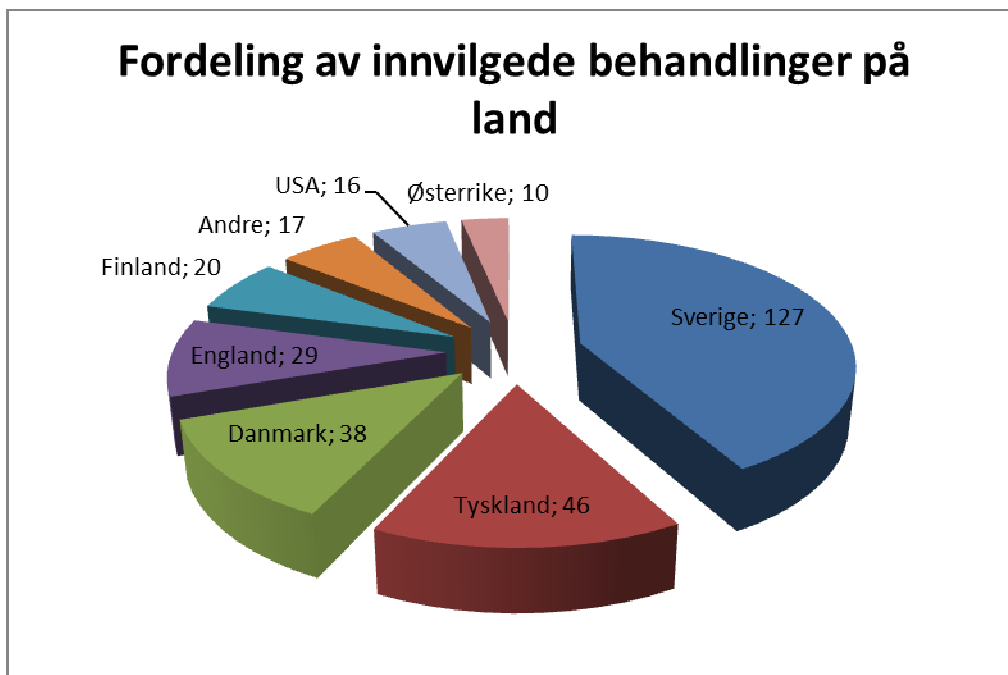
Vi ser av diagrammet at Helse Nord i gjennomsnitt har flest søknader per 100 000 innbyggere, mens Helse Vest har færrest.

Vi har også sett på tilsvarende data for innvilgede søknader. Den samme trenden ser vi her. Noen forklaring på dette har vi ikke.



3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus

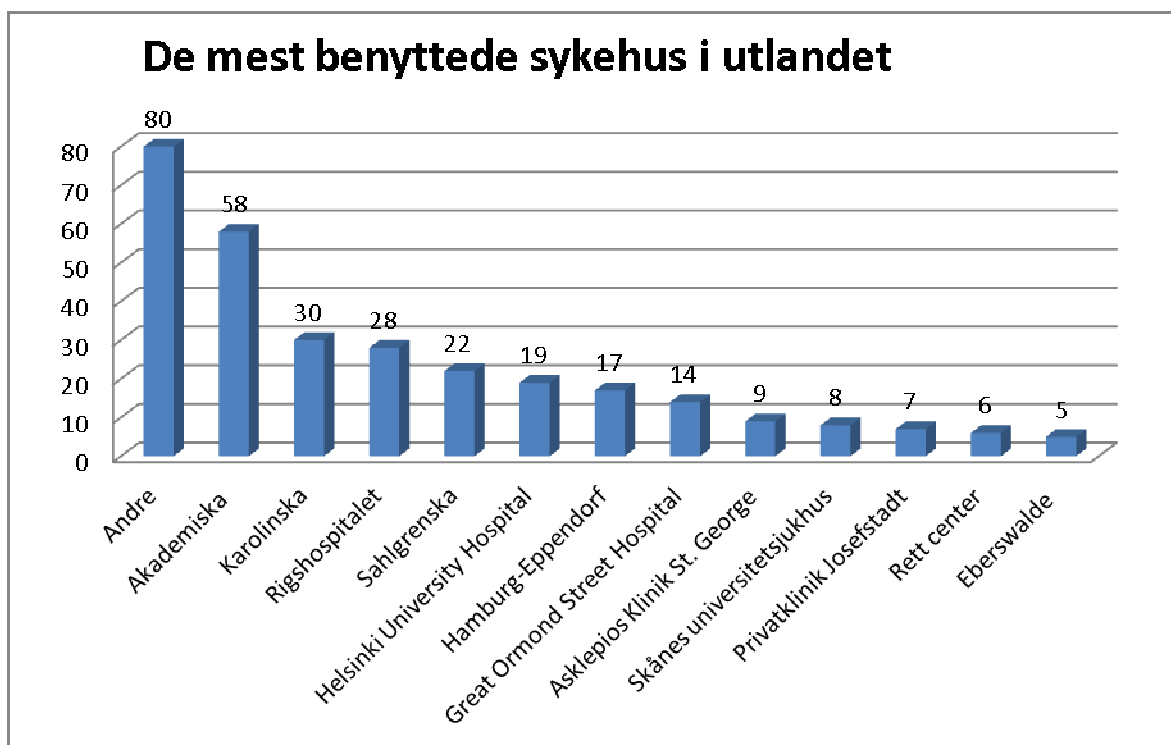
Diagrammet under viser hvilke land som blir benyttet ved behandling av norske pasienter. 42 % av behandlingene foregår i Sverige, en nedgang fra 2013, mens 15 % finner sted i Tyskland. Deretter følger Danmark og England med henholdsvis 12 % og 10 % mens Finland har 7 %. Gruppen 'Andre' gjelder 17 pasienter som har fått behandling i 6 ulike land.



Andelen som fikk behandling i de skandinaviske landene gikk tilbake til 58 % i 2013, etter hele 63 % i 2012. I 2014 er andelen 61 %.

Diagrammet på neste side viser fordelingen på sykehus benyttet i utlandet. Vi har i diagrammet tatt med alle sykehus som har behandlet 5 eller flere norske pasienter. Den største gruppen (Andre) utgjør 29 %, i denne gruppen finner vi sykehus i 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 19 % av alle behandlingene, Karolinska i Stockholm med 10 % og Sahlgrenska i Göteborg med 7 %. Rigshospitalet i København står for 9 %. Deretter følger Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf og Universitetssykehuset i Helsinki, begge med 6 %. Great Ormond Street Hospital for Children i London står for 5 %.



79 % av pasientene som fikk behandling ved Akademiska sjukhuset fikk såkalt lutetiumsbehandling for nevroendokrin cancer. 87 % av behandlingene ved Karolinska var PGD. Ved Rigshospitalet i København var 46 % av tilfellene PET- undersøkelser som ikke tilbys i Norge, f.eks 68 Gallium.

Ved Helsinki University Hospital utgjorde alle behandlinger unntatt én MEG-undersøkelse som ledd i utredning av pasienter med epilepsi. Samtlige besøk ved Univärsitetsklinikum Hamburg-Eppendorf i Hamburg gjaldt ufødte tvillinger som får laserbehandling ved Tvilling- tvilling-transfusjonssyndrom (TTTS). Ved Great Ormond Street Hospital for Children i London var det ulike sjeldne sykdomstilstander som ble behandlet.

Gruppen ”Andre” gjelder 80 behandlinger fordelt på vel 50 ulike sykehus. Dette gjelder 4 eller færre behandlinger pr sykehus.

3.4 Diagnosegrupper

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)	31 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	14 %
Sykdommer i sirkulasjonssystemet (I00-I99)	7 %
Svangerskap, fødsel og barseltid (O00-O99)	6 %
Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik (Q00-Q99)	8 %
Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten (Z000-Z99) Herunder PGD, osseointegrasjon mm	13 %

69 barn under 18 år fikk innvilget behandling i utlandet i 2014. Dette utgjør 23 % av alle innvilgede søknader. Dette er en nedgang på 4 % fra 2013. 4 av barna hadde en kreftdiagnose. 11 barn med kreft er søkt til protonstråling i utlandet og er ikke registrert i denne oversikten. Når det gjelder barn med epilepsi er det en nedgang fra 9 i 2012 til 4 i 2013 og bare 2 i 2014. 5 barn har fått innvilget hjernestammeundersøkelse i Sverige.

Pasienter med svulster utgjør 31 % av dem som sendes til utlandet (uansett alder). Av disse 94 er 86 ondartede. Av de ondartede svulstene utgjør endokrine svulster som behandles med radioaktiv isotopbehandling (lutetiumsbehandling) hele 56 %. Alle disse unntatt 2 fikk behandling ved Akademiska sjukhuset i Uppsala.

I 2013 fikk 12 pasienter protonstråling i utlandet. I 2014 er antallet steget til 22, men pga den såkalte «protonbroen» er det ikke lenger søknadsbehandling av denne pasientgruppen og de er heller ikke medregnet i dataene i denne årsrapporten. (Se statistikk i kapittel 4.5)

Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik utgjør 8 % av alle behandlinger utført i utlandet. 7 av disse er pasienter med nevrofibromatose. En annen gruppe her er pasienter med medfødte malformasjoner.

Sykdommer i nervesystemet utgjør 14 % av behandlingene, det vil si 43 pasienter. Av disse pasientene har om lag halvparten epilepsi. Nesten alle epilepsipasientene er henvist til magnetencefalografi (MEG-undersøkelse) i Helsinki. MEG er en undersøkelse som kan gi informasjon som gjør det mulig å foreta epilepsikirurgi hos enkelte pasienter.

Gruppen "Svangerskap, fødsel og barseltid" utgjør 6 % av innvilgede søknader. Hovedtyngden av disse er ufødte tvillingpar som utvikler tvilling-tvilling transfusjonssyndrom (TTTS). Dette er en sjelden svangerskapskomplikasjon som kan ramme eneggede tvillingsvangerskap der tvillingene deler morkake. Behandlingen består i at man ved hjelp av laser svir igjen noen av blodkarene som forbinder sirkulasjonen mellom tvillingene i morkaka. Operasjonen utføres hovedsaklig ved Universitetskliniken i Hamburg. I 2014 fikk 18 tvillingpar utført denne behandlingen mot 20 i 2013.

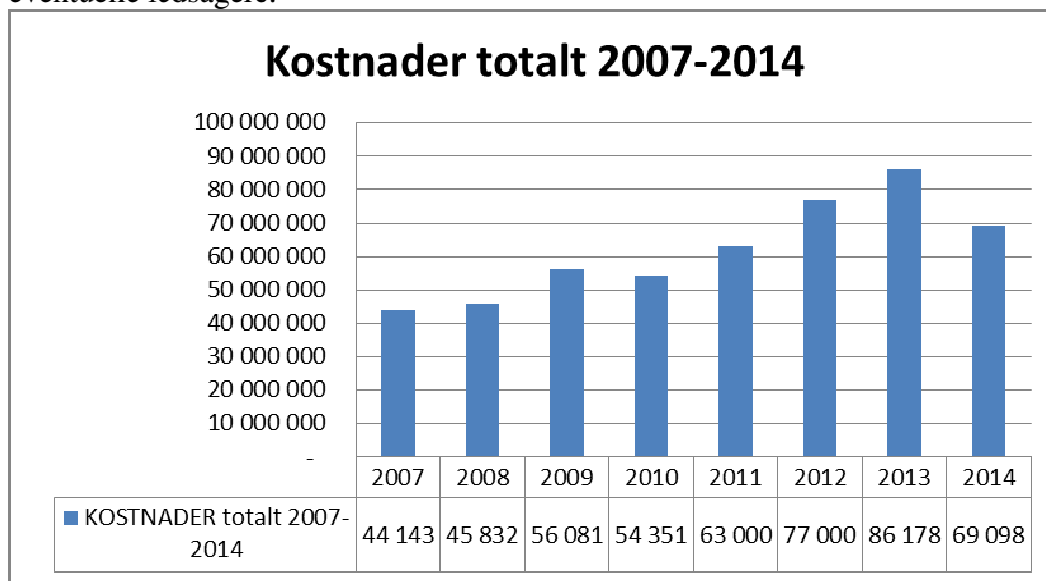
Sykdommer i sirkulasjonssystemet står for 7 %. Halvparten av disse behandlingene er hjerteablasjonsbehandling.

Gruppen «Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten» utgjør 13 %. 76 % av disse består av 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 og som ikke utføres i Norge. 29 par har fått innvilget PGD i 2014, det tilsvarende tallet for 2013 var 30 par.

3.5 Økonomi

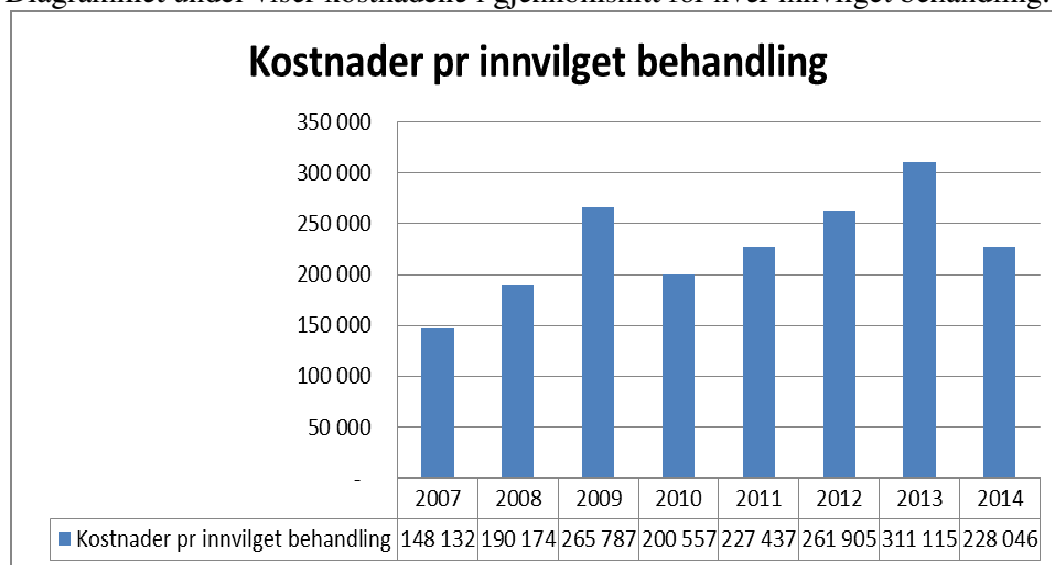
Årsaken til store avvik fra ett år til et annet er bl.a. at kostnadene for behandlinger kan variere mellom noen få tusen til flere millioner. Dermed er det ikke nødvendigvis sammenfall mellom volum og kostnader.

Diagrammet under viser totale kostnader til behandling i utlandet i perioden fra 2007-2014 i millioner kroner. Totalsummen inkluderer reise og opphold for pasient og eventuelle ledsagere.



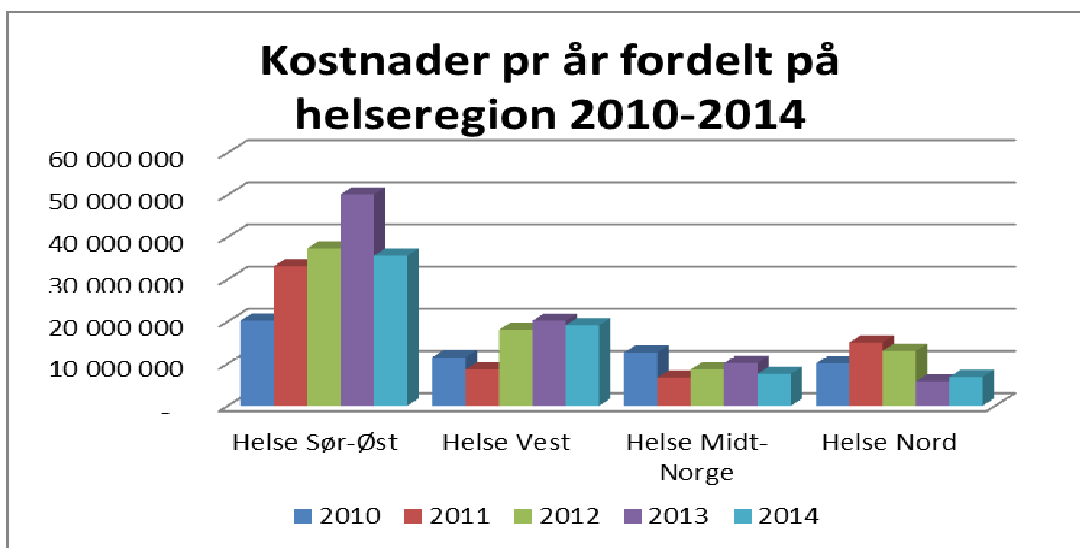
Det var en nedgang i kostnader fra 86 178 mill. kroner i 2013 til 69 098 mill. kroner i 2014. Dette utgjør hele 20 %. Dette kan forklares ved at protonpasienter er holdt utenfor denne statistikken i 2014, se kap. 4.5.

Diagrammet under viser kostnadene i gjennomsnitt for hver innvilget behandling.



Diagrammet viser endringer i kostnader per behandling i perioden fra 2007 tom 2014. Det har vært en jevn stigning de 4 årene fra 2010 - 2013, men i 2014 er det altså en betydelig nedgang. Dette kan igjen forklares ved at protonpasienter er holdt utenfor i 2014.

Diagrammet under viser kostnadsutviklingen per helseregion fra 2010 tom 2014.



3.6 Klagesaker

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes avslag.

Denne oversikten gjelder kun klage over avslag gitt i 2014 og fordeler seg slik mellom utenlandsenhetene:

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord	Sum	
Klager på avslag i 2014	12	5	2	4	23	
Klager oversendt nemnda	8	3+1 (settekontor)	2	4	18	
Klager omgjort hos utenlandsenheten	0	1	0	0	1	
Klagesaker avsluttet i nemnda	6	3	1	3	13	
Stadfestet av nemnda	6	2 (1 avvist)	1	3	12	
Klager omgjort av nemnda	0	0	0	0	0	

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.

4.2 Saksbehandlingen

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

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 2014 registrert sine saker i en felles, anonymisert oversikt som er søkbar. Oversikten 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 en samhandling preget av forutsigbarhet, effektivitet, god ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestene

Nasjonalt nettverk har inngått samarbeidsavtaler med:

Stockholm Care	Sverige
Sahlgrenska International Care	Sverige
Uppsala Care	Sverige
Skåne Care	Sverige
Rigshospitalet	Danmark

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

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

- Avtale med utenlandsk sykehus om økonomisk oppgjør.
- Planlegging og bestilling av reise og opphold. I enkelte saker kreves 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 et felles intranett, WIKI. Avdeling for Pasientreiser i Helse Bergen opprettet i 2011 et eget område for utenlandsenhetene på denne nettsiden. Her samles nyttig informasjon om behandlingssteder og kontaktpersoner i utlandet, samt reiser, overnatting og lignende. Siden oppdateres ved at utenlandsenhetene melder inn nye opplysninger til kontaktperson i Helse Bergen. Dette tiltaket har vist seg å være et nyttig bidrag til mer effektiv og kvalitetssikret saksbehandling.

4.5 Protonbroen

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) gjennomførte Helsedirektoratet (HDIR) i 2013, med bistand fra Sykehuspartner, en anskaffelsesprosess som skulle gi et forutsigbart tilbud om strålebehandling med protoner til norske pasienter. Det ble inngått avtaler med to sentre i USA og tre i Europa. Avtalene innebærer at det skal være tilgjengelige behandlingsplasser for norske pasienter som fyller indikasjon for slik behandling.

Det ble inngått avtaler med 3 sykehus i Europa (i prioritert rekkefølge):

1. Heidelberg University Hospital, Heidelberg, Tyskland
2. Rinecker Proton Therapy Center, Munchen, Tyskland
3. Centro Nazionale Adroterapia Oncologica (CNAO) Pavia, Italia

Det ble inngått avtaler med 2 sykehus i USA:

1. University of Florida Proton Therapy Institute (UFPTI), Jacksonville, Florida
2. The Massachusetts General Hospital (MGH), Boston, Massachusetts

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

Det legges til grunn at de fleste barna som skal ha kurativ strålebehandling skal tilbys protonstråling. Teknologien kan også være anbefalt ved bestråling nær kritiske organer uansett alder. Avtalene skal bidra til at pasienter skal få tilbud om protonterapi som kurativ strålebehandling når det er indikasjon for det.

Protonbroen har vært i bruk i hele 2014 og antallet henvisninger har vært økende. I 2014 ble det totalt behandlet 23 pasienter i utlandet med protonterapi. Mot slutten av året ble det henvist en rekke pasienter som først får sin behandling i 2015. Disse er ikke tatt med i denne statistikken. De 23 pasientene fordelte seg slik på regionene:

	HV	HSØ	HN	HM
Antall pasienter:	3	18	2	0

Halvparten av disse pasientene var barn.

Kostnader totalt for kjøp av protonterapi, inkl reise/opphold var for 2014 på ca 15 millioner kroner

Utenlandsenhetene i hver region har det administrative ansvaret for denne pasientgruppen. Enhetene samarbeider tett med hver regions ”protongruppe” som har det medisinsk-faglige ansvar for utvelgelse og henvisning.

Fra november 2014 håndterer Utenlandskontoret ved HSØ den administrative oppgaven også for HN.

5. Utviklingstrekk

5.1 Pasientrettighetsdirektivet

Stortinget samtykket 16. desember til å innlemme EUs pasientrettighetsdirektiv i EØS-avtalen. Direktivet åpner for at norske pasienter kan velge å motta planlagt sykehusbehandling i et annet EØS-land og at EØS-borgere tilsvarende kan velge å komme hit. Dette er i Norge gjort ved å utvide Forskrift om stønad til helsetjenester mottatt i et annet EØS-land (av 22.11.2010 nr. 1466 - refusjonsordningen) til også å omfatte sykehusbehandling.

Etter dette ble det besluttet at den nye ordningen skal tre i kraft 1. mars 2015.

På oppdrag fra HOD etablerte HDIR en arbeidsgruppe bestående av HDIR, HELFO Klage og Regelverk, HELFO Utland og representanter for RHF-ene. Helse Sør-Øst ved Berit Herlofsen og Harald Platou (Nettverket for utenlandsbehandling) har deltatt i denne arbeidsgruppen på vegne av RHF-ene.

Arbeidsgruppen har arbeidet med å utarbeide rundskrivet som skal inneholde reglene for blant annet refusjon av utgifter til helsehjelp i et annet EØS-land, herunder spesialisthelsetjenester.

Reglene innebærer at norske pasienter kan velge å reise til et annet EØS-land for å få utført for eksempel en operasjon ved et offentlig eller privat sykehus. Det er ikke krav om forhånds**godkjenning**, men pasienter kan søke HELFO om å få et forhånd**stilsagn**. Pasienter som reiser ut må først dekke regningen selv, men kan deretter søke HELFO om å få kostnadene refundert. Pasienter får ikke dekket reiseutgifter til utlandet. Det er videre en forutsetning at helsehjelpen pasienten søker refusjon for, tilsvarer det pasienten ville fått dekket av den offentlige spesialisthelsetjenesten i Norge.

For å ta stilling til om helsehjelpen som pasienten har mottatt/ønsker å motta i et annet EØS-land tilsvarer det som ville blitt gitt og dekket av det offentlige i Norge, vil HELFO kunne ha behov for å konsultere spesialisthelsetjenesten. Det samme kan gjelde spørsmål knyttet til prissetting/DRG-koding. De regionale helseforetakene og HELFO er derfor enige om at HELFOs rådgivende leger kan kontakte spesialisthelsetjenesten ved behov. Slike henvendelser vil bli koordinert av hver regions utenlandsenhet.

Det er enighet om at det etableres møtepunkter mellom HELFO og RHF-ene for å overvåke og oppsummere omfanget av bruken av disse nye reglene.

5.2 Selektiv dorsal rhizotomi (SDR)

Det har vært økning i antall søknader som gjelder Selektiv Dorsal Rhizotomi (SDR) hos barn med cerebral parese.

SDR er en behandlingsform hvor utvalgte nerverøtter som fører impulser fra musklene i bena til ryggmargen skjæres over. Dette gjøres for å redusere spastisitet, som er den vanligste bevegelsesforstyrrelsen hos barn med cerebral parese. Utvelgelsen av

aktuelle kandidater foregår i tverrfaglig team – med barnelege, fysioterapeut og nevrokirurg. Operasjonen utføres ikke i Norge.

Fordeler og ulemper med SDR på lang sikt er mye diskutert i internasjonale fora og tidsskrift. Som typiske kandidater regnes barn med cerebral parese (CP) i førskolealder, som kan gå, som har bevart god muskelstyrke og som kan klare omfattende opptrening etter operasjonen. Det er en forutsetning at graden av spastisitet er betydelig.

Det er habiliteringstjenestene for barn som følger opp barn med CP og behandler spastisitet. Det blir født ca. 120 barn med CP i Norge hvert år, men det er ikke mulig å anslå noe eksakt behov for SDR. Fagmiljøet angir at det kan dreie seg om 2-4 kandidater i Norge per år.

5.3 PET-undersøkelser

Det har vært en betydelig økning i antall søknader om diagnostiske undersøkelser med ⁶⁸Gallium-Dotatoc-PET. I 2014 har utenlandsenhetene innvilget 17 søknader.

Økningen skyldes at dette per i dag er den beste måten å påvise nevroendokrine svulster, bedre enn CT og MR. Undersøkelsen er betydelig bedre enn oktreotid scintigraf og vil erstatte denne når den blir tilgjengelig i Norge. Sammenliknet med oktreotid scintigrafi er Gallium-PET billigere, krever mindre forberedelser for pasienten og undersøkelsen er gjennomført på en dag, mot to for oktreotid scintigrafi. Hovedbruksområdene per i dag:

1. Vurdere utbredelse av sykdom før kirurgi.
(Svært ofte endres strategi etter denne undersøkelsen)
2. Påvise primærtumor hos pasienter der man finner kun metastaser.
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.

Utenlandsenhetene har tidligere godkjent undersøkelser med F-DOPA-PET i utlandet da slike undersøkelser ikke ble utført i Norge. Dette regnes som det best egnede sporstoffet for utredning (staging) av endokrine svulster, feks medullær thyreoideacancer (MTC), neuroblastomer og paragangliomer. Fra 2014 gjennomføres slike undersøkelser ved Oslo universitetssykehus.