



KLAGENEMNDA FOR BIDRAG TIL BEHANDLING I UTLANDET
The Norwegian Governmental Appeal Board regarding medical treatment abroad

KLAGENEMNDAS ÅRSRAPPORT 2004

Nemndas oppgaver og sammensetning

Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet ble oppnevnt av Helse- og omsorgsminister Ansgar Gabrielsen med virkning fra 1. september 2004.

Dispensasjons- og klagenemnda har fem medlemmer og er delvis en videreføring av Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet (se nedenfor). Nemnda er klageinstans i saker hvor pasienter søker om nødvendig helsehjelp i utlandet under henvisning til at det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge. Forutsatt at nærmere bestemte vilkår er oppfylt, har pasienter fått en rett til behandling i utlandet. Det er en forutsetning at helsehjelpen kan utføres forsvarlig av tjenesteyter i utlandet etter akseptert metode, og at pasientens tilstand og den aktuelle behandlingen tilfredsstillende krav gitt i forskrift. Dispensasjons- og klagenemnda vil i en overgangsperiode behandle klager over Rikstrykdeverkets vedtak om bidrag til medisinsk behandling i utlandet.

Videre vil nemnda, supplert med tre medlemmer, behandle søknader om å få utført genetisk undersøkelse av befruktete egg i utlandet. Av bioteknologiloven § 2-14 annet ledd følger det at en dispensasjonsnemnd, dersom særlige hensyn taler for det, skal kunne gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg ved alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter.

Nemnda er et fritt og uavhengig domstolslignende forvaltningsorgan som departementet ikke kan instruere i enkeltsaker. Dispensasjonssøknadene og klagenemnda blir endelig avgjort av nemnda, men kan bringes inn for domstolene.

Medlemmene i dispensasjons- og klagenemnda er oppnevnt for en to års periode fra og med 1. september 2004. Klagenemnda har følgende medlemmer og varamedlemmer:

Leder: Advokat Johan Henrik Frøstrup, Porsgrunn

Varamedlem: Advokat Siri Teigum, Oslo

Medlem: Sjef kliniske avdelinger Trine Magnus, Tromsø

Varamedlem: Sjeflege Hanne Thürmer, Notodden

Medlem: Seksjonsoverlege Stein Kaasa, Trondheim

Varamedlem: Overlege Reino Heikkilä, Stavanger

Medlem: Avdelingsoverlege Else Wiik Larsen, Oslo

Varamedlem: Professor Knut Gjesdal, Oslo

Medlem: Pasientombud Anne-Birgitte Andersen, Tønsberg

Varamedlem: Pasientombud Anne-Lise Kristensen, Drammen

Medlemmer som trer inn i nemnda ved behandling av dispensasjonssaker:

Medlem: Førsteamanuensis Berit Støre Brinchmann, Bodø

Varamedlem: Førsteamanuensis Per Nortvedt, Oslo

Medlem: Dr. med. Erik Iwarsson, Stockholm

Varamedlem: Seksjonsleder Ingrid Eftedal, Trondheim

Medlem: Generalsekretær i Norges Diabetesforbund Bjørnar Allgot, Oslo

Varamedlem: Ass. generalsekretær i Norges Diabetesforbund Gro Holstad, Oslo

Dispensasjons- og klagenemnda er som nevnt delvis en videreføring av Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet. Klagenemnda behandlet klager over Rikstrygdeverkets vedtak om bidrag til sykebehandling i utlandet. Nemndas arbeide var regulert av "Forskrift om bidrag til behandling i utlandet og om klagenemnd for bidrag til behandling i utlandet" som var fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 14. januar 1999 med hjemmel i folketrygdloven §§ 5-22, 20-9 og 21-17. Grunnvilkåret for å kunne yte bidrag var manglende medisinsk kompetanse i Norge.

Nemnda hadde følgende medlemmer og varamedlemmer i perioden 1. januar 1999 til 31. august 2004:

Leder: Advokat Jan Fougner, Oslo

Varamedlem: Professor Kirsti Strøm Bull, Oslo

Medlem: Professor Odd Søreide, Oslo

Varamedlem: Seksjonsoverlege Stein Kaasa, Trondheim

Medlem: Overlege Ingebjørg Storm-Mathisen, Oslo

Varamedlem: Overlege Svein Dueland, Oslo

Medlem: Administrasjonsdirektør Ellen Strengehagen, Skien

Varamedlem: Spesialkonsulent Anders Hauger, Oslo

Medlem: Førsteamanuensis Ole Frithjof Norheim, Bergen

Varamedlem: Avdelingsoverlege Else Wiik Larsen, Oslo

Nemndas sekretariat

Dispensasjons- og klagenemnda har et fast sekretariat som forbereder dispensasjons- og klagesakene for nemndsbehandling. I 2004 har sekretariatet bestått av:

Kontorsjef Karin Bjørnebekk
Førstekonsulent Birgitte Tvedt (permisjon fra 15.12.04)
Førstekonsulent Birgitte Midgaard (fra 15.12.04)

Sekretariatets ansatte er jurister.

Sekretariatet er administrativt underlagt Trygderetten og deler lokaler med Trygderetten i Oslo.

En del av nemndas avgjørelser publiseres på Lovdata. I tillegg har nemnda egen hjemmeside (www.klagenemnda.no) hvor man også finner et utvalg av nemndas avgjørelser.

Budsjett

Det var i 2004 bevilget kr 2,05 millioner til drift av klagenemnda.

Mål og hovedprioriteringer for klagenemndas arbeid i 2004

- Godt pedagogisk utformede vedtak
- Holde en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på to måneder
- Avgjøre hastesaker omgående
- Behandle like saker likt
- Gjøre nemnda kjent for brukerne og publikum generelt
- Være oppdatert i forhold til den medisinske utviklingen
- Klagesakene legges frem for nemnda og behandles etter forvaltningslovens regler
- Sekretariatet fremstår som ryddig, raskt og tjenstevillig

Vurdering av måloppnåelse

De konkrete målene nevnt ovenfor er i stor grad oppnådd. Dette er imidlertid mål som det kontinuerlig må arbeides videre med.

Målet for en gjennomsnittlig saksbehandlingstid er imidlertid ikke oppnådd. Klagenemnda har av ulike årsaker hatt en økning i den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden i 2004. Dette er ikke ønskelig og en reduksjon av saksbehandlingstiden vil måtte prioriteres i 2005.

Et tiltak som kan bidra til å gjøre nemnda kjent, er nemndas hjemmeside på internett (www.klagenemnda.no) som inneholder informasjon om nemnda og et utvalg saker i anonymisert form. Et utvalg av nemndas avgjørelser offentliggjøres også på Lovdata. I tillegg har nemndas behandling av den første dispensasjonssøknaden medførte betydelig omtale i ulike medier. Dette har bidratt til å gjøre nemnda mer kjent for brukere og publikum generelt.

Endring av regelverket

I forbindelse med en generell styrking av pasientenes rettigheter, ble det ble i 2004 foretatt en samordning av regelverket for sykebehandling i utlandet. Fra 1. september 2004 ble folketrygdloven § 5-22 annet ledd og forskrift om bidrag til behandling i utlandet og om klagenemnd for bidrag til behandling i utlandet opphevet. Bestemmelsene om sykebehandling i utlandet ble inntatt i lov om pasientrettigheter og forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd. Endringene trådte i kraft fra 1. september 2004 og medførte en styrking av pasientenes rettigheter også på utenlandsbehandlingens område. Etter lovendringen har pasientene nå en rett til sykebehandling i utlandet når nærmere bestemte vilkår er oppfylt.

Dispensasjons- og klagenemnda skal fra 1. september 2004 avgjøre klager over de regionale helseforetakenes vedtak i saker hvor pasienter søker om nødvendig helsehjelp i utlandet under henvisning til at det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge, jf. pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd. I en overgangsperiode skal nemnda også behandle klager over Rikstrygdeverkets vedtak om bidrag til behandling i utlandet.

Fra 1. september 2004 har klagenemnda i tillegg til klagesaksbehandlingen fått i oppgave å være dispensasjonsnemnd i saker hvor det søkes om tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg. Det fremgår av bioteknologiloven § 2-14 annet ledd at en dispensasjonsnemnd, dersom særlige hensyn taler for det, skal kunne gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. I denne typen saker fungerer nemnda som dispensasjonsnemnd, hvilket innebærer at nemnda behandler dispensasjonssøknader som første instans. Når nemnda skal behandle dispensasjonssøknader utvides den med tre medlemmer som har spesialkompetanse innenfor fagfeltene etikk og genetikk, samt en representant for de funksjonshemmedes organisasjoner.

Domstolsbehandling og klage til Sivilombudsmannen

Dispensasjons- og klagenemndas vedtak er endelige og kan ikke påklages, jf. forvaltningsloven § 28 tredje ledd og bioteknologilovens § 2-14 tredje ledd. Lovligheten av nemndas vedtak kan imidlertid prøves for domstolene og søksmål rettes mot Staten ved dispensasjons- og klagenemnda, jf. prioriteringsforskriften § 13.

I klagenemndas funksjonstid (fra 1.1.1999) har totalt ni av klagenemndas vedtak blitt brakt inn for domstolen, hvorav en sak i 2004. Av de fire sakene som er avgjort, er klagenemnda frifunnet i én sak, mens to saker er trukket og én er avvist. Av de øvrige sakene er to saker utsatt etter ønske fra saksøker (samme saksøker i begge sakene), to saker er ikke berammet og én sak var berammet til desember 2004, men ble utsatt til 2005 på grunn av sykdom hos saksøkers prosessfullmektig.

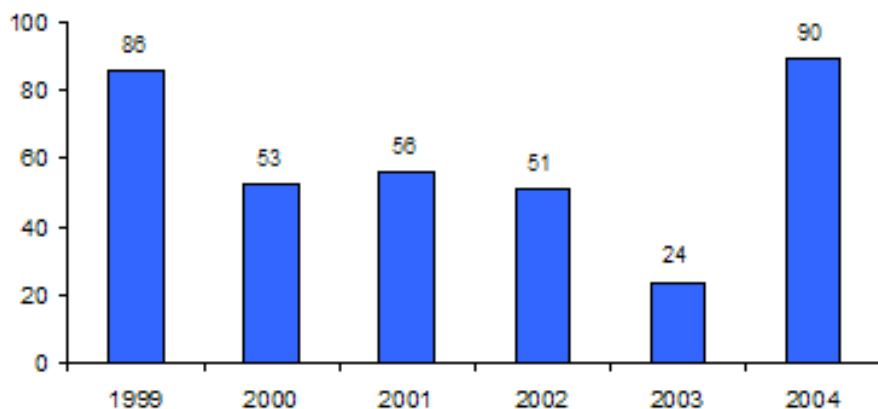
To klagere var i 2004 ikke tilfreds med nemndas avgjørelse og valgte å bringe nemndas avgjørelser inn for Sivilombudsmannen for vurdering. Den ene av sakene ble avsluttet fra Sivilombudsmannens side i 2004 uten at det var merknader til nemndas saksbehandling. Den andre saken er ved utgangen av 2004 fortsatt til behandling hos Sivilombudsmannen.

Saksutvikling

Innkomne klagesaker

Klagenemnda har i 2004 opplevd en betydelig økning i saksinngangen og har mottatt 90 klagesaker og to dispensasjonssøknader. To av klagesakene ble trukket av klager uten realitetsbehandling. Dispensasjons- og klagenemnda har foreløpig ikke mottatt klager etter det nye regelverket.

Innk omne klagesaker i perioden 1999-2004



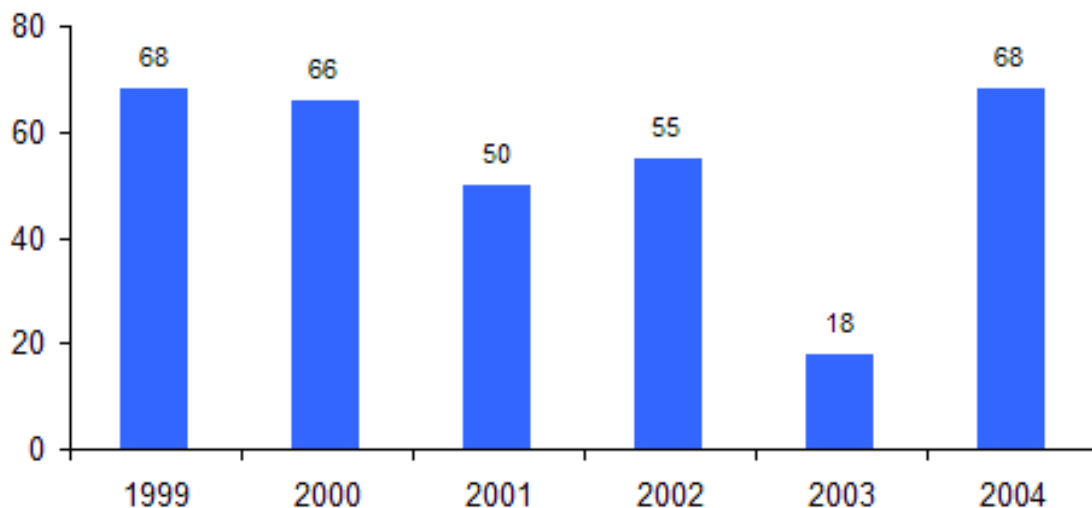
Klagenemndas virksomhet var i 2000 preget av en nedgang i saksinngangen i forhold til det første driftsåret. Denne nedgangen stagnerte i 2001 og 2002, slik at saksinngangen i disse årene var omtrent som saksinngangen i 2000. I 2003 var klagenemndas virksomhet preget av en betydelig reduksjon i saksinngangen i forhold til tidligere år. Noe av årsaken til dette var trolig at Rikstrygdeverket hadde kapasitetsproblemer og derfor ikke fikk forberedt saker for klagebehandling. I 2004 var saksinngangen for første gang større enn i det første driftsåret.

Behandlede klage- og dispensasjonssaker

Det har i 2004 vært avholdt seks ordinære nemndsmøter. I tillegg ble det avholdt et møte for konstituering av den nye nemnda. Nemnda har i 2004 avgjort 68 klagesaker. Det ble fattet totalt 70 vedtak i klagesaker hvorav et vedtak var ny vurdering av en sak avgjort tidligere i 2004, og et vedtak var krav om saksomkostninger i en sak hvor det var gitt bidrag.

Nemnda har i tillegg til klagesakene avgjort en dispensasjonssøknad etter bioteknologiloven § 2-14 annet ledd.

Vedtatte klagesaker i perioden 1999-2004



Saksbehandlingstid

Gjennomsnittlig saksbehandlingstid for klagesakene var i 2004 ca. 12 uker etter utløpet av klagers kommentarfrist på 3 uker. Nemnda har som mål at den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden skal være 2 måneder etter utløpet av klagers kommentarfrist. Dette målet har ikke latt seg gjennomføre i 2004. En årsak til dette var at nemnda på grunn av forfall har avholdt færre møter enn planlagt, slik at sakene av den grunn ble utsatt. En annen årsak var at enkelte saker ble utsatt etter ønske fra klager fordi denne ville å komme med ytterligere merknader eller innhente egne legeuttalelser. Det har også hatt innvirkning på saksbehandlingstiden at enkelte saker etter nemndas syn ikke har vært tilstrekkelig opplyst, og at man derfor har utsatt behandlingen i påvente av nye spesialisterklæringer.

Saksbehandlingstiden for den avgjorte dispensasjonssaken var 15 uker.

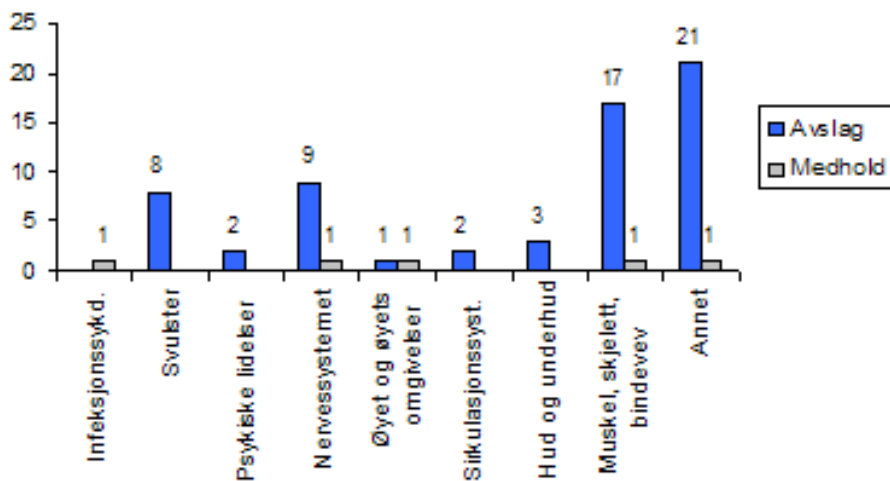
Restanser

Dispensasjons- og klagenemnda hadde ved utgangen av 2004 35 klagesaker og en dispensasjonssak som ikke var avgjort. Ved inngangen av 2004 var det tilsvarende tallet 14 klagesaker.

Omgjøringsprosent

Klagenemnda har i 2004 omgjort Rikstrygdeverkets vedtak og innvilget bidrag i fem klagesaker. Dette innebærer at i overkant av 7 % av klagesakene ble omgjort. Til sammenligning kan nevnes at klagenemnda i 2003 ikke omgjorde noen vedtak, mens tilsvarende tall for 2002 var 5 %. I tillegg til klagesakene har nemnda i en sak gitt dispensasjon fra forbudet om å forske på befruktete egg. Behandlingen må utføres i utlandet på grunn av manglende kompetanse.

Vedtatte klagesaker etter avgjørelse og diagnosegruppe



Klagenemnda fattet vedtak i 68 saker i 2004, av disse ble det innvilget bidrag i fem saker. Disse fem sakene var i diagnosegruppene infeksjonssykdommer, nervesystemet, øyet og øyets omgivelser, muskel, skjelett og bindevev, samt diagnosegruppen annet.

Nemnda behandlet flest saker i diagnosegruppen annet. Dette er en "sekkegruppe" som i 2004 i hovedsak har omfattet overvektssaker, men hvor det også har vært enkelte andre sakstyper. I overvektssakene var det i hovedsak enten ønske om kurbehandling ved Ebeltoft Kurcenter i Danmark eller vektreduserende operasjon. De fleste som ønsket vektreduserende operasjon ønsket å få dette foretatt enten i Sverige eller i Spania. Nemnda har avslått disse sakene med henvisning til at det finnes kompetanse i Norge.

Nemnda har i 2004 behandlet mange klagesaker i diagnosegruppen muskel, skjelett og bindevev. I nemndas tre første år var dette den absolutt største diagnosegruppen, mens det ble vedtatt færre saker i denne gruppen i 2002 og 2003. Det er naturlig å anta at en årsak til reduksjonen er at mange pasienter i disse årene fikk tilbud om ryggoperasjon i utlandet via den såkalte "utenlandsmilliarden". I hovedsak utgjorde flertallet av klagesakene i denne gruppen, klagere som søkte om ryggoperasjon i Sverige. Nemnda har avslått søknadene under henvisning til at det finnes kompetanse i Norge. Enkelte av sakene var søknader fra pasienter som tidligere har fått dekket behandling via den såkalte "utenlandsmilliarden" og som ønsket ytterligere behandling.

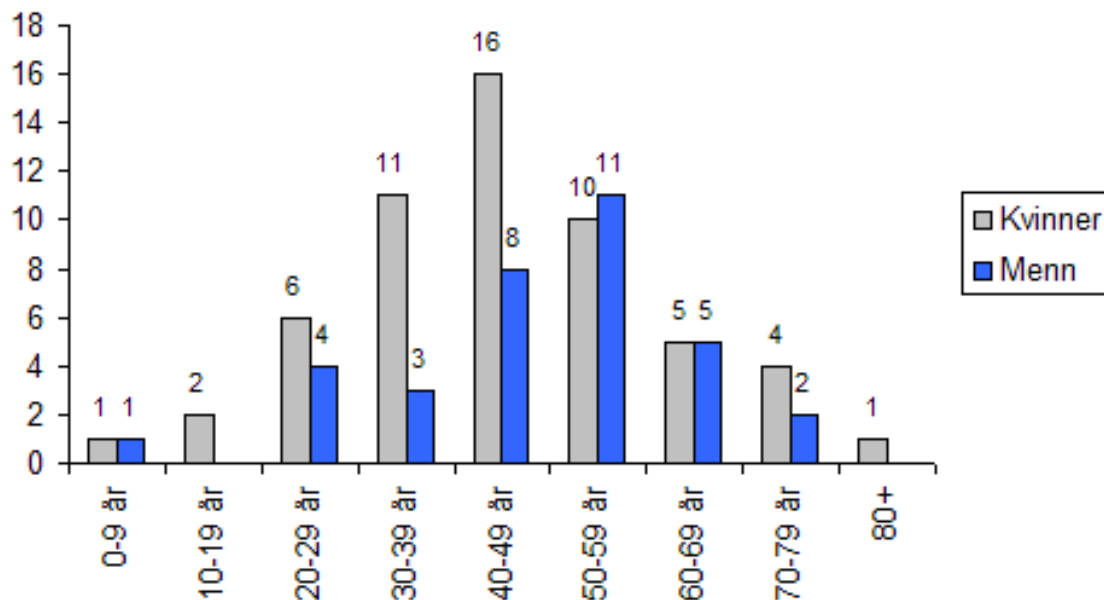
Også i 2004 var mange av klagesakene nemnda avgjorde knyttet opp til diagnosegruppene nervesystemet og svulster. I nemndas funksjonstid har diagnosegruppene svulster, muskel, skjelett og bindevev, samt nervesystemet utgjort de diagnosegruppene hvor det er behandlet flest klagesaker. Dette endret seg imidlertid i 2004, da diagnosegruppen annet og overvektssakene overtok som den gruppen med flest vedtatte saker.

Innkommne klagesaker fordelt på kjønn



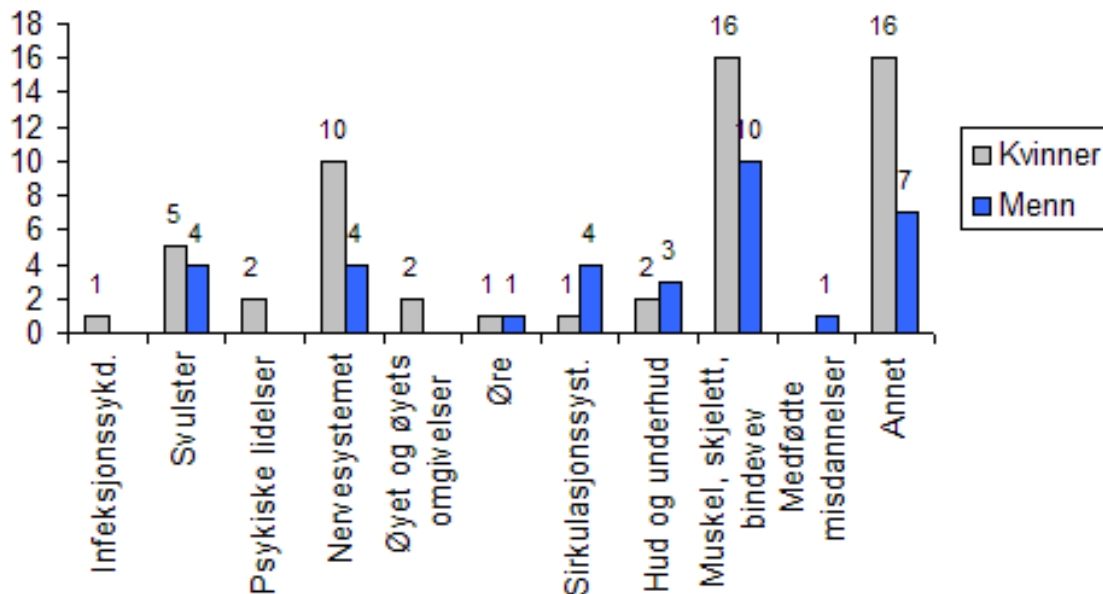
Av de 90 innkomne klagesakene i 2004 utgjorde kvinner 62 % (56 saker) av klagerne, mens mennene utgjorde 38 % (34 saker). Med unntak av 2001, hvor det var omtrent like mange klagesaker fra begge kjønn, har kvinnene utgjort flertallet av klagerne i nemndas funksjonstid.

Innkomne klagesaker etter klagers kjønn og alder



Det var, som nevnt, i 2004 flere kvinner enn menn som klaget over Rikstrygdeverkets avslag på søknad om bidrag til utenlandsbehandling. Det var særlig i aldersgruppen 30-49 år at kvinner utgjorde flesteparten av klagerne. I aldersgruppen 50-59 år var det flere menn enn kvinner som klaget. I 2004 kom det inn klager i hele aldersspektret fra små barn til over 80 år. Det var kun i nemndas første driftsår (1999) at det var en tilsvarende spredning på klagerens alder. Også tidligere år har hovedvekten av klagerne befunnet seg i alderssegmentet 30-59 år, med unntak av 2001 hvor det var flest klager i aldersgruppen 60-69 år.

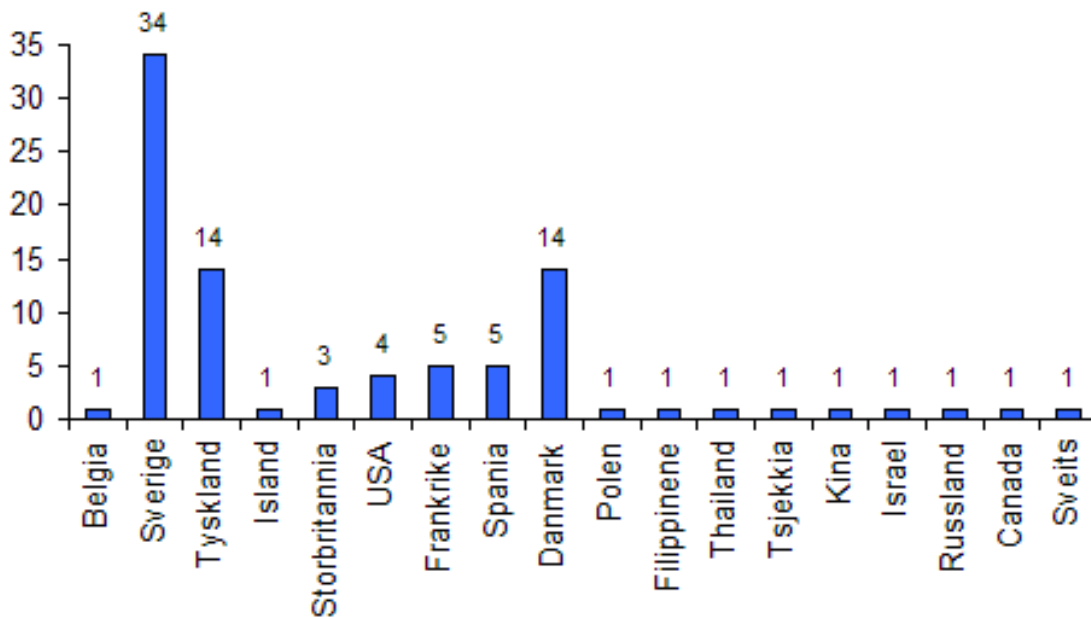
Innkomne klagesaker etter diagnosegrupper og kjønn



Det som peker seg ut når man ser på innkomne klagesaker fordelt på diagnosegruppe og kjønn, er at diagnosegruppen annet er den gruppen som har størst forskjell mellom kjønnene. I denne diagnosegruppen, hvor hoveddiagnosen var overvekt, utgjorde kvinnene flesteparten av klagerne. I diagnosegruppen muskel, skjelett og bindevev var det også stor forskjell mellom kjønnene og kvinnene utgjorde flertall av klagerne. Det var ryggsmertener som utgjorde plagene til de fleste klagerne i denne gruppen. Også i diagnosegruppen nervesystemet var kvinnene i klart flertall. I denne gruppen var det nakkeslengskader som utgjorde flesteparten av sakene.

I de senere år har det skjedd en endring av hvilke diagnosegrupper de innkomne sakene hører inn under. Muskel, skjelett og bindevev har i nemndas funksjonstid utgjort en stor del av klagesakene, og det er kvinnene som utgjør flesteparten av klagerne i denne gruppen. Diagnosegruppen nervesystemet har i 2004 hatt en nedgang av antall klagesaker, etter å ha vært den største gruppen i både 2002 og 2003. I 2003 og 2004 har det vært mer fokus på overvekt blant annet i media og det kan se ut til at dette også har gitt seg utslag i antall klagesaker. I diagnosegruppen svulster har det blitt færre klagesaker, og det var liten forskjell mellom kjønnene. Det var ingen spesiell krefttype som pekte seg ut blant de klagesakene som nemnda mottok i 2004. Diagnosegruppen sirkulasjonssystemet utgjorde ikke så mange klagesakene, men det kan være interessant å se at av de fem sakene var fire klager menn, og at alle fire ønsket behandling av hjerterelaterte lidelser.

Innkommne klagesaker etter behandlingsland



Av de 90 innkomne klagesakene i 2004 ønsket et klart flertall behandling i Sverige. Mange av klagerne som ønsket behandling i Sverige, ønsket å få utført ryggoperasjoner. Av klagesakene kan vi se at det var de samme sykehusene som gikk igjen i de fleste ryggsakene. Det fremgikk av saksdokumentene at enkelte av klagerne hadde vært ved de samme sykehusene tidligere og fått dekket operasjon gjennom den såkalte "utenlandsmilliarden". Det var også en del klager som ønsket vektreduserende operasjon ved sykehus i Sverige. Det kan være ulike årsaker til at mange klager ønsket behandling i Sverige, men det er naturlig å anta at det var enklere å reise til Sverige for å få behandling både i forhold til språk og reiseavstand. I nemndas funksjonstid har Sverige og Tyskland vært de landene hvor flertallet av klagerne har ønsket behandling.

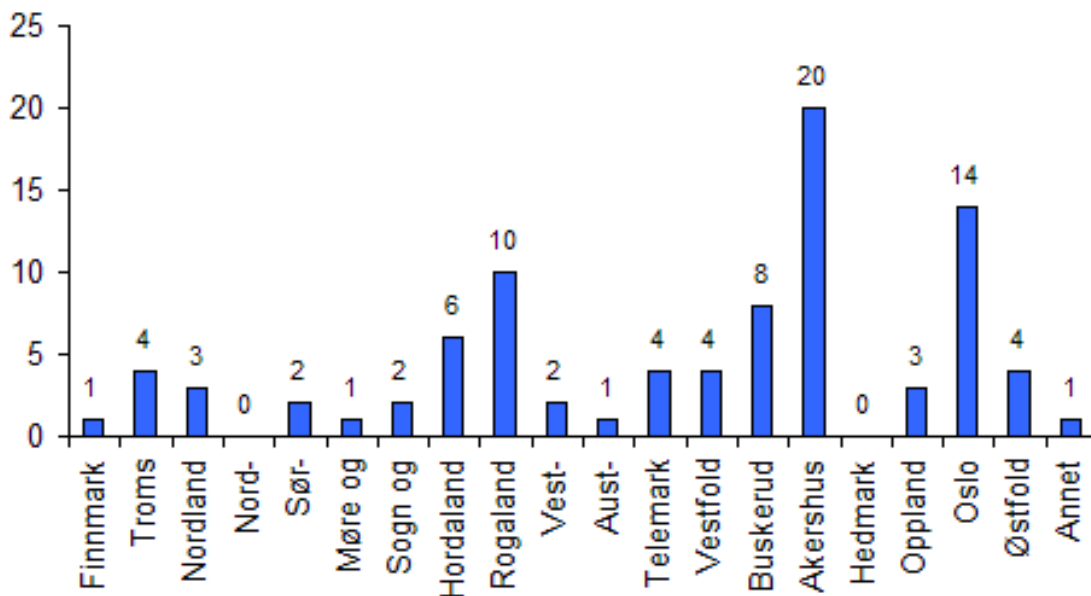
Tyskland har tradisjonelt vært et land hvor det er mange klager som har ønsket behandling. Det har særlig vært behandling av kreft og nakkeslengskader som har dominert den ønskede behandlingen i Tyskland. Det har i 2004 vært en nedgang i disse sakene, samtidig som det har vært en reduksjon i antall klagesaker hvor det var ønske om behandling i Tyskland.

I 2004 var det flere klager enn tidligere som ønsket behandling i Danmark. Det er naturlig å anta at økningen har en sammenheng med at mange klager har ønsket behandling for overvekt ved Ebeltoft Kurcenter.

Det har i 2004 vært en økning av antall klagesaker hvor Spania er ønsket behandlingsland. Det kan, på samme måte som for Danmark, ha sammenheng med økningen av antallet overvektssaker, i og med at fire av de fem klagesakene i 2004 var saker hvor det var ønske om vektreduserende operasjon.

For øvrig kan bemerkes at det i enkelte klagesaker fremgikk at klagerne opprinnelig var fra det landet hvor de ønsket behandling, eller de hadde tilknytning til landet på annen måte.

Innkomne klagesaker etter klagers bostedsfylke



Når man går inn å ser på hvor klagerne er bosatt, viser tallene fra 2004 det samme som tidligere år. Det er flest klager bosatt i mer tettfolkede fylker rundt store byer enn fra mer griskrendte strøk. Dette kan skyldes at befolkningsgrunnet er større her.

Dispensasjonssaker

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) ble vedtatt 5. desember 2003. Det ble i loven videreført et forbud mot genetisk undersøkelse av befruktete egg. Unntak ble kun tillatt ”i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter”, jf. bioteknologiloven § 2-14 første ledd.

Bakgrunnen for at unntaket ble knyttet opp til alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom, var at flertallet i sosialkomiteen mente at det kunne være vanskelig å avgrense begrepet ”alvorlig arvelig sykdom”. Flertallet pekte på at sykdommer som tidligere var uforenlig med liv, gjennom ny viten og nye behandlingsmetoder over tid kunne innebære bedre livsutsikter. Flertallet mente derfor at det er viktig å trekke en skarp grense for hvilke tilstander som skal kunne undersøkes, for å unngå at preimplantasjonsdiagnostikk brukes til seleksjon av gitte egenskaper som både er forenlig med liv og som vil kunne behandles. Man mente at det ville være mulig å trekke en slik skarp grense for kjønnsbundet alvorlig arvelig sykdom, fordi sykdomsdisposisjonen ville være direkte relatert til barnets kjønn, der fremtidige jentebarn vil være friske, mens guttebarn vil ha 50 % risiko for å utvikle sykdom når mor har arveanlegg for sykdommen, jf. Innst. O. nr. 16 (2003-2004) side 19.

Lovens forbud mot genetisk undersøkelse av befruktete egg utover det denne snevre unntaksbestemmelsen gir hjemmel for, ble kritisert av mindretallet og deler av opinionen.

På bakgrunn av en enkelt sak, hvor det var ønske om å benytte preimplantasjonsdiagnostikk til å få et friskt barn som også var vevstypeidentisk med et eksisterende barn av søkerne, fremmet stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik et dokument 8 forslag om endring av bioteknologiloven § 2-14.

Dokument 8 forslaget ble behandlet i Stortinget, og med virkning fra 1. september 2004, fikk § 2-14 et nytt annet

ledd som åpner for at en dispensasjonsnemnd, dersom særlige hensyn taler for det, kan gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktede egg ved alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter.

Dispensasjons- og klagenemnda mottok i 2004 to søknader om tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktede egg. Nemnda avgjorde 9. desember 2004 den første søknaden hvor det var søkt om å benytte preimplantasjonsdiagnostikk til å få et friskt barn som også var vevstypeidentisk med et allerede eksisterende barn av søkerne. Det ble i den saken gitt tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktede egg, og det ble gitt rett til å få behandlingen utført i utlandet.

Det ble ved behandlingen av dokument 8 forslaget uttrykkelig lagt til grunn av Stortingets sosialkomité at *”ett individ ikke skal underordnes et annet og at lovgivningen skal ha som utgangspunkt at ingen individer skal reduseres til et middel for andre individer, siden hvert liv er et mål i seg selv”*. På bakgrunn av dette mente nemnda at det må det kunne oppstilles en absolutt forutsetning for å gi samtykke til dispensasjon at foreldrene har et reelt og genuint ønske om å få ytterligere et barn på selvstendig grunnlag.

På bakgrunn av lovens ordlyd og forarbeider kom nemnda til at følgende forutsetninger må foreligge for at dispensasjon skal gis til genetisk undersøkelse av befruktede egg:

- Det må foreligge dokumentert risiko for en alvorlig, arvelig sykdom.
- Sykdommen kan ikke ha behandlingsmuligheter.
- Det må foreligge særlige hensyn.

Nemnda har lagt til grunn at arveegenskaper i et befruktet egg, som med dokumentert risiko for at det kommende barnet enten ikke kan leve opp på grunn av arvelige defekter, eller vil leve opp med alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter, kan åpne adgang til dispensasjon.

I den første dispensasjonssaken drøftet nemnda hva som menes med uttrykket *”uten behandlingsmuligheter”*. Nemnda uttalte at uttrykket *”uten behandlingsmuligheter”* er uklart fordi en behandling kan ha ulike intensjoner. Den kan være både kurativ, livsforlengende og lindrende. De aller fleste sykdommer og lidelser kan således behandles på en eller annen måte. Barnets lidelse i den aktuelle saken kunne gis lindrende og livsforlengende, men ikke kurativ behandling.

Nemnda la til grunn den forståelsen stortingsrepresentantene hadde gitt uttrykk for under stortingsbehandlingen. Nemnda påpekte at det var liten tvil om at de stortingsrepresentantene som vedtok gjeldende lovtekst mente at den lidelsen det aktuelle barnet hadde, rettslig sett måtte bli å betrakte som *”uten behandlingsmuligheter”*. Dette betyr at uttrykket *”uten behandlingsmuligheter”* må forstås slik at kravet er oppfylt for alle lidelser som ikke kan gis kurativ (helbredende) behandling.

Når loven slår fast at dispensasjon kan gis dersom *”særlige hensyn”* tilsier det, innebærer det at dispensasjonsadgangen bare kan brukes unntaksvis.

Nemnda er ved lovendringen gitt fullmakt til å dispensere fra et forbud som er begrunnet med respekten for det enkelte liv og frykten for et samfunn der man kan sortere ut uønskede individer gjennom sortering av befruktede egg.

Vurderingen må skje ut fra de formål loven har, etiske og medisinskfaglige hensyn samt de internasjonale forpliktelser Norge er bundet av.

Ved behandlingen av den første dispensasjonssaken pekte nemnda på at de ulike hensyn som taler for og mot dispensasjon reiser alvorlige etiske dilemmaer. De etiske og medisinskfaglige avveininger må foretas innenfor følgende verdimeslige ytterpunkter. På den ene siden står det grunnleggende prinsipp at vi ikke ønsker et samfunn hvor foreldre eller andre skal kunne velge ut hvilke egenskaper barn som skal få leve opp skal ha. På den andre siden står hensynet til at det kommende barnet skal kunne leve opp og spares for lidelsene som måtte følge av alvorlige sykdommer uten behandlingsmuligheter.

I saker hvor det er aktuelt å undersøke vevsidentitet og sykdomsdisposisjon kommer dessuten det grunnleggende syn inn at man ikke bør kunne få et barn i den hensikt at dette barnet bare skal kunne brukes som et middel for et annet levende menneske. Mot dette står hensynet til det syke barnet som gjennom å få en vevstypeidentisk frisk bror eller søster kan helbredes uten at den nye broren eller søsteren presumptivt lider alvorlig overlast.

Slike problemstillinger har vært gjenstand for omfattende debatt over hele verden. Forskjellige land har forskjellige regler basert på ulike vurderinger av hva som er etisk forsvarlig.

Sentralt for dispensasjons- og klagenemnda ved behandlingen av den første dispensasjonssaken var de føringer lovgiver har gitt i forarbeidene. På bakgrunn av uttalelser i forarbeidene (Innst. O. nr. 71 (2003-2004)) har departementet i merknadene til prioriteringsforskriften § 8 inntatt åtte kriterier som alle må være oppfylt i saker hvor det er aktuelt å benytte preimplantasjonsdiagnostikk for å få et frisk barn som også er vevstypeidentisk med et eksisterende barn. I andre saker hvor det er ønske om preimplantasjonsdiagnostikk for å kunne få et barn som ikke har en dokumentert risiko for å få en alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter, passer kriteriene ikke.

Dispensasjonssak nr 2 skiller seg fra den første saken ved at det i sak 2 er et ønske om å kunne benytte preimplantasjonsdiagnostikk for å kunne få et barn som ikke har en dokumentert risiko for å få en alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Det er således ikke aktuelt i tillegg å sjekke det befruktede eggets vevsidentitet. Denne saken ble behandlet av dispensasjons- og klagenemnda 25. januar 2005. Søknaden ble innvilget. Saken er lagt ut på klagenemndas hjemmeside (www.klagenemnda.no). På hjemmesiden er det også lagt ut en pressemelding om saken.

Oppsummering

Dispensasjons- og klagenemnda har i 2004 hatt et år med en betydelig økning i saksinngangen i forhold til tidligere år. Nemnda har hovedsakelig stadfestet Rikstrygdeverkets vedtak. Hovedbegrunnelsen for å gi avslag har vært at grunnvilkåret i forskriftens § 2 om manglende medisinsk kompetanse, ikke har vært oppfylt. Hjemmelsgrunnlaget for nemndas avgjørelser er fra 1. september 2004 endret fra folketrygdloven til pasientrettighetsloven. Vurderingstema etter pasientrettighetsloven og prioriteringsforskriften er ment å være det samme som etter folketrygdloven og bidragsforskriften.

Nemnda har i 2004 fått nye utfordringer i form av at den også skal fungere som dispensasjonsnemnd i saker hvor det er søkt om dispensasjon fra forbudet i bioteknologiloven om å forske på befruktede egg. Nemnda har mottatt to dispensasjonssøknader hvorav den ene ble avgjort i 2004 og den andre i januar 2005. Nemnda innvilget begge dispensasjonssøknadene. Sakene var omfattet av stor politisk interesse. I forbindelse med endring av regelverk og nye arbeidsoppgaver har nemnda fått nye medlemmer og varamedlemmer.