

[Utskriftsvennlig versjon](#)

ÅRSRAPPORT 2005

DISPENSASJONS- OG KLAGENEMNDA FOR BEHANDLING I UTLANDET



Forord

Dispensasjons- og klagenemnda har i 2005 hatt et år med moderat inngang av klagesaker. Sakene har i all hovedsak vært knyttet til de regionale helseforetakenes avslag på søknad om behandling i utlandet. Det har i tillegg vært noen få klagesaker over Rikstrygdeverkets vedtak om sykebehandling i utlandet etter bidragsforskriften. Nemnda har hovedsakelig stadfestet de regionale helseforetakenes vedtak. Hovedbegrunnelsen for å gi avslag har vært at det finnes et adekvat medisinsk behandlingstilbud i Norge.

I tillegg til klagesakene har nemnda i 2005 hatt en betydelig inngang av saker hvor det er søkt om tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg. Nemnda har, med ett unntak, innvilget alle dispensasjonssøknadene. Sakene har til dels vært omfattet av stor offentlig interesse. Det er i 2006 planlagt å revidere bioteknologiloven når det gjelder preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktete egg. I forbindelse med den planlagte lovendringen ble nemnda bedt om å komme med innspill om preimplantasjonsdiagnostikk til departementet. I den forbindelse var nemnda sammen med Bioteknologinemnda arrangør av en åpen høring om preimplantasjonsdiagnostikk.

Nemnda har i 2005 fått prøvet to av sine avgjørelser for tingretten. Det er foreløpig ikke rettskraftig dom i noen av sakene. Også i 2006 er det to av nemndas avgjørelser som skal prøves for tingretten. Selv om sakene det gjelder er behandlet etter den tidligere bidragsforskriften, vil dommene være en viktig rettesnor for nemndas videre arbeid med klagesakene.

Oslo, februar 2006

Johan Henrik Frøstrup

nemndsleder

Karin Bjørnebekk

kontorsjef

Nemndas oppgaver og sammensetning

Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet ble oppnevnt av daværende 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. 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 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 har i 2005, som en overgangsperiode, også behandlet klager over Rikstrygdeverkets vedtak om bidrag til medisinsk behandling i utlandet.

Videre har nemnda, supplert med tre medlemmer, behandlet søknader om å få utført genetisk undersøkelse av befruktede 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 befruktede egg ved alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter.

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

Medlemmene i dispensasjons- og klagenemnda er oppnevnt for en to års periode fra

1. september 2004. Nemnda 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: Professor 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

Nemndas sekretariat

Dispensasjons- og klagenemnda har et fast sekretariat som forbereder dispensasjons- og klagesakene for nemndsbehandling. I 2005 har sekretariatet bestått av:

Kontorsjef Karin Bjørnebekk

Førstekonsulent Birgitte Midgaard (til august 2005)

Sekretariatets ansatte er jurister.

Sekretariatet har kontorfellesskap med Trygderetten og Statens Helsepersonellnemnd i Oslo.

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

Økonomi

Det var i 2005 bevilget kr 2,1 millioner til drift av dispensasjons- og klagenemnda. Nemndas totale forbruk i perioden var kr 2,07 millioner.

Mål og hovedprioriteringer for dispensasjons- og klagenemndas arbeid i 2005

Treffe korrekte vedtak i henhold til nemndas oppgaver og kompetanse

- 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
- Sakene legges frem for nemnda og behandles etter forvaltningslovens regler
- Sekretariatet fremstår som ryddig, raskt og tjenestevillig

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. Saksbehandlingstiden har gått noe ned i forhold til 2004, men ligger fortsatt over målet som i nemndas praksis er tolket til å være to måneder etter utløpet av klagers tre ukers kommentarfrist. En reduksjon av den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden vil måtte prioriteres i 2006.

Det er viktig for nemnda at dens avgjørelser blir kjent for brukerne. 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 avgjørelser i anonymisert form. Et utvalg av nemndas avgjørelser offentliggjøres også på Lovdata. Nemndas behandling av dispensasjonssøknadene har også medført en del omtale i ulike medier. Nemnda har også i 2005 vært medarrangør av en åpen

høring om preimplantasjonsdiagnostikk. Dette er tiltak som har bidratt til å gjøre nemnda mer kjent for brukere og publikum generelt.

Domstolsbehandling og klage til Sivilombudsmannen

Dispensasjons- og klagenemndas vedtak er endelige og kan ikke påklages. Lovligheten av nemndas vedtak kan imidlertid prøves for domstolene og søksmål rettes mot Staten ved dispensasjons- og klagenemnda.

I nemndas funksjonstid (fra 1.1.1999) har totalt ti av nemndas 413 vedtak blitt brakt inn for domstolen, hvorav en sak i 2005. Av de fire sakene som er endelig avgjort, er nemnda frifunnet i én sak, mens to saker er trukket og én er avvist. Nemnda fikk i 2005 medhold i en dom fra Oslo tingrett, men saken er anket inn for Borgarting lagmannsrett hvor den er berammet til 2007. Det var dessuten hovedforhandling i en sak i september 2005, men dom er pr februar 2006 ennå ikke avsagt. Av de øvrige sakene er to saker utsatt etter ønske fra saksøker (samme saksøker i begge sakene) og to saker er berammet til 2006.

Det var ingen nye saker som ble brakt inn for Sivilombudsmannen i 2005. Ved utgangen av 2004 var det en sak til behandling hos Sivilombudsmannen. Ombudsmannen avsluttet sin behandling av saken i 2005 uten at det var merknader til nemndas saksbehandling.

Helse-, miljø- og sikkerhet og øvrig personalpolitikk

Arbeidsmiljøet for sekretariatets ansatte er lite og godt.

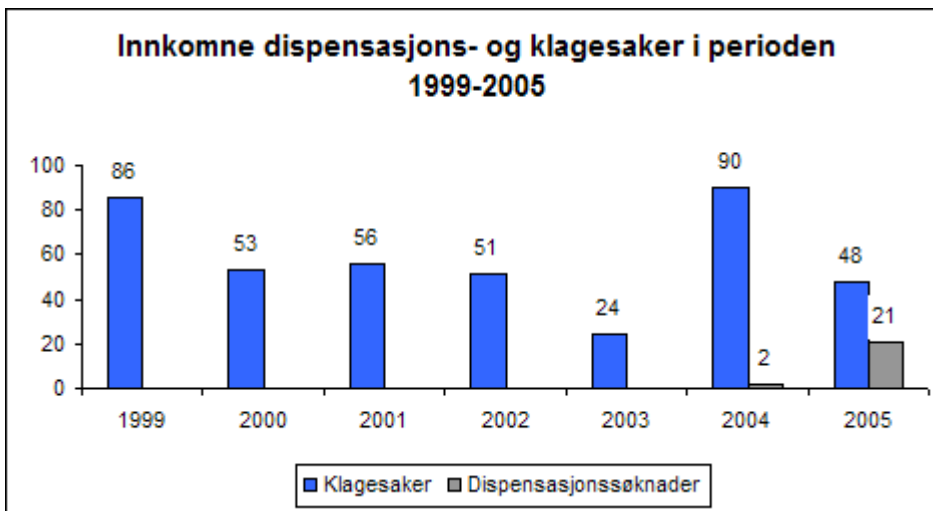
De ansatte oppfordres til faglig oppdatering i form av kurs og seminarvirksomhet.

De ansatte kan benytte trimrommet to ganger pr. uke i arbeidstiden (45 min. pr. gang). En gang i uken er instruktør til stede.

Saksutvikling

Under dette punktet er det forsøkt å trekke opp noen linjer på bakgrunn av de sakene nemnda har mottatt. Nemnda har en begrenset saksinngang og ser bare klagesakene. Det er mulig at de linjer vi mener å kunne se i våre klagesaker, ikke er representative for de søknadene som de regionale helseforetakene får om behandling i utlandet. Vi er heller ikke kjent med i hvor stor grad det blir klaget på avslag om behandling i utlandet.

Innkommne dispensasjons- og klagesaker



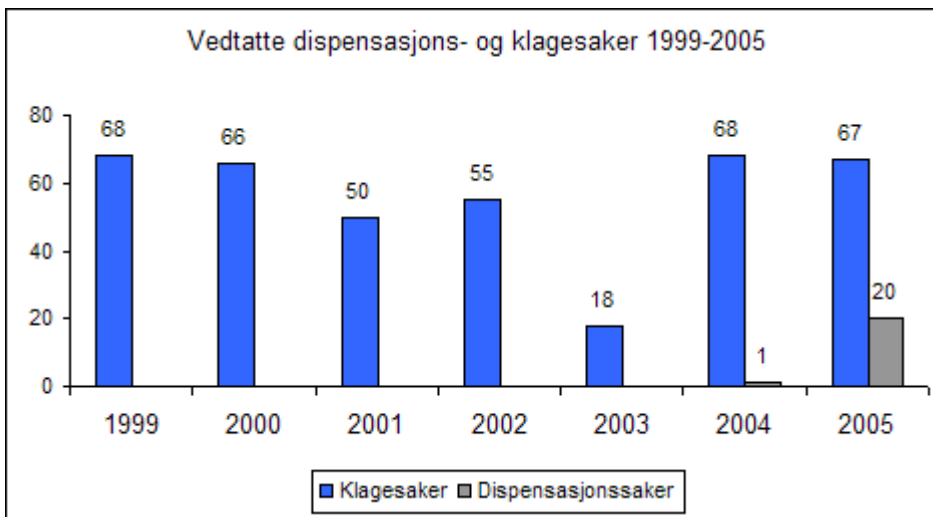
Dispensasjons- og klagenemnda har i 2005 mottatt 48 klagesaker og 21 dispensasjonssøknader. Fire klagesaker ble trukket av klager uten realitetsbehandling i 2005.

Når man ser på nemndas virksomhet i hele funksjonsperioden, var den i 2000 preget av en nedgang i sakstilgangen i forhold til det første driftsåret. Denne nedgangen stagnerte i 2001 og 2002. I 2003 var nemndas virksomhet preget av en betydelig reduksjon i sakstilgangen i forhold til tidligere år. Noe av årsaken til dette var trolig at Rikstrygdeverket hadde kapasitetsproblemer og derfor ikke fikk forberedt saker for klagebehandling. Det er naturlig å anta at den betydelige økningen i sakstilgangen i 2004, i hvert fall til en viss grad skyldtes Rikstrygdeverkets restanser fra 2003. 2005 har vært det første hele driftsåret hvor de regionale helseforetakene har vært førsteinstans i klagesakene. Det var usikkerhet knyttet til om overføringen av saken fra Rikstrygdeverket til de regionale helseforetakene, ville få betydning for sakstilgangen. Så langt ser det ut til at sakstilgangen ligger omtrent på samme nivå som tidligere normalår.

Også i forhold til dispensasjonssøknader var det usikkerhet knyttet til hvilket omfang dette ville få. Nemnda antok imidlertid at da den i sak nr. to åpnet opp for preimplantasjonsdiagnostikk for å sortere bort egg med alvorlig, arvelig sykdom uten samtidig å teste egget for vevsforlikelighet, ville det føre til flere søknader enn det ellers ville blitt. Erfaringen fra 2005 viser at nemndas antagelse var riktig. Nemnda har hatt en stor inngang av søknader om preimplantasjonsdiagnostikk, men det er bare et lite fåtall av søkerne som ønsker både å sortere bort egg med alvorlig, arvelig sykdom og samtidig kontrollere at det befruktete egget er vevstypeidentisk med et allerede eksisterende barn.

Behandlede dispensasjons- og klagesaker

Det har i 2005 vært avholdt syv ordinære nemndsmøter. I tillegg har nemnda arrangert en kombinert møte- og studietur til Stockholm for nemndas medlemmer. Nemnda fikk her blant annet informasjon om preimplantasjonsdiagnostikk og hvordan utviklingen har vært i Sverige.



Nemnda har i 2005 avgjort 67 klagesaker. Rikstrygdeverkets og de regionale helseforetakenes vedtak ble omgjort i fire klagesaker. Dette innebærer at ca 6 % av klagesakene ble omgjort. Til sammenligning kan nevnes at nemnda i 2004 omgjorde ca 7 % av klagesakene, mens den i 2003 ikke omgjorde noen vedtak. Tilsvarende tall for 2002 var 5 %.

I tillegg til de avgjorte klagesakene har nemnda etter anmodning fra klager foretatt en ny vurdering av to tidligere avgjorte saker. I begge sakene opprettholdt nemnda sine tidligere avgjørelser.

Nemnda har i tillegg til klagesakene avgjort 20 dispensasjonssøknader etter bioteknologiloven § 2-14 annet ledd. Det ble i to av sakene søkt om tillatelse til både å få utført preimplantasjonsdiagnostikk for å sortere bort egg med alvorlig, arvelig sykdom og foreta en vevstyping av egg for å sikre at det befruktede egget også var vevstypeidentisk med et allerede eksisterende barn. I de øvrige 18 sakene ble det søkt om å få utført preimplantasjonsdiagnostikk for å sortere bort egg med alvorlig, arvelig sykdom. Nemnda har gitt dispensasjon i 19 av dispensasjonssakene. En sak, hvor det var søkt om preimplantasjonsdiagnostikk for å få et friskt barn, ble avvist fordi det etter nemndas syn ikke forelå en aktuell situasjon. Nemnda ville derfor ikke gi forhåndstilsagn til preimplantasjonsdiagnostikk og tok ikke stilling til realiteten i saken. Preimplantasjonsdiagnostikk må utføres i utlandet på grunn av manglende kompetanse i Norge.

Det har vært ulike diagnoser i sakene hvor det er søkt om dispensasjon. I sakene hvor det er søkt om PGD/HLA har diagnosene vært β -thalassemia major, Høyeraal-Hreidarson syndrom og Wiskott Aldrich syndrom. I de øvrige sakene har det vært diagnoser som CDG-syndrom, frontometafyseal dysplasi, tuberøs sclerose, alpers syndrom, osteogenesis imperfecta, fragilt X syndrom, hemofili A, Huntington sykdom, splitt hånd/splitt fot malformasjon (EEC), dystrofia myotonica. I tillegg er det mange saker hvor det har vært ulike former for translokasjoner/kromosomfeil uten at dette er knyttet til diagnosenavn.

Saksbehandlingstid

Gjennomsnittlig saksbehandlingstid for dispensasjons- og klagesakene var i 2005 ca. 14 uker. Dersom man ser dispensasjons- og klagesakene hver for seg, er den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden for klagesakene ca. 16 uker, mens den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden for dispensasjonssakene er ca. 9 uker. Nemnda har som mål at den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden skal være 2 måneder etter utløpet av klagers kommentarfrist. Dette målet har

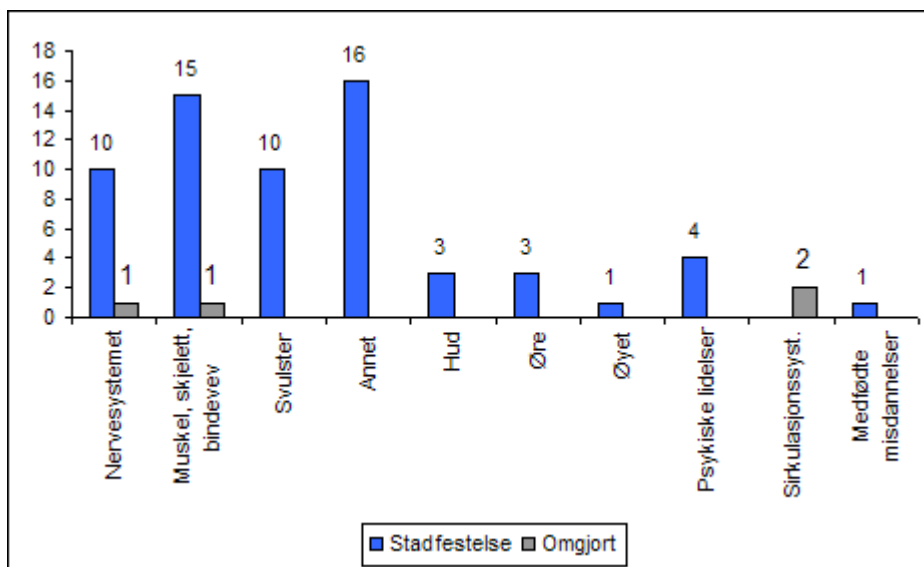
ikke latt seg gjennomføre i 2005. En årsak til dette var at nemnda på grunn av forfall måtte avlyse junimøtet slik at sakene ble utsatt til augustmøtet. En annen årsak var at enkelte saker ble utsatt etter ønske fra klagere som ville komme med ytterligere merknader eller innhente egne legeuttalelser. Nemnda stiller seg i utgangspunktet positiv til ønsker fra klagere om å få komme med ytterligere opplysninger. 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 spesialistklæringer.

Restanser

Dispensasjons- og klagenemnda hadde ved utgangen av 2005 11 klagesaker og to dispensasjonssaker som ikke var avgjort. Ved inngangen av 2005 var det tilsvarende tallet 33 klagesaker og en dispensasjonssak.

Vedtatte klagesaker etter avgjørelse og diagnosegruppe

Nemnda fattet vedtak i 67 klagesaker i 2005, av disse ble Rikstrygdeverkets eller det regionale helseforetakets vedtak omgjort i fire saker. De fire sakene var i diagnosegruppene sirkulasjonssystemet (to saker), muskel, skjelett og bindevev og nervesystemet.



Diagnosegruppene annet og muskel, skjelett og bindevev er de to gruppene hvor nemnda har behandlet flest saker i 2005. Diagnosegruppen annet er en "sekkegruppe" som i likhet med i 2004 i hovedsak har omfattet overvektssaker, men hvor det også har vært enkelte andre sakstyper. I overvektssakene var det i hovedsak ønske om kurbehandling ved Ebeltoft Kurcenter i Danmark. Nemnda har avslått disse sakene med henvisning til at det finnes kompetanse i Norge.

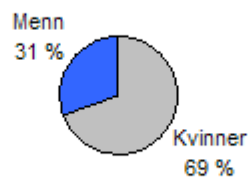
De fleste klagesakene i diagnosegruppen muskel, skjelett og bindevev gjaldt klagere som var plaget med ryggsmertor og hvor mange ønsket kirurgisk behandling i Sverige. Nemnda har avslått søknadene med henvisning til at det finnes et adekvat medisinsk behandlingstilbud i Norge.

Diagnosegruppene nervesystemet og svulster er i likhet med tidligere år grupper med en stor andel av klagesakene, men i motsetning til tidligere er det ingen diagnoser som skiller seg ut med mange

saker i disse diagnosegruppene.

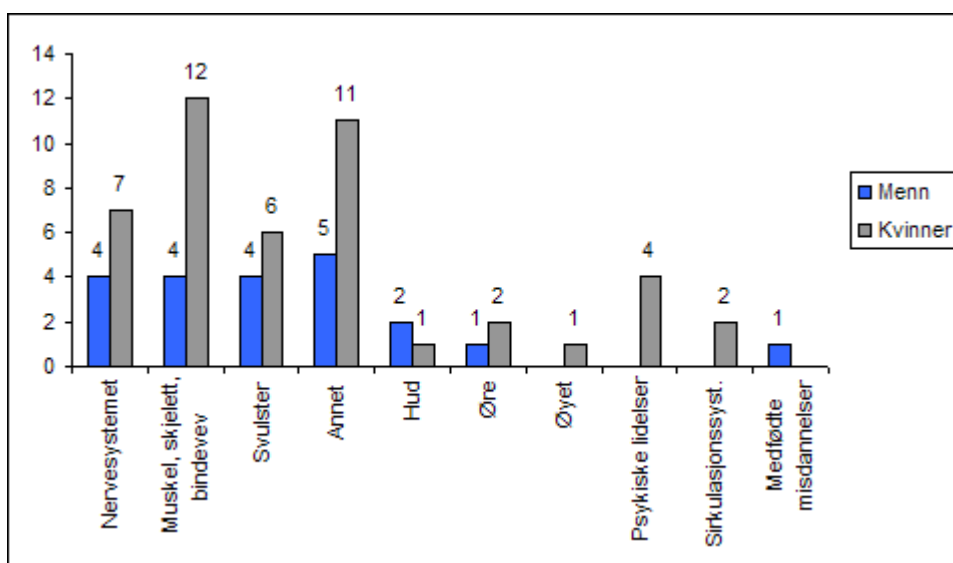
Gruppen psykiske lidelser er ikke stor, men større enn tidligere år. Det kan være verdt å merke seg at i alle fire sakene er det spiseforstyrrelser som er problemet, og i tre av de fire sakene som nemnda har avgjort er det ønske om behandling ved den samme klinikken i Sverige. Nemnda avslo disse søknadene med henvisning til at det finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge for klager hvor behandling kan utføres forsvarlig etter akseptert metode.

Innkomne klagesaker fordelt på kjønn



Av de 48 innkomne klagesakene i 2005 utgjorde kvinner 69 % (33 saker) av klagerne, mens mennene utgjorde 31 % (15 saker). Med unntak av 2001, hvor det var omtrent like mange klagesaker fra begge kjønn, har kvinnene utgjort flertallet av klagerne i nemndas funksjonstid.

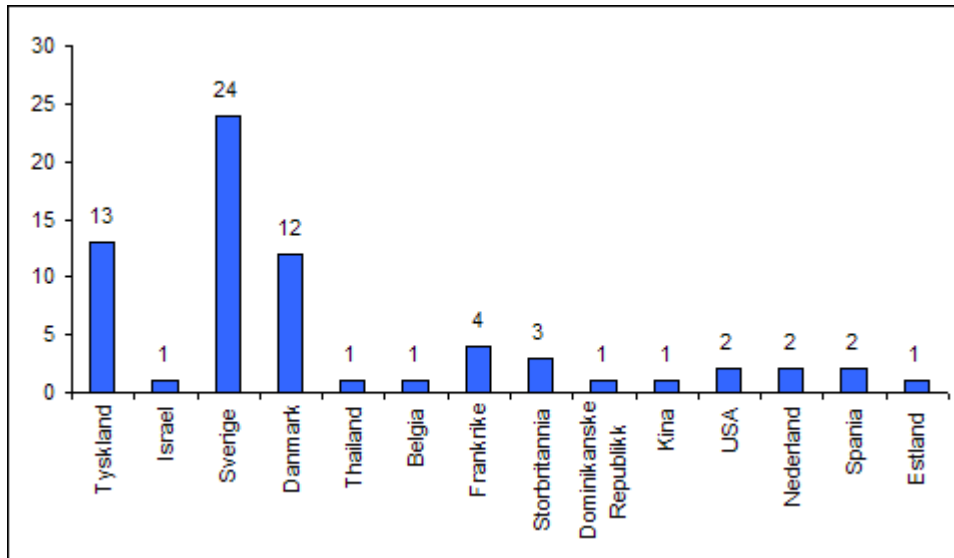
Vedtatte klagesaker etter diagnosegrupper og kjønn



Det som peker seg ut når man ser på vedtatte klagesaker fordelt på diagnosegruppe og kjønn, er at diagnosegruppen muskel, skjelett og bindevev er den gruppen som har størst forskjell mellom kjønnene. I denne diagnosegruppen, hvor hoveddiagnosen var ryggsmertor, utgjorde kvinnene flestparten av klagerne. I diagnosegruppen annet var det også stor forskjell mellom kjønnene og

kvinnene utgjorde flertall av klagerne. Også i diagnosegruppen nervesystemet utgjorde kvinnene et klart flertall, men i motsetning til tidligere år er det ingen diagnose som utpeker seg i denne diagnosegruppen. Diagnosegruppen psykiske lidelser omfattet bare kvinnelige klager hvor alle fire hadde spiseforstyrrelser.

Vedtatte klagesaker etter behandlingsland



Totalsummen er 68 fordi en klager ønsket behandling i enten Sverige eller Danmark

I nemndas funksjonstid har Sverige og Tyskland vært de ledende landene hvor flertallet av klagerne har ønsket behandling.

Av de 67 behandlede klagesakene i 2005 ønsket et klart flertall behandling i Sverige. Mange av klagerne som søkte om 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 av ryggsakene. Det er også andre pasientkategorier som ønsket behandling i Sverige. Det kan være ulike årsaker til at mange klagerer ønsker behandling i Sverige, men det er naturlig å anta at det er enklere å reise til Sverige for å få behandling i forhold til blant annet språk og reiseavstand.

Tyskland har tradisjonelt vært et land hvor det er mange klagerer som har ønsket behandling. Det har særlig vært behandling av kreft og nakkeskader som har dominert ønsket behandling i Tyskland. I 2005 har det vært ulike diagnosegrupper, men det er fortsatt en del saker hvor det er ønske om behandling av kreft i Tyskland, men det har også vært saker med bekken smerter, nakkesmerter, etc.

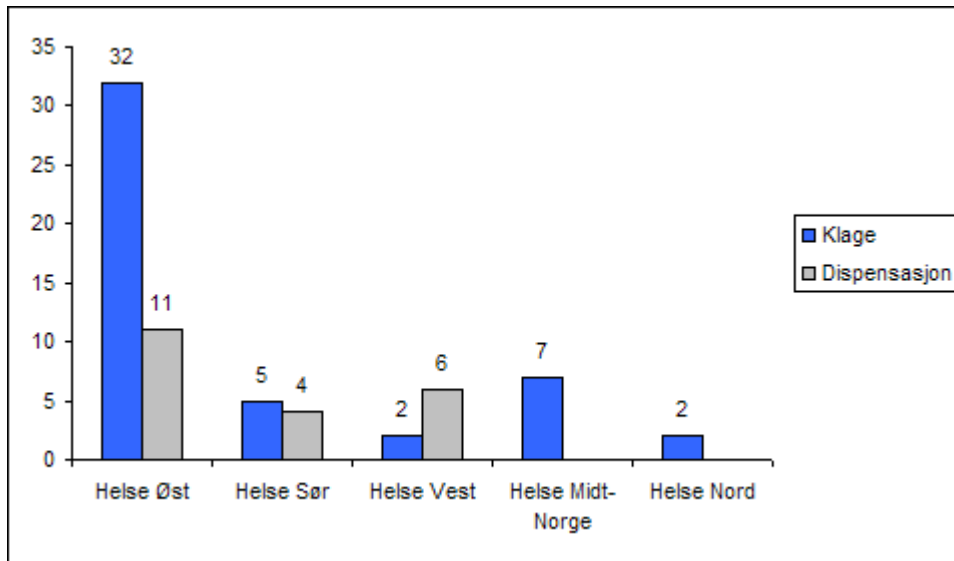
I likhet med i 2004 har det også i 2005 vært mange klagesaker hvor det har vært søkt om behandling i Danmark. Det er naturlig å anta at det har sammenheng med at det også i 2005 har vært mange som har ønsket behandling av overvekt ved Ebeltoft Kurcenter.

Når det gjelder klagerens valg av behandlingsland, kan det i enkelte saker se ut til at klagerne har hatt en spesiell tilknytning til landet og at det kan ha virket inn ved valg av behandlingsland.

Det er for øvrig i denne oppstillingen om ønsket behandlingsland, ikke tatt med søknader om

dispensasjon. Årsaken til det er at nemnda i mange saker ikke er kjent med hvor behandlingen er tenkt utført. Nemnda er imidlertid kjent med at pasienter er gitt behandling i Sverige, Belgia og USA.

Innkommne dispensasjons- og klagesaker basert på klager/søkers regionale helseforetak



Når man går inn og ser på hvor søkerne er bosatt, viser tallene fra 2005 det samme som tidligere år. Det er flest søkere fra det sentrale østlandsområdet, noe som delvis kan skyldes at befolkningsgrunnet er større her. Men selv om det kompenseres for befolkningens størrelse er det en underrepresentasjon av klager fra Helse Nord.

Når det gjelder dispensasjonssøknader er det absolutt flest søknader fra personer bosatt i Osloområdet. Også Helse Vest har en del søknader, mens det fra Helse Midt-Norge og Helse Nord ikke er noen søknader om preimplantasjonsdiagnostikk. Nemnda kjenner ikke til om det er noen spesiell årsak til at det ikke er noen søknader fra disse områdene.