

NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2015



1.	INNLEDNING	3
2.	NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING	4
2.1	Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling.....	4
2.2	Nettverkets arbeid i 2015	4
3.	STATISTIKK FOR 2015	5
3.1	Antall søknader og innvilgede behandlinger.....	5
3.2	Fordeling av mottatte søknader per region.....	6
3.3	Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus.....	8
3.4	Diagnosegrupper	9
3.5	Økonomi.....	10
3.6.	Klagesaker	12
4.	SAKSBEHANDLING OG KVALITETSSIKRING	13
4.1	Ansvar for saksbehandlingen	13
4.2	Saksbehandlingen.....	13
4.3	Samarbeidsavtaler	14
4.4.	Tilrettelegging av behandling i utlandet.....	14
4.5	«Protonbroen»	14
5.	UTVIKLINGSTREKK	15
5.1	Pasientrettighetsdirektivet	15
5.2	Eksperimentell kreftbehandling i utlandet	17
5.3	Deltagelse i nordiske studier for barn med terapieresistent kreft.....	17
5.4	PET-undersøkelser	17
5.5	Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven.....	18
5.6	Fra Klagenemnda sin praksis i 2015	18
	VEDLEGG 1:.....	20

1. Innledning

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

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

2. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

2.1 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble opprettet i 2004 av de administrerende direktørene i de fire regionale helseforetakene. Nettverket har i 2015 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. Nettverkets mandat er vedlagt som vedlegg 1.

2.2 Nettverkets arbeid i 2015

2.2.1. Møter

Nettverket har i 2015 avholdt to fellesmøter.

2.2.2 Implementeringen av pasientrettighetsdirektivet

Nettverket har bistått arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet for implementeringen av pasientrettighetsdirektivet. Se kapittel 5.1

2.2.3 Rådgivningsfunksjonen for HELFO

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

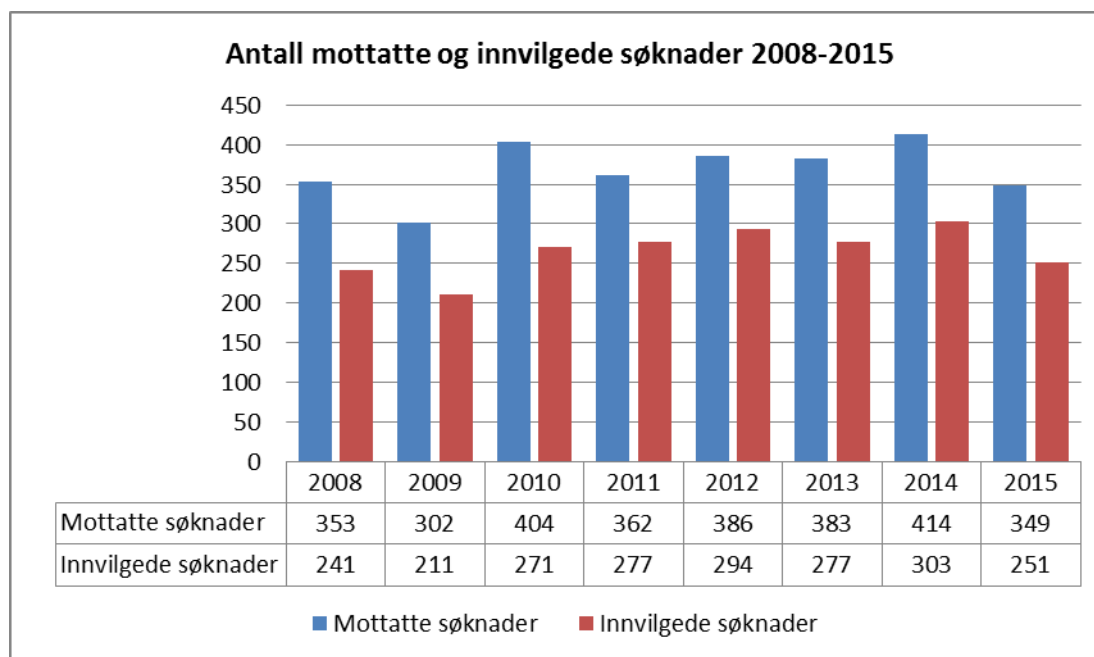
Enhetene mottok 16 saker i 2015 der HELFO ønsket rådgivning fra spesialisthelsetjenestens fagmiljøer.

3. Statistikk for 2015

Nasjonalt nettverk har innhentet tall og data fra de fire utenlandsenhetene for 2015. I dette kapittelet presenteres et utdrag fra statistikken. Vi vil presisere at det dreier seg om et begrenset antall saker, slik at variasjoner ikke kan tillegges for stor betydning.

3.1 Antall søknader og innvilgede behandlinger

Grafen under viser totalt antall mottatte søknader per år og hvor mange av disse som har blitt innvilget. Ved slutten av året var tolv søknader fortsatt under behandling.



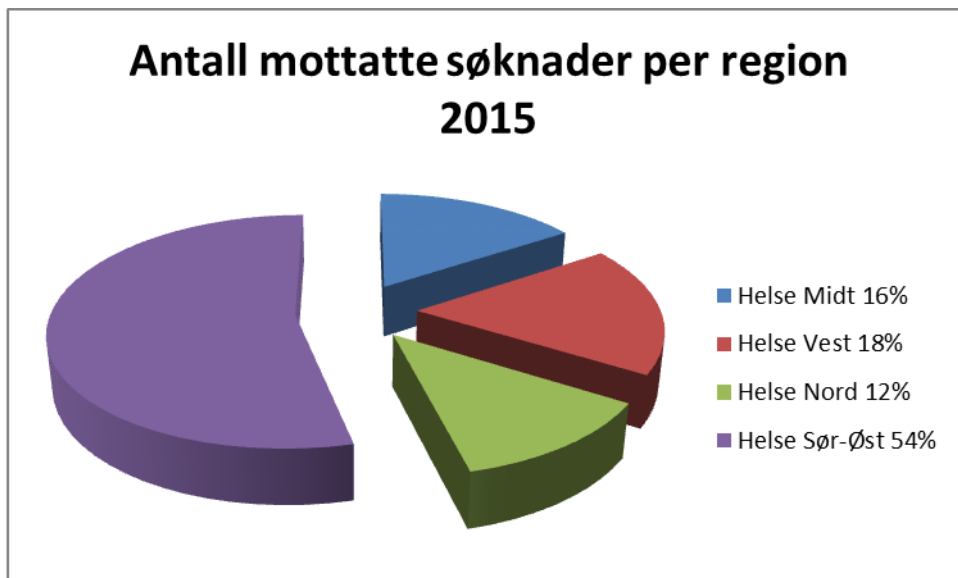
Vi ser av grafen at antall mottatte søknader har sunket, dette gjelder også antall innvilgede søknader. Nettverket ser ikke andre forklaringer enn at dette sannsynligvis skyldes tilfeldige variasjoner. Omlag 72 % av de mottatte søknadene ble i 2015 innvilget. I 2013 og 2014 ble henholdsvis 72 % og 73 % innvilget, så denne andelen holder seg ganske stabil.

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 dette tallmaterialet 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.

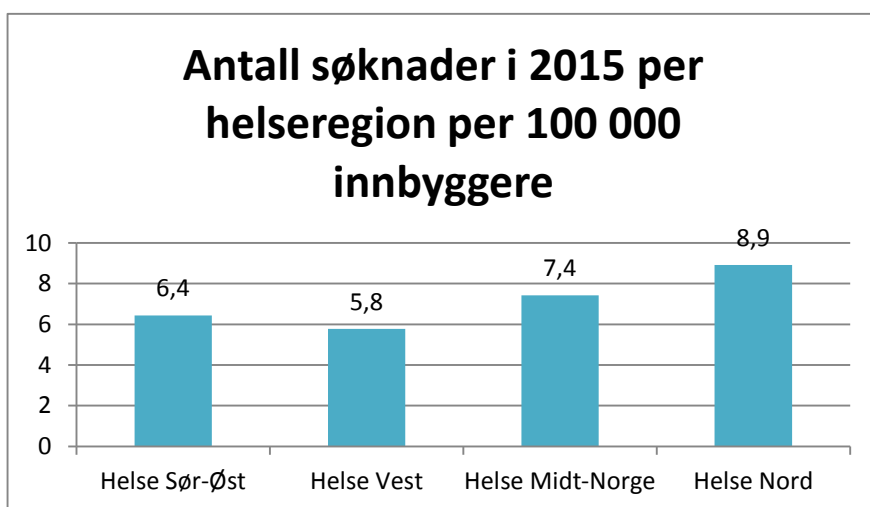
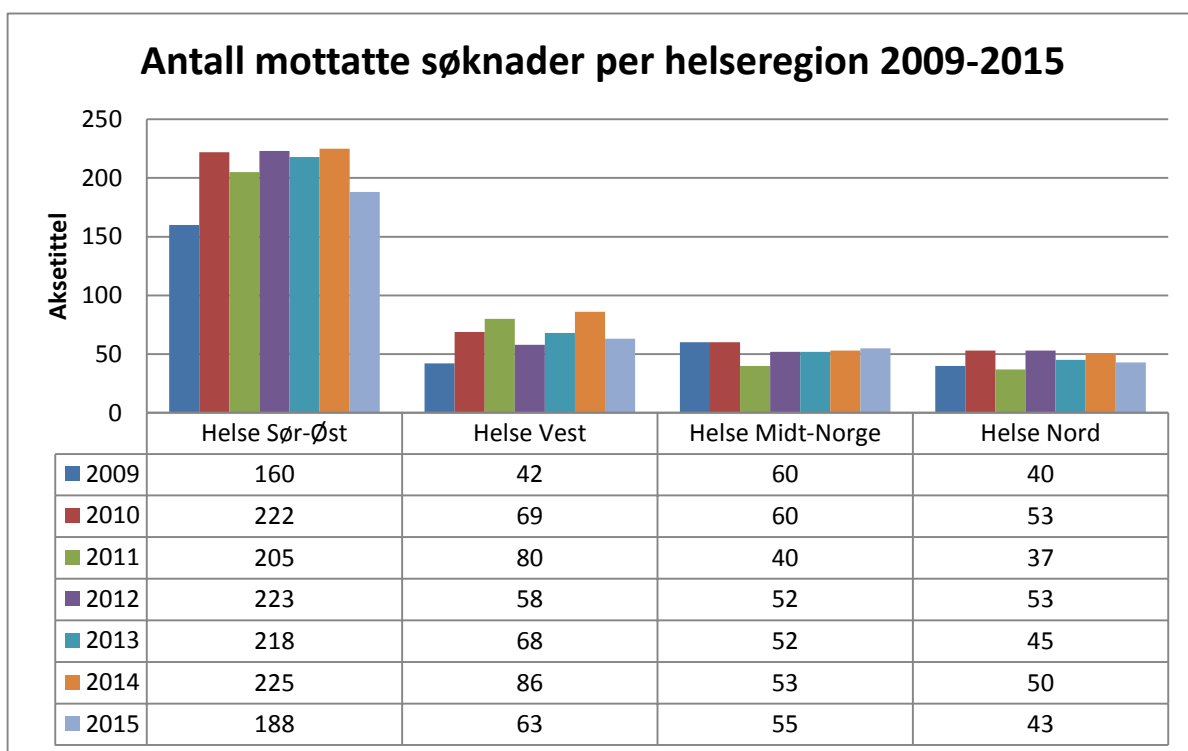
3.2 Fordeling av mottatte søknader per region

Her vises fordelingen av søknader per helseregion. Helse Sør-Øst hadde 188, Helse Vest 63, Helse Midt-Norge 55 og Helse Nord 43 søknader. Grafen under viser prosentvis fordeling per region.



Helse Vest har hatt en nedgang i andelen av den totale søkermengden fra 21 % i 2014 til 18 % i 2015. Dette er en noe lavere andel enn 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.

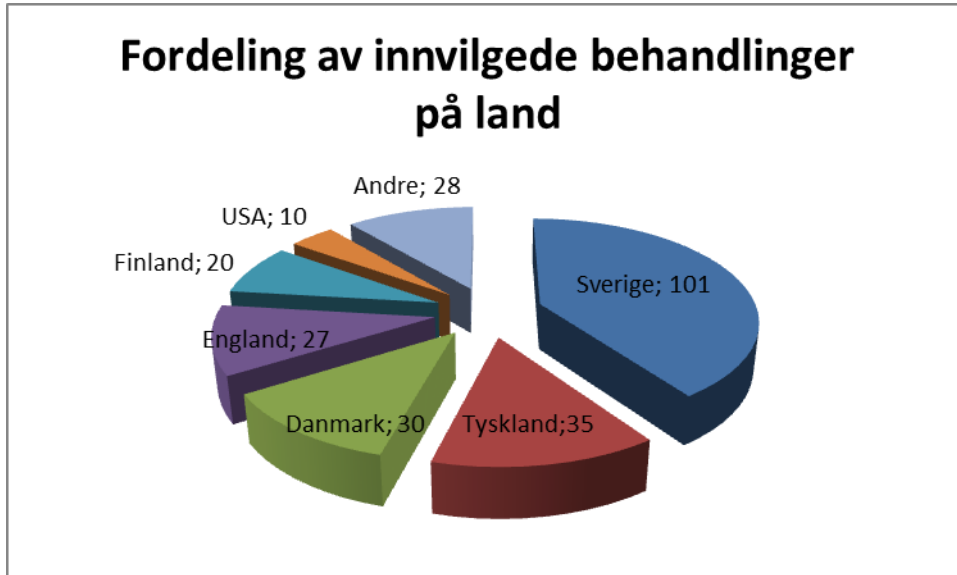
I diagrammet under ser vi antall mottatte søknader per region de siste syv årene.



Landsgjennomsnittet i perioden 2011 til 2014 var 7,7 søknader pr 100 000 innbyggere. Variasjonen mellom regionene har imidlertid vært stabil i hele perioden.

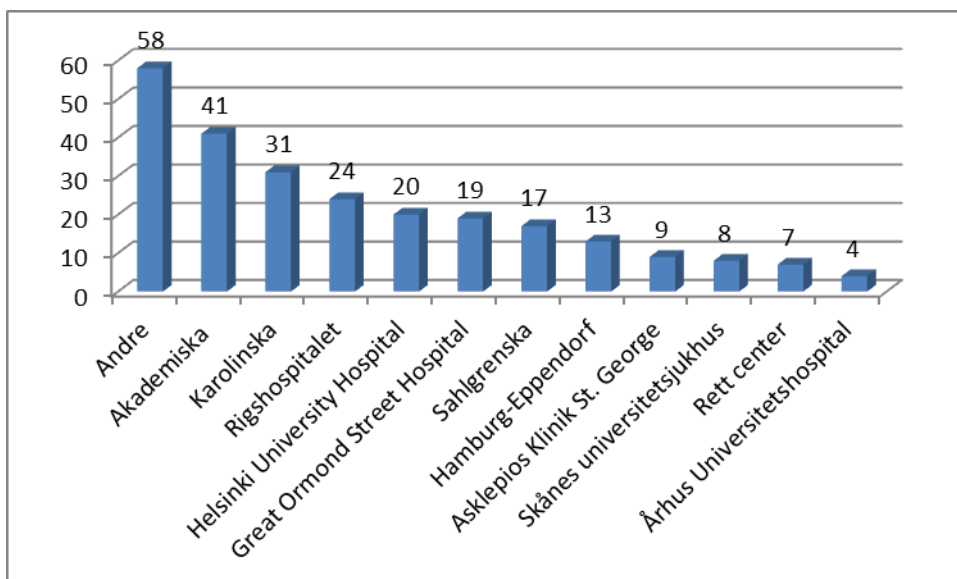
3.3 Fordeling av innvilgede søknader på land og sykehus

Diagrammet under viser hvilke land som blir benyttet ved behandling av norske pasienter. De fleste pasientene blir behandlet i Sverige, Tyskland og Danmark.



Diagrammet under viser fordelingen på sykehus benyttet i utlandet. Vi har tatt med alle sykehus som har behandlet fire eller flere norske pasienter.

I den største gruppen (Andre) finner vi sykehus i Europa og USA som har behandlet færre enn fire pasienter. Utenlandsenhetene har samarbeidet med omlag 40 institusjoner i utlandet for å sikre at ca. 250 pasienter fikk nødvendig helsehjelp i 2015.



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)	25 %
Sykdommer i nervesystemet (G00-G99)	18 %
Sykdommer i sirkulasjonssystemet (I00-I99)	8 %
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 bl. a. PGD)	14 %

67 barn under 18 år fikk innvilget behandling i utlandet i 2015. Dette utgjør 27 % av alle innvilgede søknader og er en liten nedgang siden 2014. Kun tre av barna hadde en kreftdiagnose. Det bemerkes her at 21 barn med kreft er søkt til protonstråling i utlandet og ikke registrert i denne oversikten jf. kapittel 4.5. Når det gjelder barn med epilepsi er det en oppgang fra to i 2014 til ni i 2015. Seks av disse var henvist til såkalt MEG-undersøkelse i Helsinki.

62 pasienter med svulster uavhengig av alder ble sendt til utlandet for behandling i 2015. Tilsvarende tall for 2014 var 94. Av 62 pasientene med svulster hadde alle unntatt to en ondarta type. Av de ondartede svulstene utgjør endokrine svulster som behandles med radioaktiv isotopbehandling (såkalt lutetiumsbehandling) hele 62 %. Nesten samtlige av disse får behandling ved Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Sykdommer i nervesystemet utgjør 18 % av behandlingene som sendes til utlandet, det vil si 45 pasienter. Av disse pasientene har nesten 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.

14 % av alle behandlinger som er innvilget tilhører gruppen «Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten». 30 av disse 33 behandlingene gjelder par som har fått innvilget preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) gjennom den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda. PGD er en metode for genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før egget settes inn i kvinnens livmor.

Gruppen medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik utgjør 8 % av alle behandlinger utført i utlandet. Dette er en sammensatt gruppe med mange ulike tilstander som for eksempel pasienter med nevrofibromatose, pasienter med medfødte malformasjoner og pasienter med medfødte bronchomalacier.

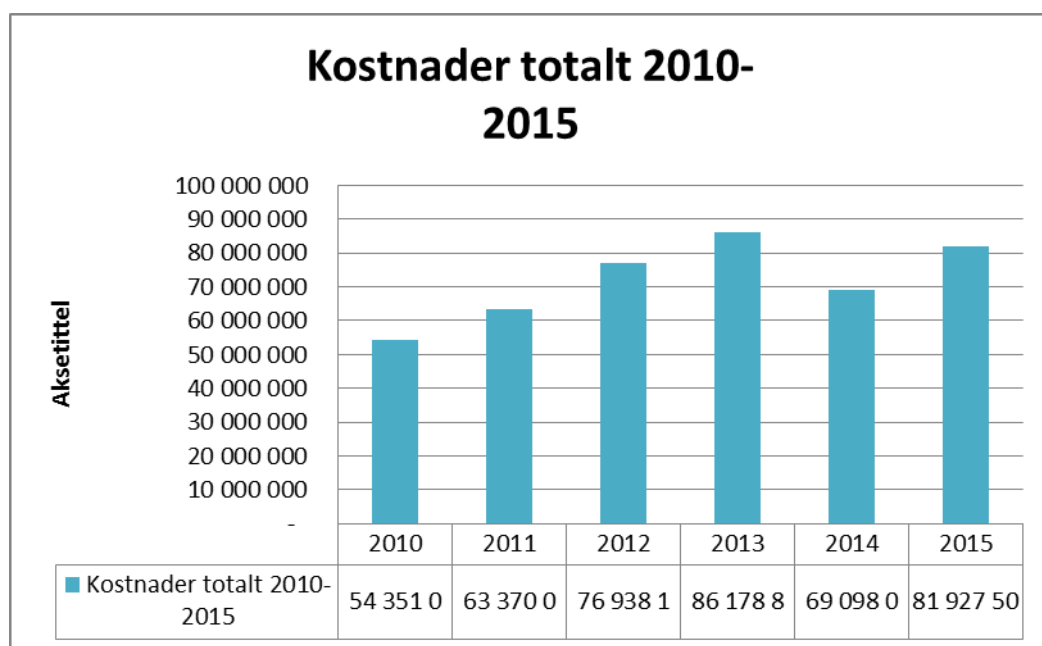
Sykdommer i sirkulasjonssystemet står for 8 %. 15 av disse 21 behandlingene er hjerteablasjonsbehandling.

Gruppen ”Svangerskap, fødsel og barseltid” utgjør 6 % av innvilgede søknader. Hovedtyngden av disse er ufødte tvillingpar som utvikler tvilling-tvilling transfusjonsyndrom (TTTS). Dette er en sjelden svangerskapskomplikasjon som kan ramme eneggede tvillingsvangerskap der tvillingene deler morkake. Behandlingen består i at man ved hjelp av laser svir igjen noen av blodkarene som forbinder sirkulasjonen mellom tvillingene i morkaka. Behandlingen utføres i hovedsak ved Universitetsklinikken i Hamburg. I 2015 fikk 14 tvillingpar utført denne behandlingen mot 18 i 2014.

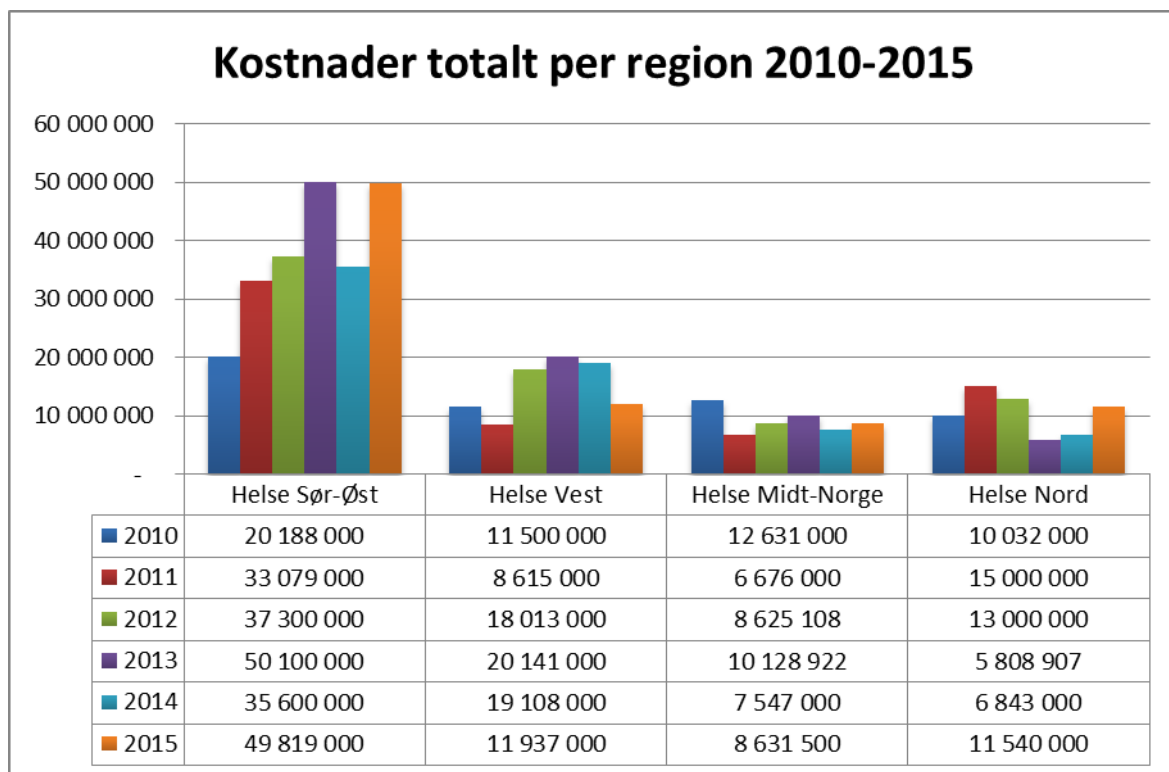
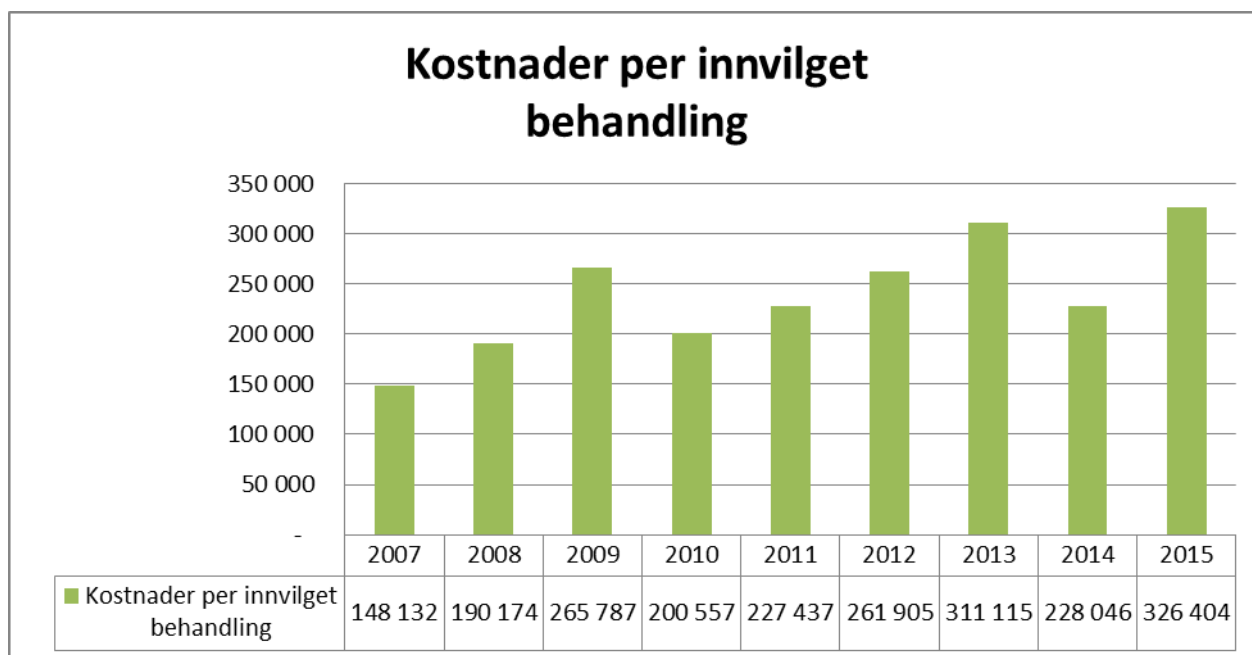
3.5 Økonomi

Til tross for en nedgang i antall søknader, har det vært en økning i kostnader for behandling i utlandet i 2015. Dette skyldes forhold som valuta, behandling som krever flere reiser og dyre høyspesialiserte enkeltbehandlinger.

Diagrammet under viser totale kostnader for behandling i utlandet for årene 2010-2015.



Diagrammet under viser kostnadene i gjennomsnitt per innvilget behandling fra 2007-2015. Behandlingskostnadene varierer fra noen få tusen til flere millioner kroner per behandling.



3.6. Klagesaker

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som klager på utenlandsenhetenes avslag.

Denne oversikten gjelder klage over avslag gitt i 2015 og fordeler seg slik mellom utenlandsenhetene:

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt-Norge	Helse Nord	Sum
Klager på avslag i 2015	22	4	7	2	35
Klager oversendt nemnda	17	3	5	2	27
Klager omgjort hos utenlandsenheten	2	0	1	0	3
Klagesaker avsluttet i nemnda	10	2	4	2	18
Stadfestet av nemnda	10	2	4	2	18
Klager omgjort av nemnda	0	0	0	0	0

Vi konstaterer at klagenemnda ikke har omgjort noen av utenlandsenhetenes avslag i 2015. For øvrig vises til omtale av klagenemndas praksis i kapittel 5.6.

4. Saksbehandling og kvalitetssikring

4.1 Ansvar for saksbehandlingen

De regionale helseforetakene har i 2015 organisert arbeidet med utenlandsbehandling slik:

Helse Sør-Øst RHF:	Egen seksjon i Oslo universitetssykehus (Utenlandskontoret)
Helse Vest RHF	Egen enhet i Helse Bergen (Enhet for utenlandsbehandling)
Helse Midt-Norge RHF	Egen enhet i St. Olavs Hospital (Kontor for utenlandsbehandling)
Helse Nord RHF	Fagavdelingen i Helse Nord RHF. Oppgaver ifm innvilgede søknader delegert til Universitetssykehuset Nord Norge og Nordlandssykehuset.

Disse enheter har ansvar for saksbehandling av søknader og klager på avslag som avgjøres av den nasjonale klagenemnda. I saksbehandlingen inngår det å innhente medisinske vurderinger fra relevant fagmiljø. I tillegg er det disse enhetene som har den administrative samhandlingen med behandlingsstedene i utlandet og administreringen av reise og opphold for pasientene, se kap. 4.4.

For to sakstyper utføres ikke selve søknadsbehandlingen ved enhetene. Dette gjelder:

- PGD-behandling (preimplantasjonsdiagnostikk) som må godkjennes av den nasjonale Preimplantasjonsdiagnostikknemnda
- Protonstråling der indikasjon avgjøres av den regionale fagenheten som har fått ansvaret for utvelgelse av pasienter, se kap. 4.5.

4.2 Saksbehandlingen

Utenlandsenhetene søker å harmonisere 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. Utenlandsenhetene følger deretter omforent praksis ved nye saker av tilsvarende art.

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

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

4.3 Samarbeidsavtaler

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

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

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

Avtalene regulerer samhandlingen på de mest sentrale områder som henvisning, utskrivning, rapportering og betaling.

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 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 utenlandsenhetene

Helseforetakenes pasientreiseavdelinger har tilgang til et felles intranett, WIKI. Fra 2011 har utenlandsenhetene hatt eget område på denne nettsiden. Her samles informasjon om behandlingssteder og kontaktpersoner på disse, reiser, overnatting og lignende. Dette tiltaket har vært et nyttig bidrag til mer effektiv og kvalitetssikret saksbehandling.

4.5 «Protonbroen»

Høsten 2013 ble det inngått rammeavtaler med to sentre i USA og tre i Europa for kjøp av protonstrålebehandling av norske pasienter:

1. Heidelberg University Hospital, Heidelberg, Tyskland
2. Rinecker Proton Therapy Center, Munchen, Tyskland
3. Centro Nazionale Adroterapia Oncologica (CNAO) Pavia, Italia
4. University of Florida Proton Therapy Institute (UFPTI), Jacksonville, Florida
5. The Massachusetts General Hospital (MGH), Boston, Massachusetts

Partikkelterapi 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.

I 2015 fikk 46 pasienter protonstråling i utlandet mot 22 i 2014. Disse fordeler seg som følger på regioner:

	Helse Vest	Helse Sør-Øst	Helse Nord	Helse Midt-Norge
Antall pasienter:	6	34	4	2

De fleste behandlingene har dreid seg om svulster i hjernen, både ondartede og godartede. Om lag halvparten av pasientene var under 18 år.

Fire pasienter har vært behandlet for ondartede svulster i øyet. Disse har fått behandling ved Protonsenteret i Paul Scherrer Institut i Sveits som har spesialisert seg på slike behandlinger.

Kostnadene til protonstråling i 2015 fordeler seg slik på de fire regionene:

Helse Sør-Øst:	24 913 000,-
Helse Vest:	5 505 000,-
Helse Midt-Norge:	2 791 000,-
Helse Nord:	4 080 000,-
Totalt:	37 289 000,-

Fra november 2014 har Utenlandskontoret i Sør-Øst etter avtale med Helse Nord RHF utført de administrative oppgavene knyttet til protonstråling av pasienter bosatt i de tre nordligste fylkene.

5. Utviklingstrekk

5.1 Pasientrettighetsdirektivet

EUs pasientrettighetsdirektiv ble implementert i norsk rett fra 1. mars 2015. Reglene 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. Implementeringen ble gjort ved å utvide Forskrift om stønad til helsetjenester mottatt i et annet EØS-land til også å omfatte sykehusbehandling.

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling deltok i en arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet som utarbeidet rundskrivsteksten for disse reglene.

Reglene innebærer at norske pasienter kan 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, og 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.

Nasjonalt nettverk har via Helsedirektoratet innhentet statistikk for HELFOs saksbehandling av disse sakene for 2015.

Tabellene under illustrerer det beskjedne omfanget som hittil er registrert, både med tanke på volum og kostnader.

Tabell 1: Refusjonskrav sykehusbehandling

Krav om refusjon av sykehusbehandling	Antall saker 2015	Beløp 2015
Total saksinngang refusjonskrav sykehusbehandling	163	
Totalt antall utbetalte sykehusrefusjonssaker/krav § 5-24a (Innvilgede og delvis innvilgede)	22	1 115 032
Totalt antall avslåtte / avviste refusjonssaker	37	
Totalt antall ubehandlede sykehusrefusjonsaker	104	
Antall sykehusrefusjonsaker over ytre grense	34	
Saksinngang klagesaker sykehusbehandling	-	

Tabell 2: Refusjonskrav og vedtak sykehusbehandling fordelt på land

Vedtak	Antall avslag / avvisninger	Antall innvilgelser	Totalt antall	Totalt refusjonsbeløp
Danmark	3	2	5	185 099
Frankrike	1		1	
Hellas	0	1	1	26 901
Kypros	2	1	3	14 694
Litauen	4	3	7	27 792
Norge	2		2	
Polen	3		3	
Slovakia	1		1	
Spania	14	4	18	157 382
Storbritannia	1		1	
Tyskland	6	10	16	684 801
Østerrike	0	1	1	18 363
Totalsum	37	22	59	1 115 032

Tabell 3: Forhåndstilsagn sykehusbehandling

Forhåndstilsagn sykehusbehandling	Antall saker 2015
Total inngang krav om forhåndstilsagn	28
Totalt antall innvilgede forhåndstilsagn (innvilgede / delvis innvilgede)	6
Totalt antall avslåtte / avviste forhåndstilsagn	12
Antall ubehandlede krav om forhåndstilsagn	10
Antall ubehandlede krav om forhåndstilsagn over ytre grense	6
Saksinngang klagesaker forhåndstilsagn	-

5.2 Eksperimentell kreftbehandling i utlandet

Eksperimentell/utprøvende behandling er i utgangspunktet ikke omfattet av retten til utenlandsbehandling. Søknader om slik behandling blir som hovedregel avslått.

Enkelte utenlandsenheter har likevel erfart en økning i forespørsler/søknader om dekning av utgifter til eksperimentell/utprøvende kreftbehandling i utlandet. Dette gjelder behandling som ikke er etablert i Norge. Henvendelser og søknader kommer både fra onkologer/kreftavdelinger, fastleger og fra pasienten selv. Utenlandsenhetene ser også stadig nye aktører som hjelper pasienter med å finne alternative behandlinger i utlandet, dette gjelder både kreftpasienter og andre pasientgrupper.

5.3 Deltagelse i nordiske studier for barn med terapieresistent kreft

De regionale fagdirektørene besluttet i desember 2015 på bakgrunn av forespørsel fra det barneonkologiske miljøet i Norge, at barn med terapieresistent kreft kan få dekket deler av utgiftene til å delta i nordiske legemiddelstudier. Utgifter som ikke dekkes gjennom studieprotokollen, dekkes av utenlandsenhetene.

Dette gjelder en liten gruppe barn som trenger noe annet enn konvensjonell kreftbehandling, og som fordeler seg på et ganske stort antall diagnoser.

Det er utarbeidet eget skjema som fagmiljøet skal sende til utenlandsenhetene i den region pasienten er hjemmehørende når de har henvist pasient til deltagelse i slike studier.

5.4 PET-undersøkelser

Det har vært en markant nedgang i antall søknader om PET- undersøkelser det siste året. Totalt fikk 23 innvilget PET i utlandet i 2014, mot 10 i 2015. Noe av forklaringen på nedgangen kan være at det fra 2014 ble etablert tilbud om F-DOPA-PET ved Oslo universitetssjukehus. Når det gjelder 68Gallium-Dotatoc-PET ble antallet redusert fra 17 i 2014 til seks i 2015.

5.5 Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven

I juni 2013 vedtok Stortinget noen endringer i Pasient- og brukerrettighetslovens kapittel 2. Endringene ble iverksatt den 1. november 2015 og medfører blant annet at alle pasienter som etter en medisinsk vurdering har behov for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, skal få rett til nødvendig helsehjelp. Det tidligere skillet mellom «behovspasienter» og «rettighetspasienter» er opphørt.

Som følge av dette er også prioriteringsforskriften endret. Det er nå to vilkår som må være oppfylt å få rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten:

1. Det må foreligge en forventet nytte av helsehjelpen.
2. Kostnaden ved helsehjelpen må stå i rimelig forhold til effekten av tiltaket.

Det er ikke lenger et krav om at pasienten har en *alvorlig* tilstand for å ha rett til nødvendig helsehjelp.

Når det ikke lenger stilles krav om alvorlighet for å ha rett til nødvendig helsehjelp, kan det innebære at også pasienter med mindre alvorlige tilstander har rett til helsehjelp i utlandet. Lovens vilkår er som før: - at norsk spesialisthelsetjeneste ikke kan yte helsehjelp fordi det ikke finnes et adekvat tilbud i riket.

I forkant av lovendringen ble det vurdert hvilken betydning dette kunne få for retten til behandling i utlandet etter disse reglene. Det ble fra departementet konkludert at det vil være ytterst få tilfeller der norsk spesialisthelsetjeneste ikke kan behandle mindre alvorlige tilstander.

Spesialisthelsetjenesten i Norge kan i all hovedsak utføre hele spekteret av de spesialisthelsetjenester som befolkningen har behov for. De regionale helseforetakenes erfaring med ordningen viser at det er ved de alvorligste og ofte sjeldne tilstandene, at Norge ikke kan tilby adekvat og forsvarlig helsehjelp.

Da de nye reglene har virket i kort tid, har ikke utenlandsenhetene grunnlag for å se at regelendringen så langt har medført endringer i de pasientkategorier som får innvilget behandling i utlandet.

5.6 Fra Klagenemnda sin praksis i 2015

Klagenemnda har avgjort 18 saker som utenlandsenhetene har avslått i 2015. Under følger et utdrag fra nemndas praksis.

Manglende effekt av behandling

Mange pasienter som ønsker behandling i utlandet viser til at den behandling som tilbys i Norge ikke har ført frem i deres situasjon. De mener da at vilkåret om manglende kompetanse er oppfylt i deres tilfelle. I en sak i 2015 uttaler nemnda: *«Nemnda bemerker at selv om behandlingen ikke førte frem og at klageren på det aktuelle tidspunkt ikke opplevde å ha blitt kvitt smertene, betyr ikke det at det ikke, på behandlingstidspunktet i Norge, fantes medisinsk kompetanse som kan tilby forsvarlig behandling etter akseptert metode for klagerens ... (tilstand)».*

Lymfødembehandling

Nemnda har flere ganger behandlet saker der det har vært ønske om behandling av lymfødem ved spesialiserte lymfødem-klinikker i utlandet. Nemnda har uttalt at behandling av lymfødem uten komplikasjoner hører under primærhelsetjenestens ansvarsområde, og at disse pasientene ikke har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Videre har nemnda uttalt: *«Hvorvidt tilbudet er så godt utbygd at man har tilfredsstillende kapasitet i Norge er et annet spørsmål enn vurdering av kompetanse... Hva som er riktig dimensjonering av tilbudet må det bli opp til norske helsemyndigheter og fagmiljø å vurdere.»*

Nye metoder

Det utvikles stadig nye metoder for å diagnostisere og behandle sykdommer. Pasienter er i økende grad godt informert om medisinske nyvinninger, og mange ønsker tilgang til disse. I en sak var det søkt om å få dekket strålebehandling med protoner i utlandet istedenfor fotonbehandling som ble tilbudt i Norge. (Det var i dette tilfellet ikke indikasjon for behandling gjennom «Protonbroen», se kapittel 4.5). Nemnda konkluderte med at pasienter ikke har rett til et mulig mer avansert behandlingstilbud i utlandet, så lenge tilbudet i Norge regnes for å være adekvat og forsvarlig og i samsvar med internasjonalt anerkjente metoder.

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 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