

Innhold

Forord.....	2
Nemndas oppgaver og sammensetning.....	3
Nemndas sekretariat.....	4
Økonomi	4
Mål og hovedprioriteringer for dispensasjons- og klagenemndas arbeid i 2006.....	5
Måloppnåelse	5
Godt pedagogisk utformede vedtak	5
Gjennomsnittlig saksbehandlingstid på tre måneder	5
Avgjøre hastesaker omgående	6
Like saker skal behandles likt.....	6
Gjøre nemnda kjent for brukere og publikum generelt.....	6
Være oppdatert i forhold til den medisinske utviklingen.....	6
Intern virksomhet i nemnda	6
Helse, miljø- og sikkerhet og annen personalpolitikk	7
Domstolsbehandling av nemndas vedtak i klagesaker.....	7
Saksutvikling.....	8
Innkomne saker	8
Behandlede saker	9
Restanser	9
Mer om klagesakene	9
Regelverket	9
Omgjøringsprosent.....	10
Klagesaker etter diagnosegruppe	10
Klagesaker fordelt på kjønn	11
Behandlede klagesaker etter regionale helseforetak	11
Mer om dispensasjonssakene	12
Regelverket	12
Resultater av nemndas behandling.....	12
Dispensasjonssaker etter type sykdom.....	12
Dispensasjonssaker etter regionale helseforetak.....	13
Sammendrag av et utvalg av vedtak i nemnda.....	13
Klagesaker.....	13
Dispensasjonssaker	15

Forord

I årsrapporten til Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet presenterer vi nemnda og virksomheten til nemnda. Vi presenterer utviklingstrekk for 2006, og refererer sammendrag fra enkeltsaker som utdyper typiske problemstillinger.

Det har kommet inn færre klagesaker i 2006 sammenlignet med 2005, men flere dispensasjonssaker. Det er for tidlig å si om denne tendensen vil vedvare. Når det gjelder klagesakene, har antallet innkomne saker variert fra ett år til et annet. For dispensasjonssakene er det etter vår vurdering vanskelig å si noe om antallet vil holde seg stabilt på dette nivået, eller om det vil fortsette å øke.

Den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden har gått ned til litt i overkant av to måneder. Målet om en saksbehandlingstid på tre måneder er derfor oppnådd. Dette har sammenheng med at restanser ble nedarbeidet i 2005, og sakene behandles nå etter hvert som de kommer inn. Vi har samtidig hatt fokus på at effektiviteten ikke skal gå utover rettsikkerheten. I de sakene som har krevet mer utredning, og i saker hvor det har vært behov for en sakkyndig vurdering, har saksbehandlingstiden blitt lenger enn to måneder.

Nemnda har i 2006 arbeidet videre med å oppnå et viktig mål for nemnda: Godt pedagogisk utformede vedtak. Nemnda vil fortsette dette arbeidet i 2007.

Det er et viktig mål for nemnda at like saker skal behandles likt, og nemnda har opprettet et presedensregister for å sikre at dette målet oppfylles.

Flere av klagesakene har dreiet seg om problemstillinger knyttet til EØS-retten. Mange klagere ønsker behandling i et annet EØS-land, og anfører blant annet at behandlingen der er bedre enn den behandlingen de kan få i Norge. EØS-rettslige problemstillinger er et tema som nemnda har prioritert i 2006. I august ble det arrangert et internt seminar for nemndas medlemmer om EØS-rettens betydning for nemndas vedtak.

Omgjøringsprosenten i klagesakene er lav, i underkant av fem prosent. En årsak kan være at førsteinstansen og nemnda tolker og anvender regelverket likt, men også at førsteinstansen innretter sin praksis i tråd med nemndas praksis. Omgjøringsprosenten er omtrent den samme som tidligere år, med unntak av ett år, da ingen saker ble omgjort av nemnda. Nemnda har i 2006 fått prøvet to av sine avgjørelser for tingretten. Retten kom til at begge vedtakene var gyldige.

Oslo, februar 2007



Johan Henrik Frøstrup
nemndsleder



Eva Elander Solli
direktør

Nemndas oppgaver og sammensetning

Nemnda er et fritt og uavhengig domstolslignende forvaltningsorgan. Nemnda har en uavhengig stilling og selvstendig avgjørelsesmyndighet.

Nemnda behandler klager over vedtak fattet av de regionale helseforetakene; Helse Øst, Helse Sør, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord om avslag på søknad om behandling i utlandet. Nemnda behandler videre søknader om tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg, og søknader om rett til behandling i utlandet for dette. Klagesakene og dispensasjonssøknadene blir endelig avgjort av nemnda, men de kan bringes inn for domstolene.

Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet ble første gang oppnevnt i 2004. Medlemmene blir oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet, og har en funksjonstid på to år. Nemnda er en delvis videreføring av Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet, som første gang ble oppnevnt i 1999, men denne nemnda behandlet kun klager over avslag på søknad om behandling i utlandet.

Nemnda skal bestå av fem medlemmer med personlige vararepresentanter. Når nemnda behandler søknader om dispensasjon fra bioteknologiloven, skal nemnda ha ytterligere tre medlemmer. Nemnda skal ha tverrfaglig sammensetning. Lederen og vararepresentanten skal ha juridisk embetseksamen. To av medlemmene i dispensasjonssakene skal ha spesialkompetanse innen fagfeltet etikk og genetikk. Ett medlem i dispensasjonssakene skal være representant for de funksjonshemmedes organisasjoner.

Nemnda fatter sine vedtak i møte. Nemnda treffer avgjørelser med alminnelig flertall. Ved stemmelikhet er møtelederens stemme avgjørende. Bestemmelsene i forvaltningsloven gjelder når nemnda behandler sakene. Det vil blant annet si at vedtakene skal begrunnes. Det skal komme fram om vedtakene er enstemmige eller ikke.

Sekretariatet forbereder sakene for nemnda, og sender over saksdokumentene til nemndsmedlemmene i forkant av hvert møte. Nemnda behandler sakene på grunnlag av den skriftlige fremstillingen som er gitt, og sakens øvrige opplysninger.

Medlemmene i nemnda er oppnevnt for en periode på to år fra 1. september 2006. Nemnda var 1. september 2006 slik sammensatt:

Leder: Advokat Johan Henrik Frøstrup, Porsgrunn
Varamedlem: Advokat Siri Teigum, Oslo

Sjef kliniske avdelinger Trine Magnus, Tromsø
Varamedlem: Sjefflege Hanne Thürmer, Notodden

Overlege dr.med. Reino Heikkilä, Stavanger/Oslo
Varamedlem: Medisinsk direktør dr.med. Haakon Melsom, Oslo

Overlege Anne Larsen, Oslo
Varamedlem: Professor dr.med. Knut Gjesdal, Billingstad

Pasientombud Anne-Birgitte Andersen, Tønsberg
Varamedlem: Rådgiver Anne-Lise Kristensen

Medlemmer som trer inn i nemnda ved behandling av dispensasjonssaker:

Dosent dr.philos Berit Støre Brinchmann, Bodø
Varamedlem: Professor dr.polit. Per Nortvedt, Oslo

Lege dr.med. Erik Iwarsson, Bromma, Sverige
Varamedlem: Seksjonsleder dr.ing. Ingrid Eftedal, Trondheim

Representant for funksjonshemmedes organisasjoner: Fagutviklingsleder Peter Hjort, Oslo
Varamedlem: Elizabeth Claudi-Nielsen, Oslo

Oppnevningsperioden for nemndas medlemmer utløp 1. september 2006. Med unntak av seksjonsoverlege Stein Kaasa, avdelingsoverlege Else Wiik-Larsen og representantene for de funksjonshemmedes organisasjoner, generalsekretær i Norges Diabetesforbund Bjørnar Allgot, og assisterende generalsekretær, Gro Holstad, som ikke ønsket å bli reoppnevnt, ble nemndas medlemmer oppnevnt for en ny toårsperiode.

Nemndas sekretariat

Sekretariatet for nemnda i 2006:
Kontorsjef Karin Bjørnebekk
Rådgiver Eva Elander Solli

Eva Elander Solli ble ansatt som rådgiver i april 2006. Karin Bjørnebekk sluttet i sin stilling som kontorsjef i november 2006. Eva Elander Solli har etter dette fungert som kontorsjef, og ble i desember utnevnt til direktør. Sekretariatets ansatte er jurister.

Sekretariatet leier lokaler av Trygderetten i Oslo, som sekretariatet også deler enkelte administrative funksjoner med. Sekretariatet har også kontorfellesskap med Statens helsepersonellnemnd.

Et bredt utvalg av nemndas avgjørelser blir publisert på Lovdata og på nemndas hjemmeside, www.klagenemnda.no.

Økonomi

Dispensasjons- og klagenemnda hadde et driftsbudsjett på 2,3 millioner kroner i 2006. Totalt forbruk i 2006 var litt i underkant av 1,8 millioner kroner. Mindreforbruket i 2006 har først og fremst sammenheng med at lønnsutgiftene har vært mindre enn budsjettet på grunn av at en stilling i sekretariatet stod tom fram til april 2006, og fra 1. november 2006 fram til årsskiftet. Det har videre på grunn av forfall vært to færre nemndsmøter enn planlagt. Dette har ført til mindre utgifter til godtgjøring og reise til nemndas medlemmer.

Mål og hovedprioriteringer for dispensasjons- og klagenemndas arbeid i 2006

- Treffe korrekte vedtak i henhold til nemndas oppgaver og kompetanse
- Godt pedagogisk utformede vedtak
- Holde en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på tre måneder
- Behandle like saker likt
- Avgjøre hastesaker omgående
- 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.

Måloppnåelse

Godt pedagogisk utformede vedtak

Det har i 2006 vært arbeidet med begrunnelsene i vedtakene, slik at det kommer enda klarere frem hvilke hensyn som har vært avgjørende for nemndas avgjørelse. Dette er i første omgang viktig for dem vedtaket angår. I tillegg kan det i klagesakene ha betydning i forhold til å veilede helseforetakene, som fatter vedtak i første instans.

Nemnda har videre arbeidet med å kommentere anførselene til klageren. For det første vil nemndas vurderinger være av interesse for klageren dersom han/hun overveier å bringe saken inn for domstolene. For det andre er klagesakene av stor viktighet for klageren. Hvis ikke klageren får rett til behandling i utlandet, må han/hun dekke kostnadene selv. Å betale behandlingen i utlandet selv er ikke alltid et alternativ for dem det gjelder.

Nemnda har i 2006 også arbeidet med å erstatte medisinske faguttrykk med ord som er enklere å forstå for dem som ikke har særlige kunnskaper på området.

Sakene som nemnda behandler er saker som ofte reiser vanskelige medisinske problemstillinger. På denne bakgrunnen er målet om godt pedagogisk utformede vedtak en utfordring. Arbeidet med godt pedagogisk utformede vedtak vil fortsette i 2007.

Gjennomsnittlig saksbehandlingstid på tre måneder

Målet om en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på tre måneder er oppnådd. Saksbehandlingstiden i 2006 var litt i overkant av to måneder. Dersom man ser dispensasjonssakene og klagesakene hver for seg, var saksbehandlingstiden i dispensasjonssakene ca syv uker, mens saksbehandlingstiden i klagesakene var ca ni uker. Saksbehandlingstiden blir lenger dersom saken krever mer utredning, og det har i 2006 blitt innhentet sakkyndige uttalelser som har forlenget saksbehandlingstiden vesentlig. Noen ber om å få utsatt behandlingen av sin sak, noe som også kan føre til en lenger saksbehandlingstid enn tre måneder.

I 2005 var gjennomsnittlig saksbehandlingstid for klagesakene ca 16 uker, mens den for dispensasjonssakene var ca ni uker. Noe av nedgangen i saksbehandlingstiden kan forklares med at det har vært færre klagesaker i år enn tidligere år. Klagesakene er ofte

arbeidskrevende. Det har imidlertid også vært fokus på å redusere saksbehandlingstiden i sekretariatet, og det er etablert gode rutiner som sikrer dette.

Avgjøre hastesaker omgående

Hastesaker har blitt avgjort omgående. Nemnda har avholdt to telefonmøter i saker der sykdommens karakter etter nemndas vurdering tilsa at det var nødvendig med en rask avgjørelse.

Like saker skal behandles likt

For å sikre at like saker behandles likt, har det blitt opprettet et presedensregister. Arbeidet med presedensregisteret vil fortsette i 2007.

Gjøre nemnda kjent for brukere og publikum generelt

Et tiltak som kan bidra til at nemnda blir kjent, er nemndas hjemmeside på internett, www.klagenemnda.no, som inneholder informasjon om nemnda, og hvor et utvalg av nemndas avgjørelser er publisert i anonymisert form. Et utvalg av nemndas avgjørelser offentliggjøres også på Lovdata.

Være oppdatert i forhold til den medisinske utviklingen

Det arbeides kontinuerlig med målet om at nemnda skal være oppdatert i forhold til den medisinske utviklingen. Sekretariatet får automatisk tilsendt nyheter som angår nemndas ansvarsområde. Sekretariatet abonnerer blant annet på Tidsskrift for Den norske lægeforening, samt diverse nyhetsbrev angående medisinske temaer. Informasjon av interesse blir videreformidlet til nemndas medlemmer.

Intern virksomhet i nemnda

Nemnda arrangerte høsten 2006 et internt seminar om EØS-rettens betydning for nemndas vedtak.

En jusstudent ved Universitetet i Bergen, Githle Helland, har høsten 2006 skrevet en oppgave om EØS-retten og nemndas praksis i klagesakene. Tittelen på oppgaven er: ”*Er praktiseringen av reglene om retten til sykehusbehandling i utlandet i samsvar med EØS-avtalen artikkel 36?*”. Oppgaven ble innlevert i desember 2006. Han har mottatt informasjon om nemndas praksis fra sekretariatet, både ved samtaler og ved oversendelse av skriftlig materiale.

Sekretariatet har vært med i et kontaktforum med sekretariatene for noen av de andre uavhengige nemndene under Helse- og omsorgsdepartementet. Det har vært regelmessige kontaktmøter der saker av felles interesse har blitt drøftet.

Helse- og omsorgsdepartementet har i 2006 sendt ut et forslag til endring av bioteknologiloven. Nemnda har i brev til departementet av 15. juni 2006 kommentert departementets forslag til endringer. Nemnda har blant annet uttalt at nemnda er positiv til at det nå blir foretatt en systematisk gjennomgang av loven, og at forslaget innebærer en lovteknisk forbedring i forhold til gjeldende lov.

Helse, miljø- og sikkerhet og annen personalpolitikk

Arbeidsmiljøet i sekretariatet er lite og godt. I perioder i 2006 har det kun vært én ansatt. Sekretariatet har imidlertid et godt faglig og sosialt kontorfellesskap med sekretariatet for Statens helsepersonellnemnd og Trygderetten. Det er mulighet til å delta i sosiale aktiviteter arrangert av Trygderetten.

De ansatte kan bruke et trimrom to ganger i uken i arbeidstiden (45 minutter hver gang). En gang i uken er det instruktør til stede.

De ansatte blir oppfordret til faglig oppdatering i form av kurs og seminar.

Domstolsbehandling av nemndas vedtak i klagesaker

I 2006 har to av nemndas vedtak i klagesaker blitt overprøvet av rettsapparatet (dommer av 17. februar 2006 og 11. oktober 2006). Dommen av 17. februar 2006 har blitt anket til lagmannsretten. Denne saken reiser EØS-rettslige problemstillinger. En dom av 22. juni 2005 har også blitt anket til lagmannsretten. Begge sakene har blitt satt opp til behandling i 2007. Fire av nemndas vedtak er lagt frem til rettslig overprøving, men har ikke blitt satt opp til behandling.

Det ene av vedtakene som har blitt overprøvet av tingretten i 2006 gjaldt spørsmål etter den nå opphevede folketrygdloven § 5–22 og forskrift om bidrag til behandling i utlandet. Da gjeldende regelverk i hovedsak er en videreføring av dette regelverket, vil dommen på flere punkter også være retningsgivende for nemndas vedtak i dag.

Saken dreide seg om krav på bidrag for utført nakkeoperasjon, ryggoperasjon samt en MR-undersøkelse (en form for røntgenundersøkelse) i Tyskland. Saken gjaldt spørsmål om gyldigheten av et vedtak nemnda hadde fattet med den begrunnelse at det fantes kompetanse på dette området i Norge, selv om det var uenighet i fagmiljøet knyttet til i hvilke tilfeller slike operasjoner skulle utføres. Retten vurderte først om klageren hadde rett til bidrag etter interne norske regler. Deretter vurderte retten hvorvidt vedtaket var i strid med EØS-lovgivningen. Retten kom til at nemndas vedtak var gyldig både etter interne norske regler og etter EØS-lovgivningen. Dommen har blitt anket til lagmannsretten.

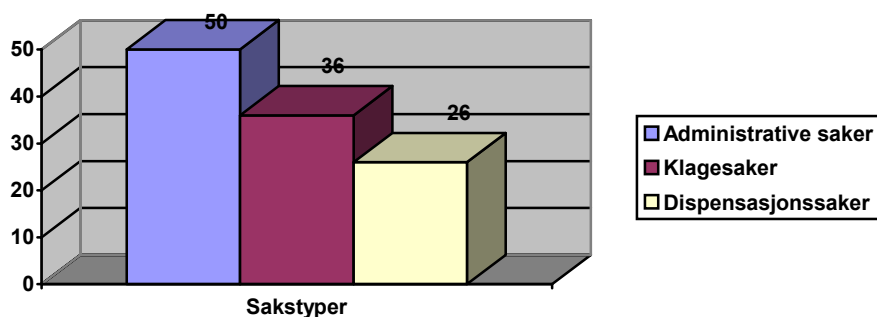
Det andre vedtaket som har blitt overprøvet av tingretten i 2006 gjaldt avslag på søknad om dekning av utgifter til behandling av prostatakraft (brakyterapi) i Nederland. Saken gjaldt spørsmål om gyldigheten av et vedtak nemnda hadde fattet med den begrunnelse at det var kompetanse til å behandle klagerens prostatakraft i Norge. Nemnda hadde i sitt vedtak videre vist til at hovedregelen er at man skal benytte det behandlingstilbudet som finnes i Norge, selv om det kunne være utviklet et mulig mer avansert behandlingstilbud i utlandet. Dette gjaldt selv om klageren ønsket behandling utført ved en utenlandsk institusjon etter en metode som ikke var tatt i bruk i Norge. Retten kom til at nemndas vedtak var gyldig. Retten viste til at det etter loven og forskriften ikke var spørsmål om hva som var den beste behandlingen, men om det fantes medisinsk kompetanse i Norge som kunne tilby forsvarlig behandling etter akseptert metode. Retten kom imidlertid til at klageren hadde en fyldestgjørende grunn til å få prøvet sin sak for retten, slik at hver av partene måtte dekke sine saksomkostninger. Denne dommen er rettskraftig.

Saksutvikling

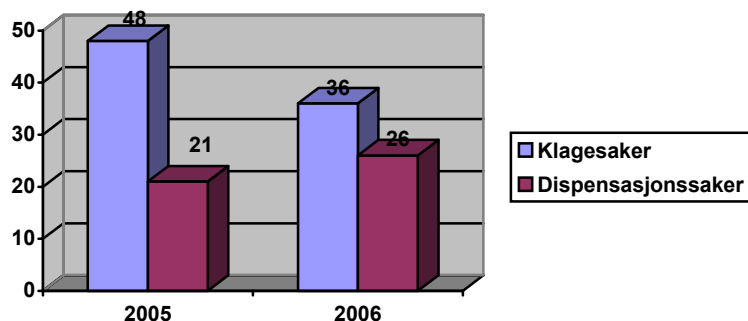
Under dette punktet er det trukket opp noen linjer på bakgrunn av de sakene nemnda har mottatt og behandlet i 2006.

Innkommne saker

I 2006 fikk nemnda inn 112 saker. Av disse var det 36 klagesaker og 26 dispensasjonssaker. De resterende 50 sakene var av administrativ karakter, for eksempel saker knyttet til drift av nemnda og høringsuttalelser.



I 2005 kom det inn 48 klagesaker og 21 dispensasjonssaker. Det er en nedgang i antall klagesaker som har kommet inn til nemnda i forhold til i 2005, men det har kommet inn noen flere dispensasjonssaker. Den prosentvise nedgangen i antall klagesaker som har kommet inn til nemnda er 25 %. Økningen for dispensasjonssakene er 24 %. Det er vanskelig å si om antall dispensasjonssaker vil fortsette å øke.

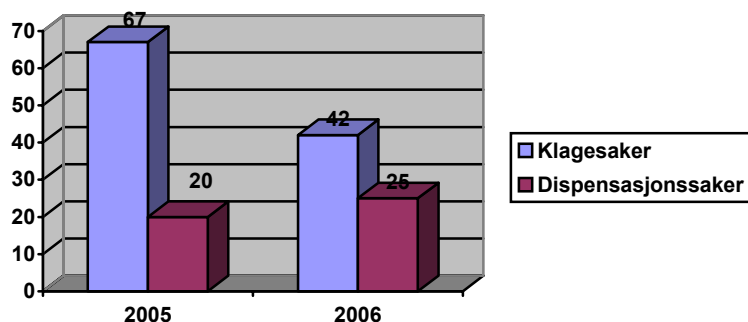


Når man ser på nemndas virksomhet i hele funksjonsperioden, det vil si både som dispensasjons- og klagenemnd og som nemnd for bidrag til behandling i utlandet, var 2000 preget av en nedgang i sakstilgangen i forhold til det første driftsåret. Denne nedgangen stagnerte i 2001 og 2002. I 2003 var det igjen en reduksjon i sakstilgangen i forhold til i 2002. Noe av årsaken var at Rikstrygdeverket, som tidligere var førsteinstans i saker om bidrag til behandling i utlandet, hadde kapasitetsproblemer, og fikk derfor ikke forberedt saker for klagebehandling. I 2004 var det en betydelig økning i sakstilgangen, og dette skyldtes til en viss grad Rikstrygdeverkets restanser fra 2003. 2005 er det første hele året hvor de regionale helseforetakene har vært førsteinstans i klagesakene. I dette året kom det inn omtrent det samme antallet saker som i årene 2000-2002. I 2006 har det så vært en nedgang i antall klagesaker i forhold til i 2005, men flere dispensasjonssaker.

Behandlede saker

Det har i 2006 vært avholdt åtte ordinære nemndsmøter. Det har videre vært avholdt to møter per telefon fordi sykdommens karakter gjorde at vedtak i saken måtte treffes raskt.

Nemnda har fattet 67 vedtak i 2006, 42 vedtak i klagesaker og 25 vedtak i dispensasjonssaker. Dette er en nedgang i forhold til 2005, da nemnda fattet 87 vedtak, 67 vedtak i klagesaker og 20 vedtak i dispensasjonssaker.



Nemnda har behandlet 37 % færre klagesaker i 2006 enn i 2005. Årsaken er for det første at saksinngangen har vært litt lavere i 2006 enn i 2005. Tidligere år har vist at saksinngangen kan variere noe fra det ene året til det andre, og det er for tidlig å si om dette innebærer en permanent nedgang. Nedgangen i antall handlede saker i 2006 skyldes videre at restanser ble nedarbeidet i løpet av 2005, og nemnda er nå å jour, og behandler sakene etter hvert som de kommer inn.

Nemnda har behandlet 25 % flere dispensasjonssaker i 2006 enn i 2005.

Restanser

Dispensasjons- og klagenemnda hadde ved utgangen av 2006 tre klagesaker og to dispensasjonssaker som ikke var avgjort. Alle sakene kom inn i løpet av de siste to månedene i 2006, bortsett fra én dispensasjonssak som hadde blitt utsatt for å innhente mer informasjon om sykdommen.

Mer om klagesakene

Regelverket

For å ha rett til behandling i utlandet, er det et vilkår at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, jf. pasientrettighetsloven § 2-1 og prioriteringsforskriften § 2. Videre er det et vilkår at helsehjelpen ikke kan ytes i Norge fordi det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud, jf. pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd. I prioriteringsforskriften § 3 første ledd presiseres dette. Det framgår her at det er et vilkår at pasienten ikke kan få helsehjelp i Norge fordi behandling ikke kan utføres forsvarlig etter akseptert metode. Hva som er et "adekvat medisinsk tilbud" fremgår av Ot. prp. nr. 63 (2002 – 2003) s. 61 der det står at: "*Pasienten vil ikke få rett til nødvendig helsehjelp i utlandet dersom det finnes et anerkjent behandlingstilbud i Norge, selv om det kan være utviklet et mulig mer avansert tilbud i utlandet.*" Dette er gjentatt i Rundskriv IS-12/2004 fra Sosial- og helsedirektoratet.

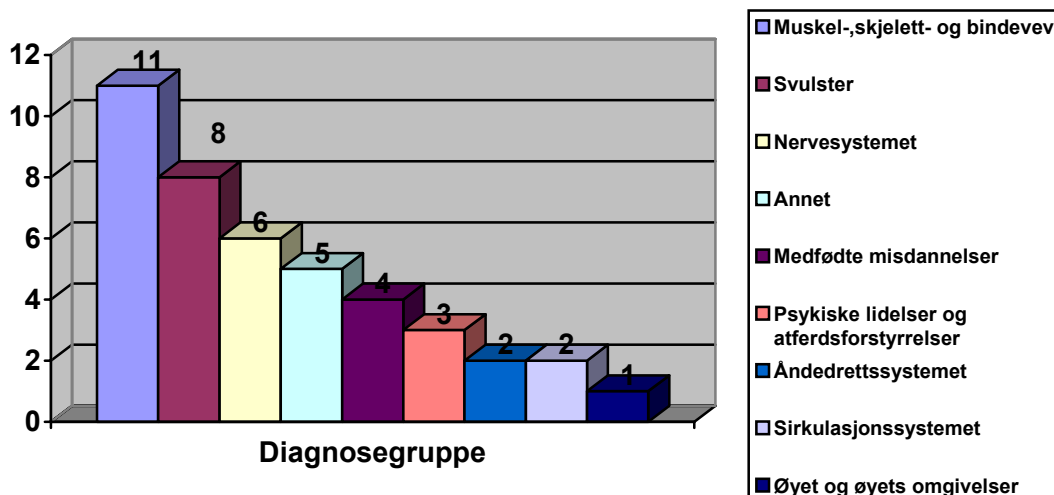
Videre må den ønskede helsehjelpen i utlandet utføres forsvarlig av tjenesteyter i utlandet etter akseptert metode, jf. prioriteringsforskriften § 3 første ledd. Det framgår endelig av prioriteringsforskriften § 3 annet ledd at enkeltpasienter med sjeldne sykdomstilstander i spesielle tilfeller kan få eksperimentell eller utprøvende behandling i utlandet selv om vilkårene i prioriteringsforskriften § 2 første ledd nr 2 og § 2 tredje ledd ikke er oppfylt.

Omgjøringsprosent

De regionale helseforetakenes vedtak ble omgjort i to saker i 2006, det vil si at i underkant av fem prosent av sakene ble omgjort. Til sammenligning ble de regionale helseforetakenes/Rikstrygdeverkets vedtak omgjort i ca seks prosent av sakene i 2005, i ca syv prosent i 2004, i 2003 ble ingen vedtak omgjort, og i 2002 ble fem prosent av vedtakene omgjort.

Den ene saken som ble omgjort i 2006 gjaldt kongenitt øyelokksptose (medfødt hengende øyelokk). Den andre saken gjaldt nyrekreft med spredning.

Klagesaker etter diagnosegruppe



Nemnda har i 2006 avgjort 11 saker i gruppen muskel- skjelettsystemet og bindevev. Dette er den gruppen hvor nemnda har behandlet flest saker i 2006. Mange av sakene i denne gruppen gjaldt ryggsmarter. I 2005 var også denne gruppen størst, med 16 saker.

Nemnda behandlet åtte saker i gruppen svulster, og seks saker gjaldt nervesystemet.

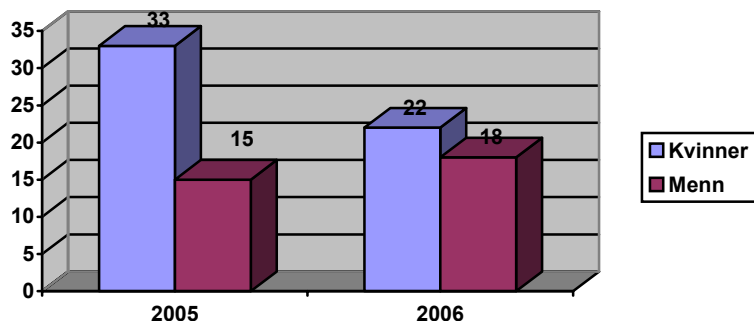
Nemnda behandlet fem saker i diagnosegruppen ”annet”. I denne gruppen gjaldt to saker behandling for overvekt, og to saker gjaldt behandling for ufrivillig barnløshet. I denne gruppen er det en stor nedgang fra 2005, da nemnda behandlet 16 saker. I hovedsak gjaldt sakene i gruppen ”annet” i 2005 overvekt.

Fire saker gjaldt medfødte misdannelser, og i denne gruppen er det stor variasjon med hensyn til type misdannelse og hva slags behandling som ønskes. I denne gruppen er det en økning i forhold til i 2005, da nemnda i 2005 kun behandlet én sak som gjaldt medfødte misdannelser.

Tre saker gjaldt psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. En ønsket behandling for spillavhengighet og én ønsket behandling for posttraumatisk stresslidelse i Nederland. To saker gjaldt åndedrettssystemet. To saker gjaldt sirkulasjonssystemet, begge gjaldt behandling av aortaaneurisme, en sykelig utposing av hovedpulsåren. En sak gjaldt øyet og øyets omgivelser.

Klagesaker fordelt på kjønn

Det var en kvinne som klaget i 22 saker, en mann i 18 saker. I én sak var det et par som klaget, og i én sak var det et helseforetak som klaget.

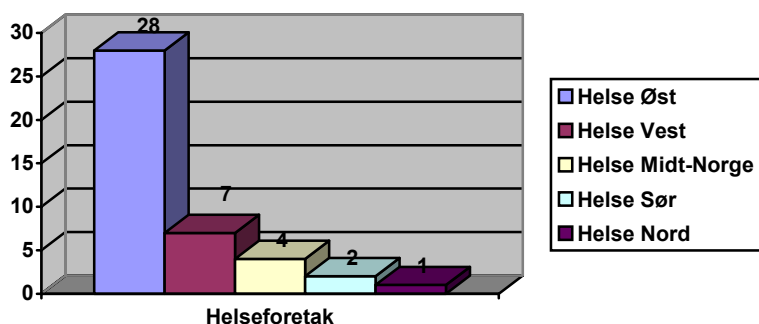


Kvinnene utgjør derfor flertallet av klagerne, men forskjellen er mindre enn i 2005, da det var en kvinne som klaget i 33 av sakene, mens det var en mann i 15 saker. Dette kan ha sammenheng med nedgangen i gruppen ”annet” i 2006. I denne gruppen var det i 2005 stort sett kvinner.

I gruppen muskel- skjelettsystemet og bindevev er alle kvinner. De fleste sakene i denne gruppen gjaldt ryggplager. To av sakene gjaldt enten bekkenplager etter graviditet, eller ryggplage utløst av graviditet.

Behandlede klagesaker etter regionale helseforetak

Det er 28 klager fra Helse Øst, syv fra Helse Vest, fire fra Helse Midt-Norge, to fra Helse Sør og én klager fra Helse Nord.



Som i 2005, er det også i 2006 flest klager fra det sentrale østlandsområdet, noe som primært skyldes at befolkningsgrunnlaget er større der. Selv om det kompenseres for befolkningens størrelse, er det imidlertid klart flere klager fra Helse Øst. Fra Helse Øst er det ca én klage per 60 000 innbyggere, fra Helse Vest én per 135 000, fra Helse Midt-Norge én per 162 000, fra Helse Sør én per 450 000 og fra Helse Nord én per 460 000 innbyggere.

Mer om dispensasjonssakene

Regelverket

Dispensasjonssøknader om bruk av preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) skal behandles etter bioteknologiloven § 2-14. Det fremgår av annet ledd at nemnda kan gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg dersom særlige hensyn taler for det, og det foreligger alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter.

Resultater av nemndas behandling

Alle 25 søknader om dispensasjon har blitt innvilget, med unntak av fire. Av de fire som ikke har blitt innvilget, har én søknad blitt avslått, og tre søknader har blitt avvist av nemnda. Søknaden som ble avslått, ble avslått med den begrunnelse at vilkåret om alvorlig, arvelig sykdom ikke var oppfylt. I denne saken var det dissens 6–2. I vedtakene om avvisning har nemnda ikke tatt stilling til om vilkårene for dispensasjon var oppfylt.

To av søknadene som ble avvist, ble avvist med den begrunnelse at det forelå kjønnsbundet sykdom, og at det i bioteknologiloven § 2-14 første og annet ledd er et skille mellom kjønnsbundne og ikke kjønnsbundne sykdommer. Da det forelå en kjønnsbundet sykdom, fulgte retten til genetisk undersøkelse av et befruktet egg av bioteknologiloven § 2-14 første ledd.

En søknad ble avvist med den begrunnelse at det ikke forelå en aktuell situasjon, og at det derfor var en søknad om forhåndstilsagn. Nemnda viste til at da nemndas vedtak ble fattet etter en konkret og skjønnsmessig totalvurdering, kunne nemnda ikke fatte et forhåndsvedtak om dispensasjon.

En søknad ble trukket uten å ha blitt behandlet av nemnda.

I én sak ble det søkt om tillatelse til PGD for å sikre at det befruktete egget også var vevstypidentisk med et allerede eksisterende barn. I 2005 var det to slike søknader.

Det er ofte en lege ved en medisinsk genetisk avdeling som søker på vegne av paret som ønsker dispensasjon. I alle sakene har paret først vært til genetisk veiledning, og har derfor god informasjon om sykdommen før de søker. De fleste har forsøkt å bli gravide i flere år, mange har opplevd spontanaborter, senaborter eller dødfødsler. I de sakene der nemnda har innvilget dispensasjon, har det derfor dreiet seg om søkere som har vært gjennom en lang prosess før de har søkt om PGD.

Dispensasjonssaker etter type sykdom

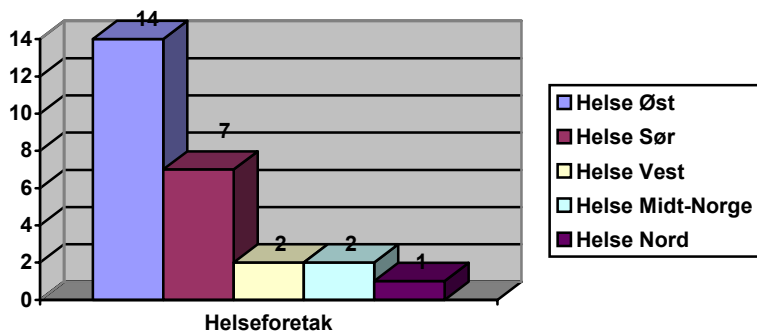
To saker gjaldt dystrofia myotonica, to tuberøs sclerose, én spinal muskelatrofi, én Blue Cone Monochromasi, én beta talassemi major, én duchennes muskeldystrofi, én hypertrofisk kardiomyopati og én gjaldt fragilt X-syndrom.

15 søknader gjaldt ulike former for translokasjoner/kromosomfeil, uten at dette er knyttet til et diagnosenavn. En ubalansert translokasjon kan føre til misdannelser av organsystemer, dysmorft utseende, som regel alvorlig, mental retardasjon, eller spontanabort.

Dispensasjonssaker etter regionale helseforetak

14 søknader kom fra søkere som hørte til Helse Øst, syv fra søkere som hørte til Helse Sør, to hørte til Helse Vest, én hørte til Helse Midt-Norge og én hørte til Helse Nord.

Som i 2005 er det også i dispensasjonssakene flest søkere fra det sentrale østlandsområdet, noe som primært skyldes at befolkningsgrunnlaget er større der. Selv om det kompenseres for befolkningens størrelse, er det imidlertid klart flere søkere fra Helse Øst og Helse Sør. Fra Helse Øst er det ca én søker per 113 000 innbyggere, fra Helse Sør én per 128 000, fra Helse Nord én per 460 000 innbyggere, fra Helse Vest én per 475 000 og fra Helse Midt-Norge én per 650 000.



Sammendrag av et utvalg av vedtak i nemnda

Et bredt utvalg av vedtakene til nemnda finnes på nemndas hjemmeside og på Lovdata.

Sammendraget nedenfor er en del av nemndas vedtak i 2006. Utvalget er i hovedsak basert på at vedtakene utdyper typiske problemstillinger for nemnda eller fordi de er prinsipielle.

Klagesaker

Klagesak 06/11. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf prioriteringsforskriften §§ 3 og 2. Forsvarlig behandling etter akseptert metode. Rett til nødvendig helsehjelp.

Nemnda kom til at vilkårene for rett til behandling i utlandet var oppfylt. Saken gjaldt en mann som ønsket behandling for kongenitt øyelokksptose (medfødt hengende øyelokk) i England. Klageren ble operert for øyelokksptosen i Norge flere ganger uten at det ble oppnådd fullgod korreksjon av øyet og øyelokksstillingen. Nemnda kom til at klageren hadde rett til nødvendig helsehjelp. Nemnda viste til at klageren ville få en ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom han ikke fikk helsehjelp for øyelokksptosen. Nemnda kom videre til at det ikke forelå kompetanse til å behandle ham i Norge. Nemnda viste til at klageren hadde en sjelden sykdom med en spesiell sykdomshistorie hvor det norske fagmiljøet erkjente manglende kompetanse. Nemnda viste endelig til at de tidligere operasjonene hadde blitt dekket av Rikstrygdeverket etter den nå opphevede folketrygdloven § 5-22. Den aktuelle operasjonen var en avslutning av en høyspesialisert behandling. Nemnda endret Helse Øst RHF sitt vedtak.

Klagesak 06/45. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3. Forsvarlig behandling etter akseptert metode.

Nemnda kom til at vilkårene for rett til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Saken gjaldt en ung mann som hadde postviralt utmattelsessyndrom. Da det etter klagerens vurdering ikke fantes et tilbud for ham i Norge, søkte han om helsehjelp i England. Nemnda kom til at det var kompetanse til å behandle klageren i Norge. Nemnda viste til at behandling rettet mot mestring og læring, samt kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET) var de eneste anerkjente former for behandling av pasienter med postviralt utmattelsessyndrom. Slik behandling fantes i Norge. Nemnda viste videre til en rapport utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten der det også framgikk at slik behandling hadde best dokumentert effekt. Nemnda viste videre til at avgjørelsen var i samsvar med nemndas tidligere praksis. Nemnda bemerket endelig at den ønskede behandlingen i utlandet ikke var allment akseptert ("sedvanlig i legekretser"). Nemnda stadfestet Helse Øst RHF sitt vedtak.

Klagesak 06/47. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3. Forsvarlig behandling etter akseptert metode.

Nemnda kom til at vilkårene for rett til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Saken gjaldt en kvinne som hadde fått tropisk spastisk paraparese/HTLV-1-assosiert myelopati (TSP/HAM). Sykdommen er en kronisk betennelsesprosess i ryggmargen og i hjernehindrene rundt ryggmargen. Sykdommen utviklet seg gradvis. Da klageren ikke hadde fått behandling som gjorde henne bedre i Norge, søkte hun om utredning og behandling i England. Nemnda kom til at det var kompetanse til å behandle klageren i Norge. Nemnda la vekt på en sakkyndig vurdering til nemnda som konkluderte med at det var kompetanse både til å utrede, vurdere og behandle klageren i Norge. Den aktuelle behandlingen av klageren ville først og fremst være av symptomdempende og lindrende art, og slik behandling ble gitt i Norge. Det fremgikk videre av den sakkyndige uttalelsen som nemnda hadde innhentet at annen behandling av sykdommen ville være eksperimentell behandling. Nemnda delte denne vurderingen. Etter nemndas vurdering var den helsehjelpen som ble gitt i Norge for pasienter med TSP/HAM også i samsvar med internasjonalt akseptert praksis. Nemnda bemerket avslutningsvis at mangel på tilbud som kunne gjøre klageren frisk ikke betydde at det ikke var kompetanse til å gi helsehjelp til klageren i Norge. Nemnda stadfestet Helse Øst RHF sitt vedtak.

Klagesak 06/50. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3. Forsvarlig behandling etter akseptert metode.

Nemnda kom til at vilkårene for rett til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Saken gjaldt en kvinne som hadde fått kronisk bekkenleddssyndrom. Hun hadde etter et svangerskap for flere år siden hatt smerter i bekkenet med alvorlig funksjonstap og behov for rullestol. Hun anførte at hun ikke hadde blitt bedre av behandlingen i Norge, men vesentlig bedre av en behandling hun hadde fått i Tyskland. Nemnda kom til at det var kompetanse til å behandle klageren i Norge. Nemnda viste blant annet til Europeiske retningslinjer for diagnostisering og behandling av bekkensmerter (European Guidelines on the Diagnosis and Treatment of Pelvic Girdle Pain), der det fremgikk at det ennå var usikkerhet vedrørende behandling av bekkensmerter, og at det trengtes mer forskning på området. Det fremgikk imidlertid av retningslinjene at behandling rettet mot individuelt tilpasset trening og informasjon, samt å ta hensyn til smerter, var det som hadde vist best resultater. Slik behandling ble gitt i Norge. Nemnda stadfestet Helse Øst RHF sitt vedtak.

Klagesak 06/86. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3. Forsvarlig behandling etter akseptert metode.

Nemnda kom til at vilkårene for rett til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Saken gjaldt behandling av et barn som hadde en medfødt forandring i tommelen. Klageren ønsket kontroll og behandling i Tyskland. Nemnda kom til at det var kompetanse både til å vurdere og behandle klageren i Norge. Nemnda viste til at det fantes kompetanse til både å vurdere og behandle medfødte forandringer i overekstremiteter i Norge, og at det også var kompetanse til å behandle klagerens medfødte forandring. Nemnda kunne heller ikke se at den helsehjelpen klageren kunne få i utlandet var vesentlig bedre enn den helsehjelpen klageren kunne få i Norge, selv om de aktuelle legene i utlandet kunne ha noe mer erfaring vedrørende klagerens medfødte forandring enn det man hadde i Norge. Nemnda kunne derfor ikke se at tilbudet i Tyskland var bedre, men uansett presiserte nemnda at hva som var et ”adekvat medisinsk tilbud i Norge” fremgikk av Ot. prp. nr. 63 (2002 – 2003) s. 61 der det fremgikk at pasienten ikke ville få rett til nødvendig helsehjelp i utlandet dersom det fantes et anerkjent behandlingstilbud i Norge, selv om det kunne være utviklet et mulig mer avansert tilbud i utlandet. Nemnda stadfestet Helse Øst RHF sitt vedtak.

Dispensasjonssaker

Dispensasjonssak 05/99. Bioteknologiloven § 2-14 annet ledd, pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd og prioriteringsforskriften §§ 2, 3 og 4.

Risiko for alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Særlige hensyn.

Nemnda kom til at vilkårene for dispensasjon var oppfylt, og paret fikk rett til behandling i utlandet. Ifølge søknaden var det risiko for at paret kunne få et barn med dystrofia myotonica. Sykdommen er en muskelsykdom, men kan også føre til hormonelle forandringer, håravfall, personlighetsforandringer samt ulike misdannelser. Paret hadde fått en sønn som døde av sykdommen. Kvinnen ble deretter gravid på nytt, men avbrøt svangerskapet på grunn av affisert foster. Nemnda kom til at dystrofia myotonica var en alvorlig, arvelig sykdom. Det var 50 prosent risiko for at kvinnen ville få et barn med sykdommen, og høy risiko for at barnet ville bli betydelig rammet. Nemnda kom videre til at det ikke forelå behandlingsmuligheter for sykdommen, og at det kun kunne gis lindrende behandling. Nemnda kom endelig til at det forelå særlige hensyn. Nemnda viste blant annet til sykdommens alvorlighet, risikoen for at et eventuelt barn ville bli født med denne sykdommen, samt belastningen det ville være for paret med gjentatte svangerskap og fosterdiagnostikk og etterfølgende svangerskapsavbrudd.

Dispensasjonssak 06/31. Bioteknologiloven § 2-14 annet ledd.

Alvorlig sykdom.

Nemnda avsto søknaden om dispensasjon. Dissens 6-2. Ifølge søknaden var det stor risiko for at eventuelt fremtidig født barn kunne få hypertrofisk kardiomyopati (sykdom i hjertemuskel). Kvinnen hadde vært gravid med et affisert foster flere ganger, og hun hadde i tillegg hatt én spontanabort. Flere av kvinnens familiemedlemmer hadde hatt hjertesvikt, og hadde sannsynligvis dødd som følge av hjertesvikten i godt voksen alder. Nemnda kom til at det forelå en dokumentert risiko for at et barn av paret ville arve sykdommen. Spørsmålet for nemnda var imidlertid om hypertrofisk kardiomyopati var en alvorlig sykdom. Nemndas flertall viste til at nemnda hadde som en retningslinje for sin praksis at sykdommer som var like alvorlige eller mer alvorlige enn sykdommen beta talassemi major oppfylte vilkåret om alvorlig, arvelig sykdom. Den første dispensasjonen

nemnda innvilget gjaldt beta talassemi major. Beta talassemi major måtte anses som en alvorlig sykdom. Med sykdommen beta talassemi major kunne man leve til man var 40-50 år, men med store belastninger, blant annet knyttet til blodoverføringer. Vanligvis døde også personer med denne sykdommen før de ble 40-50 år. Flertallet viste til at hypertrofisk kardiomyopati var en relativt vanlig sykdom, som hadde et klinisk bilde som viste stor variasjon i symptomene. Mange som hadde hypertrofisk kardiomyopati ble aldri alvorlig syke. I denne konkrete saken ville symptomene sannsynligvis først komme i høy alder, og det ville være en mildere form for hypertrofisk kardiomyopati. Nemndas flertall viste i sin begrunnelse endelig til at utgangspunktet var at det var forbudt med genetisk undersøkelse av befruktete egg i Norge.

Dispensasjonssak 06/35. Bioteknologiloven § 2-14 annet ledd. Forvaltningsloven § 34. Nemndas kompetanse.

Nemnda kom til at søknaden skulle avvises. Ifølge søknaden var det risiko for at paret kunne få et barn med Duchennes muskeldystrofi. Nemnda uttalte at da Duchennes muskeldystrofi var en kjønnsbundet sykdom, fulgte retten til genetisk undersøkelse av et befruktet egg av bioteknologiloven § 2-14 første ledd. Nemnda uttalte at nemnda kun skulle behandle søknad om dispensasjon etter bioteknologiloven § 2-14 annet ledd, det ville si i saker der det ikke forelå kjønnsbundet sykdom. I denne saken var det en kjønnsbundet sykdom, og det var derfor kun spørsmål om dekning av utgifter til behandling i utlandet etter pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, og dette skulle nemnda ikke avgjøre i første instans.

Dispensasjonssak 06/109. Bioteknologiloven § 2-14 annet ledd, pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd og prioriteringsforskriften §§ 2, 3 og 4.

Risiko for alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Særlige hensyn.

Nemnda kom til at vilkårene for dispensasjon var oppfylt, og paret fikk rett til behandling i utlandet. Kvinnen var bærer av en balansert resiprok translokasjon. Resiprok translokasjon skjer hvis fragmenter fra to kromosomer bytter plass. Translokasjonen hadde ikke noen helsemessige konsekvenser for kvinnen. Nemnda kom til at det forelå risiko for alvorlig, arvelig sykdom. Nemnda viste til at det i dette tilfellet var 10-15 prosent risiko for at et levende født barn kunne få en alvorlig grad av mental retardasjon, dysmorfe trekk og ulike misdannelser, blant annet hjertefeil, i tillegg kom en betydelig risiko for spontanabort på grunn av affisert foster. Kvinnen hadde hatt flere spontanaborter. Nemnda kom videre til at det ikke var behandlingsmuligheter for sykdommen. De fleste ville ha misdannelser det vanskelig kunne gis korrigerende kirurgisk behandling for, som hjernemisdannelser, kompliserte hjertefeil, skjelettmisdannelser og hyppige misdannelser fra ett eller flere andre organsystemer. Nemnda kom endelig til at det forelå særlige hensyn. Nemnda viste blant annet til sykdommens alvorlighet, risikoen for at et eventuelt barn ville bli født med denne sykdommen, samt belastningen det ville være for paret med gjentatte svangerskap og fosterdiagnostikk og etterfølgende svangerskapsavbrudd.