



Klagenemnda for behandling i utlandet

Årsmelding
2011

Innhold

Forord	3
Nemndas oppgaver og sammensetning	4
Sekretariatet	4
Intern virksomhet i nemnda og i sekretariatet	5
Helse, miljø og sikkerhet og annen personalpolitikk	5
Økonomi	5
Mål og hovedprioriteringer for nemndas arbeid i 2011	5
Godt begrunnede og forståelige vedtak	5
Saksforberedelsen skal være grundig, tillitvekkende og ha god kvalitet	5
Raskest mulig saksbehandlingstid, med en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder	6
Like saker skal behandles likt	6
God og lett tilgjengelig informasjon om virksomheten til pasienter, helsetjenesten og myndighetene	6
Nærmere om sakene nemnda behandler	6
Regelverket	6
Saksutvikling 2011	6
Innkomne saker	6
Behandlede saker	7
Behandlede saker etter diagnosegruppe	7
Behandlede saker etter helseregion	8
Restanser	8
Omgjøringsprosent	9
Domstolsbehandling	9
Sivilombudsmannens uttalelser	9
Sammendrag av et utvalg av vedtak	10

Forord

I årsmeldingen til Klagenemnda for behandling i utlandet presenterer vi nemnda og nemndas virksomhet. Vi presenterer utviklingstrekk for 2011, og refererer sammendrag fra enkeltsaker som er prinsipielle eller som utdyper typiske problemstillinger.

Nemnda har fattet 26 vedtak i 2011. Det er en stor nedgang i behandlede saker sammenlignet med 2010 da nemnda fattet 47 vedtak. Nedgangen skyldes at det er kommet inn færre saker i 2011 sammenlignet med 2010. Det er en stor nedgang i saker fra Utenlandskontoret ved Helse Sør-Øst. En årsak til nedgangen skyldes at det ved Utenlandskontoret har vært en vesentlig nedgang i antall avslag fra 2010 til 2011.

Nemnda har også i år nådd målet om en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder. Gjennomsnittlig saksbehandlingstid har i 2011 vært i overkant av to måneder.

Oslo, februar 2012



Arnfinn Agnalt
nemndas leder



Eva Elander Solli
direktør

Nemndas oppgaver og sammensetning

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

Nemnda behandler klager på vedtak om dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet. Kontorene for behandling i utlandet i de enkelte helseregioner fatter vedtak i første instans. Klagesakene blir endelig avgjort av nemnda. Nemndas vedtak kan imidlertid bringes inn for Sivilombudsmannen, eller de kan bringes inn for retten.

Medlemmene blir oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet, og har en funksjonstid på to år. Nemndas medlemmer kan gjenoppnevnes. Nemnda består av fem medlemmer med personlige vararepresentanter. Nemnda har en tverrfaglig sammensetning. Lederen og vararepresentanten har juridisk embetseksamen.

Nemnda fatter sine vedtak i møte, og treffer avgjørelser med alminnelig flertall. Ved stemmelikhet er møtelederens stemme avgjørende. Forvaltningslovens regler gjelder for nemndas virksomhet. Vedtakene skal begrunnes. Det skal komme fram om vedtakene er enstemmige eller ikke, og eventuelle mindretall skal begrunne sine standpunkter.

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

Nemnda har fra 1. oktober 2010 vært slik sammensatt:

Leder: sorenskriver Arnfinn Agnalt, Fredrikstad
Varamedlem: tingrettsdommer Elisabeth Wittemann, Oslo

Overlege Anne-Birgitte Jacobsen, Oslo
Varamedlem: professor og overlege Jürgen Geisler, Asker

Overlege Anne Larsen, Oslo
Varamedlem: seksjonsoverlege Cecilie Risøe, Oslo

Overlege Gunn Hulleberg, Trondheim
Varamedlem: overlege Daniel Bastian, Bodø

Lekmedlem Knut Midthaug, Aust-Torpa
Varamedlem: John Berg-Jensen, Borkenes

Sekretariatet

Nemndas sekretariat har i 2011 bestått av:

direktør Eva Elander Solli
rådgiver Hege Ingeborg Riksen

Sekretariatets tilsatte er jurister. Sekretariatet utreder sakene for nemnda. Sekretariatet har også ansvar for å utrede og behandle de fleste administrative sakene som nemnda mottar. Sekretariatet er også sekretariat for Preimplantasjonsdiagnostikknemnda (PGD-nemnda).

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

Intern virksomhet i nemnda og i sekretariatet

Det legges stor vekt på kompetanseutvikling i virksomheten, og sekretariatet har deltatt på flere kurs og seminarer i 2011.

Klagenemnda har høsten 2011 hatt et internt seminar. Hovedtemaet var godt begrunnede vedtak. Nemnda fikk videre et foredrag fra Pasient- og brukerombudet om de forskjellige ordninger som skal ivareta pasientenes rettigheter.

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, miljø og sikkerhet og annen personalpolitikk

Arbeidsmiljøet i sekretariatet er lite, men det er 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.

Virksomheten er en IA-virksomhet, det vil si at virksomheten har inngått en intensjonsavtale om et inkluderende arbeidsliv. Det er ergonomisk kartlegging og tilrettelegging etter behov. Lokalene er tilrettelagt for funksjonshemmede.

De tilsatte kan bruke et trimrom to ganger i uken i arbeidstiden. To ganger i uken er det instruktør til stede. De tilsatte oppfordres til faglig påfyll i form av kurs og seminar.

Det er ingen tilsatte med innvandrerbakgrunn i nemndas sekretariat. Det er imidlertid et personalpolitisk mål å rekruttere personer med innvandrerbakgrunn og å rekruttere og legge til rette for personer med redusert funksjonsevne.

Virksomheten skal ha en miljøvennlig profil. Nemnda forsøker å redusere sin bruk av papir, og det benyttes i størst mulig grad miljøvennlige produkter.

Økonomi

Klagenemnda for behandling i utlandet og PGD-nemnda er organisert som én administrativ virksomhet. Virksomheten har hatt et driftsbudsjett på 3,25 millioner kroner i 2011.

Mål og hovedprioriteringer for nemndas arbeid i 2011

I brev om tildeling av bevilgning fra Helse- og omsorgsdepartementet er målene beskrevet slik:

- nemnda skal fatte godt begrunnede og forståelige vedtak
- saksforberedelsen skal være grundig, tillitvekkende og ha god kvalitet
- raskest mulig saksbehandlingstid, med en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder
- like saker skal behandles likt
- virksomheten skal gi god og lett tilgjengelig informasjon til pasienter, helsetjenesten og myndighetene

Nemndas interne virksomhetsplan konkretiserer målsettingen ytterligere.

Godt begrunnede og forståelige vedtak

Nemnda har i 2011 prioritert arbeidet med godt begrunnede og forståelige vedtak. Begrunnede og forståelige vedtak er først og fremst viktig for partene, men også for førstinstansen. Begrunnede og forståelige vedtak har også stor betydning for å sikre at like saker behandles likt. Et godt begrunnet vedtak styrker nemndas troverdighet og gir tillit til at nemnda fatter riktige avgjørelser. Nemnda arbeider kontinuerlig med å bedre kvaliteten på vedtakene, uten at det skal gå på bekostning av framdriften i arbeidet med å avgjøre sakene.

Saksforberedelsen skal være grundig, tillitvekkende og ha god kvalitet

Nemnda har i 2011 behandlet mange arbeidskrevende og medisinske kompliserte klagesaker, og har også innhentet sakkyndige vurderinger i flere saker. I tre saker er det inn-

hentet sakkyndige vurderinger fra utlandet. Alle sakene skal være godt opplyste før nemnda fatter vedtak. En vurdering fra sakkyndig kan bidra til riktige avgjørelser, ha betydning for tilliten til at nemnda fatter riktige vedtak samt bidra til at vedtakene blir godt begrunnede og forståelige.

Sekretariatet har god og oppdatert tilgang til relevante rettskilder og medisinsk faglitteratur.

Raskest mulig saksbehandlingstid, med en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder

Målet om en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder er oppnådd i 2011. Den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden i klagesaker har i 2011 vært i overkant av to måneder.

Innkomne saker skal registreres samme dag som de kommer inn. Nemndas avgjørelser sendes klagerne snarest mulig etter nemndmøtet, det vil si cirka en uke etter møtet. Sekretariatet forbereder sakene for behandling i nemnda etter hvert som de kommer inn.

Like saker skal behandles likt

For å sikre at like saker behandles likt, vedlegges tidligere relevante nemndvedtak når sakene sendes nemnda for avgjørelse. Presedensregisteret oppdateres etter hvert nemndmøte.

God og lett tilgjengelig informasjon til pasienter, helsetjenesten og myndighetene

Det gis kortfattet og oversiktlig informasjon om saksbehandlingen på nemndas nettside. Alle årsrapportene samt relevant regelverk er også tilgjengelige der. Nemndas nettside oppdateres etter hvert møte. Et utvalg av nemndas avgjørelser er publisert i anonymisert form både på nettsiden og på Lovdata.

Nærmere om sakene nemnda behandler

Regelverket

For å ha rett til dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet, er det et vilkår at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, jf. pasientrettighetsloven § 2-1 annet ledd 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.

Helsehjelpen i utlandet må videre utføres forsvarlig av tjenesteyter i utlandet etter akseptert metode, jf. prioriteringsforskriften § 3 første ledd annet punktum. Det framgår endelig av prioriteringsforskriften § 3 annet ledd at enkelt-pasienter 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.

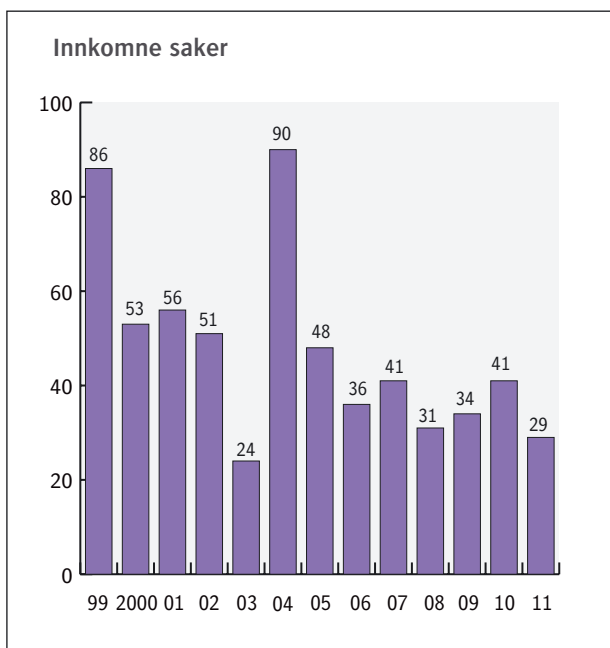
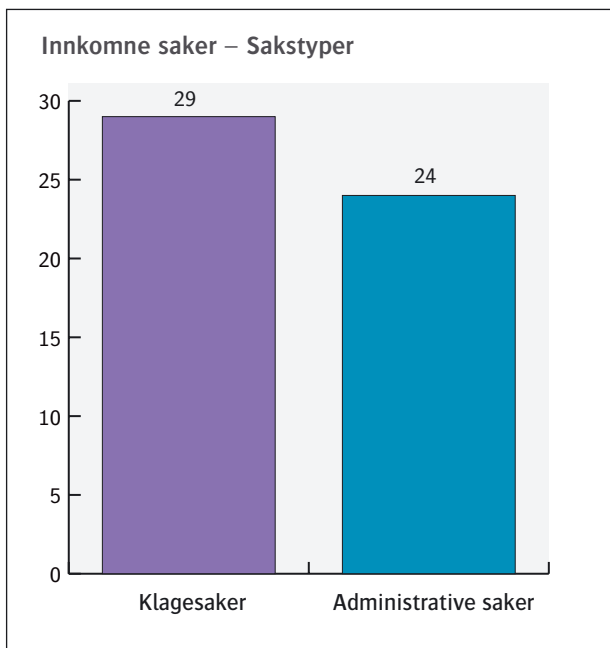
Saksutvikling 2011

Under dette punktet er det trukket opp noen linjer på bakgrunn av de sakene nemnda har mottatt og behandlet i 2011.

Innkomne saker

I 2011 mottok nemnda 53 saker, av disse var det 29 klagesaker. De resterende 24 sakene var av administrativ karakter, for eksempel saker knyttet til drift av nemnda og høringsuttalelser. I 2010 kom det inn 41 klagesaker.

Det er en stor nedgang i innkomne klagesaker i 2011, og nedgangen skyldes primært en vesentlig nedgang i antall saker fra Utenlandskontoret ved Helse Sør-Øst. I 2011 har nemnda mottatt 15 saker fra Utenlandskontoret, mot 25 i 2010. Det har ved Utenlandskontoret ved Helse Sør-Øst vært en vesentlig nedgang i antall avslag fra 2010 til 2011. Dette kan være hovedårsaken til nedgangen i antall innkomne saker til nemnda i 2011.



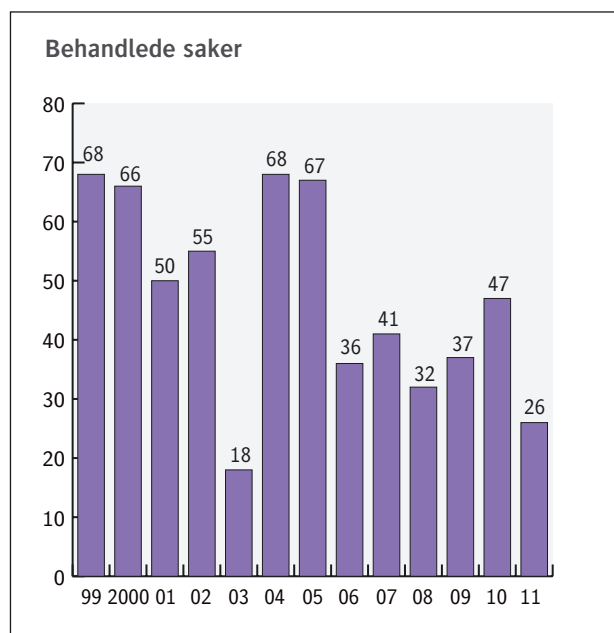
Antall saker varierer videre fra år til år. Antall innkomne saker i Klagenemnda er lavere enn i 2010 og 2009, men om lag som i 2008.

Behandlede saker

Klagenemnda har fattet 26 vedtak i 2011, mot 47 i 2010. Et av vedtakene gjaldt en begjæring om omgjøring av et tidligere vedtak.

Det har i 2011 vært avholdt ni nemndmøter. Åtte av møtene har vært ordinære møter. På grunn av klagerens helsetilstand var det i en sak nødvendig med en rask avgjørelse. Ett møte er derfor avholdt med hjemmel i prioriteringsforskriften § 11 tredje ledd om at nemnda kan treffe avgjørelser ved skriftlig saksbehandling uten at nemnda møtes.

Nedgangen i antall behandlede saker er i samsvar med nedgangen i antall innkomne saker, se over. Klagenemnda er å jour, og har behandlet klagesakene etter hvert som de har kommet inn i 2011.

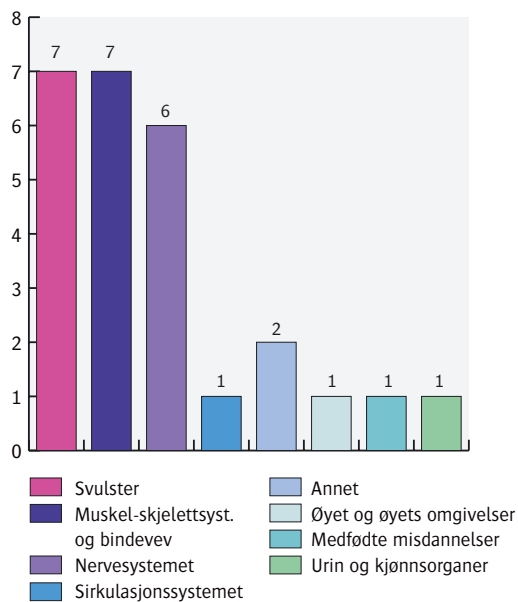


Behandlede saker etter diagnosegruppe

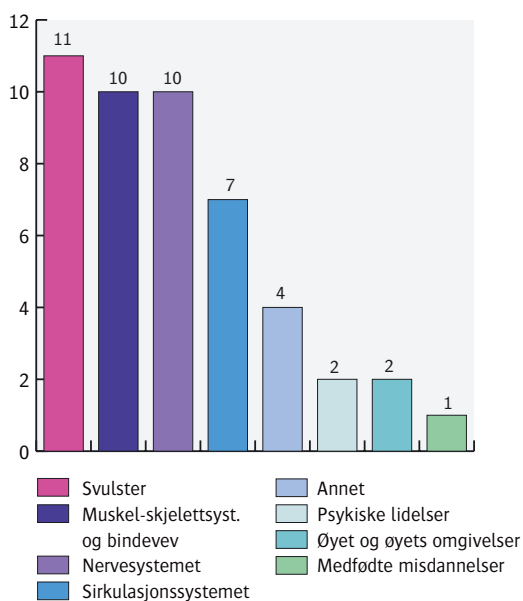
Nemnda har i 2011 behandlet 7 saker som gjaldt svulster (1 prostatakreft, 1 lungekreft, 1 kreft med ukjent utgangspunkt, 1 tykktarmskreft, 1 eggstokkreft, 1 hudkreft med spredning og 1 akutt lymfoblastisk leukemi), 6 saker gjaldt nervesystemet (3 multipel sklerose, 1 borreliose, 1 kroniske hodesmerter og 1 kronisk tretthet og posttraumatisk stresslidelse).

Av andre saker nemnda har behandlet i 2011 gjaldt 7 muskel- og skjelettsystemet (2 kjeveleddsdisfunksjon, 2 ankelproblemer, 1 Ehlers-Danlos syndrom, 1 leddgikt og 1 hoftelddsartrose), 2 saker gjaldt diagnosegruppen «annet» (ekstrem rødme/svette og spisevansker), 1 øyet og øyets omgivelser (sjelden sykdom), 1 sirkulasjonssystemet (atrieflimmer), 1 urin- og kjønnsorganer (vestibulitt) og 1 medfødte misdannelser (sjelden sykdom).

Diagnosegruppe – 2011



Diagnosegruppe – 2010

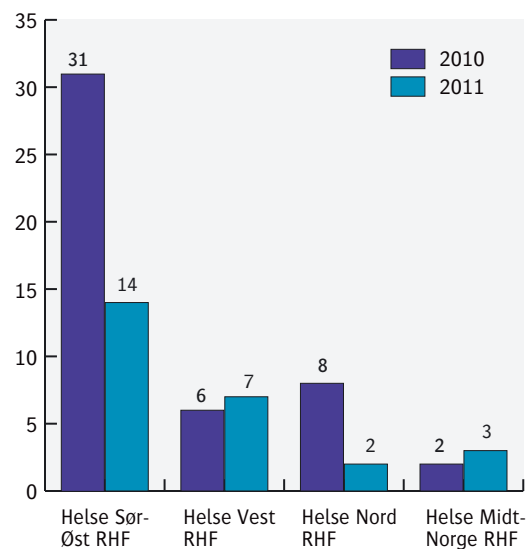


Behandlede saker etter helseregion

Klagenemnda har behandlet 14 saker fra Helse Sør-Øst, 2 fra Helse Nord, 7 fra Helse Vest og 3 fra Helse Midt-Norge. I 2010 behandlet nemnda 31 saker fra Helse Sør-Øst, 8 fra Helse Nord, 6 fra Helse Vest og 2 fra Helse Midt-Norge.

Det er, som redegjort for over, en stor nedgang i antall saker fra Helse Sør-Øst. Nedgangen kan ha sammenheng med færre avslag fra Utenlandskontoret ved Helse Sør-Øst.

Helseforetak – 2010/2011



Restanser

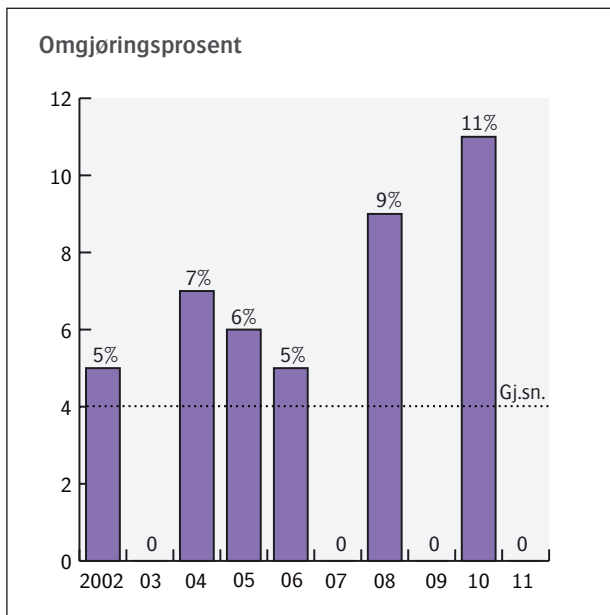
Klagenemnda hadde ved årsskiftet syv ubehandlede saker. Tre saker var utsatt for innhenting av sakkyndig vurdering. De resterende fire sakene hadde kommet inn i løpet av de siste to månedene. I 2010 hadde nemnda fire ubehandlede saker ved årsskiftet.

Omgjøringsprosent

Ingen av førsteinstansenes vedtak er blitt omgjort i 2011.

En sak er hjemvist til Utenlandskontoret for ny behandling der, jf. forvaltningsloven § 34 siste ledd. I én sak kom nemnda til en annen konklusjon enn førsteinstansen.

I 2010 ble elleve prosent av førsteinstansenes vedtak omgjort.



Det har vært en gjennomsnittlig omgjøringsprosent fra 2002 til 2011 på fire prosent.

Det kan for øvrig nevnes at i gjennomsnitt blir cirka 70 prosent av søknadene om dekning av utgifter til behandling i utlandet innvilget av førsteinstansene.

Domstolsbehandling

Ingen av vedtakene fra nemnda er i 2011 blitt brakt inn til rettslig overprøving.

Sivilombudsmannens uttalelser

Nemnda har i 2011 mottatt svar fra Sivilombudsmannen i tre saker som hadde blitt klaget inn til ombudsmannen. Sivilombudsmannen konkluderte i alle sakene med at det ikke var holdepunkter for at ytterligere undersøkelser ville kunne føre til avgjørende rettslige innvendinger fra ombudsmannens side mot nemndas vedtak. Sivilombudsmannen uttalte at nemnda etter det ombudsmannen kunne se hadde tatt et riktig rettslig utgangspunkt for vurderingen ved sin tolkning av pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3.

Sammendrag av et utvalg av vedtak

Et bredt utvalg av nemndas vedtak finnes på nemndas nettside og på Lovdata.

Sammendragene nedenfor er en del av nemndas vedtak i 2011. Utvalget er i hovedsak basert på at vedtakene utdyper typiske problemstillinger for nemnda eller fordi de er prinsipielle.

Klagesak 11/13. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Kronisk borreliose.

Saken gjaldt utredning og behandling i Tyskland av kronisk borreliose. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at diagnostikk av borreliose i Norge var i samsvar med andre land det var naturlig å sammenlikne seg med. Testene som ble brukt i Norge var alle godt validerte tester som ble brukt ved laboratorier i de fleste europeiske land. Etter nemndas syn var videre testene klageren hadde fått utført i Tyskland ikke vitenskapelig dokumentert. Klageren hadde ikke rett til å få dekket ugiftene til utredningen i Tyskland da det ikke var forventet nytte for en slik utredning, jf. prioriteringsforskriften § 2 første ledd nr. 2. Nemnda viste blant annet til at den tyske mikrobiologiforeningen ikke anbefalte at de aktuelle testene ble brukt. Dette fremgikk også av artikkelen "Laboratoriediagnostikk av Lyme-borreliose" på s. 2132-2134 i *Tidsskrift for Den norske legeforening* (nr. 20/2009). Diagnostikk av borreliose i Norge følger internasjonale retningslinjer. Når det gjaldt behandlingen, bemerket nemnda at den ble tilbudt av allmennleger i samarbeid med nevrologiske, medisinske og infeksjonsmedisinske avdelinger. Kompliserte tilfeller ble henvist til infeksjonsmedisinske avdelinger eller nevrologiske avdelinger ved regionsykehusene. Metodene for behandling av borreliose i Norge var i tråd med internasjonalt aksepterte metoder. Nemnda stadfestet vedtaket fra Helse Nord RHF. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/17. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Ekstrem rødming/svette. Saken gjaldt behandling i utlandet av ekstrem

rødming/svette, nærmere bestemt en nerverekonstruksjon etter en operasjon i utlandet for rødming/svette (torakal sympatektomi). Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Dersom det var grunnlag for en operasjon for rødming/håndsvette, var det tilbud om dette ved flere regionsykehus i Norge. Akershus universitetssykehus hadde hovedansvaret for operasjon av pasientgruppen. Bivirkninger etter operasjonen, som kompensatorisk kroppssvette, krevde imidlertid at operasjonsindikasjonen var streng. Noen få fikk så ekstrem svette etter inngrepet at de angret på operasjonen. Pasientene skulle være godt informert om risikoen på forhånd. De fikk ved behandling i Norge beskjed om at de måtte leve med denne bivirkningen hvis den oppstod. På bakgrunn av klagerens anførsler bemerket nemnda videre at det ikke var forventet nytte for den nerverekonstruksjonen han ønsket utført i utlandet, jf. prioriteringsforskriften § 2 første ledd nr. 2. Etter nemndas syn var en nerverekonstruksjon etter torakal sympatektomi ikke en godt vitenskapelig dokumentert behandling. Nemnda bemerket at det kun forelå noen få studier på små pasientgrupper. Nemnda viste til en artikkel fra Seok Jin Haam m fl. "Sympathetic Nerve Reconstruction for Compensatory Hyperhidrosis after Sympathetic Surgery for Primary Hyperhidrosis", 2010 *The Korean Academy of Medical Sciences*; 25: s. 597-601, at selv om noen pasienter i en gruppe på 19 pasienter viste bedring, måtte behandlingens effekt vurderes på flere pasienter og over et lengre tidsrom. Det forelå ikke dokumentasjon som viste at dette var en godt dokumentert behandling for denne pasienten. Det framgikk videre av uttalelsen fra sakkyndig at det ønskedes inngrepet var enkelt og at det kunne gjøres i Norge. Det var derfor ikke manglende kompetanse som var årsaken til at behandlingen ikke ble gitt i Norge, men manglende dokumentasjon for gode resultater. Dette var også i samsvar med hvordan denne type behandling ble vurdert internasjonalt. Nemnda stadfestet vedtaket fra Utenlandskontoret, Helse Sør-Øst. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/26. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Lungekreft med spredning. Saken gjaldt behandling i utlandet av lungekreft med spredning, nærmere bestemt protonstrålebehandling. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av ut-

gifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at det ved alle regionsykehus i Norge fantes tilbud for pasienter med lungekreft. Metodene for vurdering og behandling av pasienter med lungekreft i Norge var i samsvar med internasjonalt aksepterte metoder. Det fantes tilbud om kjemoterapi, strålebehandling og kirurgi i Norge, dersom det var grunnlag for slik behandling. I de tilfellene det kom et tilbakefall etter kurativt rettet behandling, som i klagerens tilfelle, var det svært sjelden mulighet for ny kurativ behandling, hverken operasjon eller strålebehandling. Klageren hadde spredning til høyre lunge, og dette var også grunnen til at han ikke fikk tilbud om helbredende strålebehandling i Norge. Nemnda bemerket videre at det var et vilkår for dekning av utgifter til behandling i utlandet at pasienten hadde rett til helsehjelpen, herunder at det var forventet nytte for behandlingen. Med dette menes at det skal foreligge god vitenskapelig dokumentasjon for at pasientens situasjon kan forandres til det bedre ved den medisinske behandlingen. Nemnda bemerket at protonstrålebehandling for pasienter som hadde samme diagnose og sykdomsutbredelse som klageren, ikke var en vitenskapelig dokumentert behandling. Dette fremgikk også av rapport nr 11 – 2006 fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Det forelå ikke nyere dokumentasjon som viste at dette hadde endret seg. Protonstrålebehandling var ikke dokumentert i kliniske studier av tilstrekkelig kvalitet og varighet for den pasientgruppen klageren tilhørte. Denne vurderingen var i tråd med hvordan dette ble vurdert internasjonalt. Nemnda stadfestet vedtaket fra Kontor for utenlandsbehandling, Helse Midt-Norge RHF. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/28. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Multippel sklerose (MS). Saken gjaldt behandling i utlandet av MS, nærmere bestemt utblokking av blodårene. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at MS ble behandlet i alle helseregioner. Det fantes ikke tilbud om årsaksrettet behandling, men behandlingen skulle bedre livskvaliteten og redusere varighet og hyppighet av sykdomsanfall, og dermed potensielt hindre økende funksjonssvikt. På bakgrunn av klagerens anførs-

ler bemerket nemnda videre at det var et grunnleggende vilkår for dekning av utgifter til behandling i utlandet at pasienten kunne ha "forventet nytte" av helsehjelpen, se prioriteringsforskriften § 3 jf. § 2 første ledd nr 2 om rett til nødvendig helsehjelp. Etter nemndas syn var virkning, risiko og bivirkninger ved behandlingen i utlandet ikke dokumentert. Det var ikke vitenskapelig bevis for at utblokking av blodårer ville være effektivt for denne klageren. Dette fremgikk også av en uttalelse fra Nasjonalt kompetansesenter for MS ved Haukeland universitetssykehus. Nemnda viste videre til en artikkel ved Omar Khan m.fl, "Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency and Multiple Sclerosis", *Annals of Neurology*, 2010;67:286-290. Nemnda bemerket også at det var rapportert om alvorlige komplikasjoner ved utblokking. Vurderingen av at det ikke fantes god dokumentasjon for at klagerens helsetilstand kunne bedres ved slik behandling, var i samsvar med oppfatninger i internasjonal medisin. Nemnda stadfestet vedtaket fra Enhet for utenlandsbehandling, Helse Vest RHF. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/48. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Eggstokkreft. Saken gjaldt behandling i utlandet av eggstokkreft. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at behandling i sentraliserte sentre med stort pasientgrunnlag bedret overlevelsen. Behandling av eggstokkreft i Norge var sentralisert. Overlevelse for pasienter med denne kreftformen i Norge var på nivå med andre vesteuropeiske land. Nemnda bemerket videre at behandlingen i utlandet, cytoreduktiv kirurgi etterfulgt av HIPEC, var utprøvende. Det forelå flere fase II-studier av små selekterte pasientserier, men ikke fase III-studier med en planlagt og randomisert sammenligning av denne behandlingen mot etablert behandling. Det fremgikk blant annet av en artikkel av Roviello F et al. "Safety and potential benefit of hyperthermic intraperitoneal chemotherapy (HIPEC) in peritoneal carcinomatosis from primary or recurrent ovarian cancer" publisert i *Journal of Surgical Oncology*, nr. 102, november 2010, s. 663-670, at resultatene muligens indikerte en potensiell nytte for utvalgte pasienter. Det var imidlertid nødvendig med videre studier for å sammenligne denne behandlingsmetoden med etablert behandling. Nemnda viste videre til at sakkyndig

i saken hadde uttalt at den dokumentasjonen som forelå bestod av små pasientserier og kasuistikker. Resultatene så langt indikerte at behandlingsmetoden måtte evalueres videre. Nemnda var enig i dette og bemerket endelig at den aktuelle behandlingen var belastende og risikofull. Nemnda stadfestet vedtaket fra Enhet for utenlandsbehandling, Helse Vest. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/54. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Multipel sklerose (MS). Saken gjaldt behandling i utlandet av MS, nærmere bestemt en form for stamcellebehandling. Nemnda delte seg i et flertall og et mindretall. Flertallet kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Flertallet viste til at MS behandles i alle helseregioner. Ved Haukeland universitetssjukehus var det opprettet et Nasjonalt kompetansesenter for MS, som er et landsdekkende tilbud for pasienter, pårørende og helsepersonell med behov for informasjon om MS. Senteret er en del av Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus. Siden kompetansesenteret ble etablert i 1996 har senteret vært aktivt innen forskning både nasjonalt og internasjonalt. Det fantes etter flertallets syn ved dette senteret god kunnskap om behandlingsmetoder for MS, herunder kunnskap om internasjonale retningslinjer for behandling. Flertallet viste videre til at pasienten har rett til den helsehjelpen som utgjør "nødvendig helsehjelp" etter pasientrettighetsloven § 2-1 annet ledd, jf. prioriteringsforskriften § 2. Det er et vilkår for rett til nødvendig helsehjelp at spesialisthelsetjenesten etter en konkret vurdering kommer til at den aktuelle behandlingen vil gi forventet nytte for denne pasienten. Dersom det ikke er forventet nytte av behandlingen er det ikke rett til slik helsehjelp, verken i Norge eller i utlandet. Selv om kravene til dokumentert nytte måtte stilles noe lavere i tilfeller med dårlige prognoser, forelå det etter flertallets syn ikke forventet nytte av den aktuelle behandlingen. Behandling som ble gitt som en del av utprøving eller kliniske studier, som i denne saken, oppfylte ikke kravene til dokumentert nytte. Flertallet viste blant annet til at det fremgikk av flere artikler i internasjonale tidsskrift at behandlingen ennå var utprøvende, blant annet en artikkel av Burt R. et al. "Autolog non-myeloblastive haemopoietic stem cell transplantation in relapsing-remitting multipel sclerosis: a phase I/II

study", *Lancet Neurol* 2009;8:244-53. Også behandlende lege i utlandet hadde uttalt at stamcellebehandling ved MS ennå ikke var en etablert behandling. Flertallet kom videre til at heller ikke § 3 annet ledd om at pasienter i spesielle tilfeller kan få utprøvende eller eksperimentell behandling i utlandet kunne gi klageren rett til å få dekket utgifter til behandling i utlandet. Flertallet viste til at sjeldne sykdomstilstander er sykdommer eller sykdomstilstander som forekommer så sjelden og/eller er så spesielle at det ikke er bygget opp noe nasjonal kompetanse. Mindretallet kom til at det i denne saken forelå særlige forhold. Klageren hadde en progredierende sykdom med dårlig prognose. Eneste behandlingsalternativ for pasienten var den aktuelle behandlingen. Behandlingen i utlandet var etter mindretallets syn utprøvende. Mindretallet kom imidlertid til at klagerens multipel sklerose var en sjelden sykdomstilstand i forskriftens forstand, jf. prioriteringsforskriften § 3 annet ledd, og at det kunne gis rett til dekning av utgiftene etter denne bestemmelsen. Nemnda stadfestet vedtaket fra Utenlandskontoret, Helse Sør-Øst. Dissens.

Klagesak 11/60. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Akutt lymfoblastisk leukemi. Saken gjaldt behandling i utlandet av akutt lymfoblastisk leukemi. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at det fantes tilbud om diagnostikk og behandling for akutt lymfoblastisk leukemi ved alle regionsykehusene. Behandlingsresultatene i Norge var gode, også internasjonalt. Nemnda viste til Tjønnfjord mfl "Treatment outcome in adults with acute lymphoblastic leukemia: 50 % long-term disease-free survival", *Leukemia*, 2007;21 (10) s. 2203-2204 og Fløisand mfl "Allogen stamcelletransplantasjon hos voksne norske pasienter med akutt lymfoblastisk leukemi", *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 2008; 128 (22) s. 2563-2566. Nemnda viste også til artikkelen av Jon-Magnus Tangen mfl "Overlevelse hos voksne med akutt lymfoblastisk leukemi", *Tidsskrift for Den norske legeförening*, nr 17, 2010; 130: 1710-1713. Resultatene fra en norsk studie viser en femårsoverlevelse som er over ti prosent høyere enn det som er publisert fra internasjonale multisenterstudier i samme tidsperiode. Omtrent halvparten av norske pasienter med akutt lymfoblastisk leukemi er i live etter fem

år. Prognosen var best for klagerens pasientgruppe. Metodene for vurdering og behandling av pasienter med akutt lymfoblastisk leukemi i Norge var i samsvar med internasjonalt aksepterte metoder. Nemnda bemerket videre at for å få dekket utgifter til behandling i utlandet, er det i tillegg et vilkår at pasienten har rett til helsehjelpen, se prioriteringsforskriften § 3 jf. § 2. Dette innebærer at spesialisthelsetjenesten etter en konkret vurdering kommer til at behandlingen vil gi forventet nytte for denne pasienten. Med dette menes at det skal foreligge god vitenskapelig dokumentasjon for at pasientens situasjon kan forandres til det bedre ved behandlingen. Dersom pasienten ikke vil ha forventet nytte av behandlingen, er det ikke rett til slik helsehjelp hverken i Norge eller i utlandet. Av dette følger at en pasient ikke har rett til å motta utprøvende eller eksperimentell behandling, hverken i Norge eller i utlandet. Også av prioriteringsforskriften § 3 første ledd annet punktum fremgår det at det er et vilkår at behandlingen i utlandet er forsvarlig etter akseptert metode. Utprøvende eller eksperimentell behandling dekkes som hovedregel ikke. Nemnda viste til at behandlingen i utlandet var risikofull og klart utprøvende. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/63. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Hofteleddsartrose.

Saken gjaldt behandling i utlandet av hofteleddsartrose. Klageren ønsket en operasjon i utlandet med hofteprotesen Birmingham Hip Resurfacing (BHR). Denne protesen er utviklet i Birmingham i England, og er en såkalt resurfacingprotese. Denne typen proteser består av en metallhjelmsom blir sementert på pasientens lårhode og en metallkopp som blir satt inn i hofteskålen. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at hofteleddsartrose er en vanlig lidelse, og behandles ved de fleste sykehus i Norge. For å sikre pasientene best mulig behandling, er det etablert et Nasjonalt register for leddproteser. Registeret skal gi mulighet for å studere forskjeller i resultat mellom ulike protesemerker og operasjonsmetoder, og på den måten sikre at produkter og prosedyrer med dårlig resultat ikke brukes videre. Nemnda viste videre til at klageren hadde fått et tilbud om behandling for sin hofteleddsartrose i Norge. Hun var tilbudt en operasjon med konvensjonell hofteprotese. Nemnda

mente at klageren hadde fått et fullt forsvarlig, anerkjent og veldokumentert tilbud i Norge. Nemnda delte ikke klagerens vurdering av at den behandlingen hun ønsket å få utført i utlandet, var dokumentert bedre for henne enn tilbudet hun hadde fått i Norge. Det var ikke vitenskapelig dokumentert at hip resurfacing proteser hadde bedre funksjon og langtidsresultater enn konvensjonelle hofteproteser. Internasjonale data viste at denne typen protese fungerte best for yngre menn. De som var i klagerens pasientgruppe hadde dårligst langtidsresultat. Nyere studier tydet videre på at det var økt risiko ved denne metoden sammenlignet med konvensjonell metode. Nemnda viste til Johanson P-E mfl "Inferior outcome after hip resurfacing arthroplasty than after conventional arthroplasty. Evidence from the Nordic Arthroplasty Register Association (NARA) database 1995 to 2007", *Acta Ortop*, 2010;81 (5) s. 535-541. Nemnda bemerket videre at operasjon med innsetting av hofteprotese som behandling for hofteleddsartrose vanligvis ga god smertelindring og helt eller delvis gjenoppretelse av funksjonsnivået. Det forelå god dokumentasjon om forventet nytte ved proteseoperasjoner. Nemnda bemerket avslutningsvis at det også fantes kompetanse til behandling med metoden resurfacing i Norge. Det var tidligere flere sykehus i Norge som hadde et slikt tilbud. For selekterte pasientgrupper som ville ha nytte av en slik proteseoperasjon, fantes det et tilbud om dette på Haukeland universitetssykehus, Kysthospitalet i Hagevik. Nemnda stadfestet vedtaket fra Utenlandskontoret, Helse Sør-Øst. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/64. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Hodemerter.

Saken gjaldt behandling i utlandet av hodesmerter. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda bemerket at hodepine er en av de vanligste plagene i Norge, og derfor har fastlegene en viktig funksjon både ved diagnostikk og behandling av de vanligste hodepinetypene. For noen pasienter, spesielt de med kronisk hodepine, kronisk tensjonshodepine og atypiske ansiktssmerter, ville det ofte være nyttig med en vurdering i spesialisthelsetjenesten. I regi av det offentlige helsetilbudet utføres dette i første rekke av nevrologer ved nevrologiske poliklinikker. For pasienter med behandlingsresistente hodepinetilstander ville det i tillegg være aktuelt med

en vurdering ved en smerteklinikk. Senter for smerte og sammensatte lidelser ved St. Olavs Hospital mottar polikliniske pasienter fra hele landet. Et slikt tilbud fantes også i pasientens nærområde. Nemnda bemerket videre at det ved St. Olavs Hospital også er opprettet et Nasjonalt kompetansesenter for hodepine. Senteret behandlet ikke pasienter direkte, men kunne gi råd til nevrologer. Ved diagnostikk av hodepinetilstander ble i Norge som i øvrige land den reviderte versjonen av "The international Classification of Headache Disorders" (ICHD-II) benyttet. I Norge følges europeiske retningslinjer (EFNS guideline on the treatment of tension-type headache – report of an ENS task force, se *Eur J Neurol.* 2010 Nov;17 (11):1318-1325) som kontinuerlig publiseres i reviderte versjoner. Nemnda bemerket til klagerens anførsler at det var riktig at det i Norge ikke fantes sentre som i samme omfang hadde tilbud om et bredt sammensatt tilbud på samme sted. Nemnda bemerket at i Norge tilbys metoder for behandling som ikke er vesentlig forskjellige fra de aktuelle metodene i utlandet. Behandlingen i Norge tilbys imidlertid poliklinisk og ikke samlet. Det var ikke fastslått i internasjonal legevitsenskap at behandlingen i Tyskland for klageren faktisk ville være mer virkningsfull enn behandlingstilbudet i Norge. Nemnda stadfestet vedtaket fra Enhet for utenlandsbehandling, Helse Vest. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/67. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Spisevansker. Saken gjaldt behandling i utlandet av ei jente med alvorlige spisevansker. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Det fantes kompetanse til forsvarlig helsehjelp for denne klageren i Norge. Nemnda viste til at sakkyndig og leder ved Nasjonalt kompetansesenter for barn med spise- og ernæringsvansker hadde uttalt at det ved Barneavdelingen for nevrofag ved Oslo universitetssykehus var god kompetanse til behandling av barn med spisevansker. Et tverrfaglig sammensatt spiseteam samarbeidet tett med Nasjonalt kompetansesenter for barn med spise- og ernæringsvansker. Nemnda viste videre til at Spiseteamet ved barneavdelingen får henvist pasienter fra hele landet, og derfor har erfaring med helsehjelp for de vanskeligste tilfellene. Nemnda bemerket videre at Nasjonalt kompetansesenter for barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus driver omfattende forskning

innen barnenevrologi og rehabilitering. I tillegg til den kliniske erfaringen har tilsatte i teamet produsert fagartikler som har vært publisert internasjonalt. Senteret har jevnlig kontakt med miljøer i utlandet. Selv om behandlingen i dette tilfellet hadde vært komplisert og krevende, kunne ikke nemnda se at det i denne saken var særlige forhold som skulle tilsa at kompetansen i Norge ikke strakk til. Nemnda kunne heller ikke se at tilbudet i utlandet var dokumentert bedre for klageren enn tilbudet i Norge. Nemnda stadfestet vedtaket fra Enhet for utenlandsbehandling, Helse Vest. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/90. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Leddgikt. Saken gjaldt helsehjelp i utlandet for leddgikt. Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Nemnda viste til at det fantes god kompetanse til å vurdere og behandle leddgikt ved alle universitetssykehus i Norge, herunder kompetanse til å avgjøre hvilken type behandling pasientene burde ha. Nemnda viste videre til at Revmakirurgisk og ortopedisk enhet ved Diakonhjemmet sykehus hadde regionfunksjon for Helse Sør-Øst, og mottok i tillegg pasienter fra hele landet til operasjon i revmakirurgi. Sykehuset hadde kompetanse både til protesekirurgi i større ledd og i mindre ledd, som fingre. Sykehuset utførte også avstivning av ledd og synovektomier. Den behandlingen klageren hadde fått utført i utlandet, kunne også utføres i Norge. Det var ikke spesielle særtrekk ved klagerens tilstand som skulle tilsa at norsk helsepersonell ikke hadde kompetanse til å diagnostisere og behandle ham forsvarlig etter akseptert metode. Metodene for helsehjelp til pasienter med leddgikt i Norge var i samsvar med internasjonalt aksepterte metoder. Klageren hadde ikke vært vurdert verken ved universitetssykehuset i regionen eller ved Diakonhjemmet sykehus, som var det sykehuset som regnes for å ha den beste kompetansen i Norge. At klageren mente at han ikke ville ha fått tilbud om tilsvarende operasjon i Norge, betydde ikke at det var manglende kompetanse i Norge. Nemnda stadfestet vedtaket fra Kontor for utenlandsbehandling, Helse Midt-Norge. Vedtaket var enstemmig.

Klagesak 11/95. Pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3. Sjelden sykdom. Saken gjaldt deltakelse på en konferanse i utlandet samt undersøkelser i forbindelse med et forskningsprosjekt.

Nemnda kom til at vilkårene for dekning av utgifter til behandling i utlandet ikke var oppfylt. Nemnda kom for det første til at deltakelse på konferansen ikke kunne anses som helsehjelp i lovens forstand, jf. pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav c. Nemnda bemerket at for at noe skulle være helsehjelp, måtte rådgivningen være individuelt tilpasset, av kvalifisert handlingsrettet karakter og basert på informasjon som personen som henvendte seg (pasienten), ga fra seg. Deltakelse på den aktuelle konferansen falt ikke inn under kriteriene. Når det gjalt undersøkelsen i forbindelse med forskningsprosjektet, kom nemnda til at det fantes kompetanse til å gi klageren forsvarlig helsehjelp i Norge. Nemnda viste til at fantes kompetanse til å utrede og behandle klageren ved Oslo universitetssykehus. Slik nemnda så det, var de undersøkelsene klageren hadde fått i utlandet, undersøkelser som også kunne vært foretatt ved de fleste sykehus i Norge. Nemnda viste videre til at TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser hadde kompetanseansvar for blant annet denne sykdommen. Senteret bygde opp kompetanse, formidlet kunnskap og ga veiledning om diagnosen. Både brukere, pårørende og helsepersonell kunne ta kontakt med senteret for å få veiledning og informasjon om oppfølging og behandling av sykdommen. Nemnda bemerket videre at for å få dekket utgifter til behandling i utlandet, var det i tillegg et vilkår at pasienten hadde rett til helsehjelpen, se prioriteringsforskriften § 3 jf. § 2. Nemnda viste til at det fremgår av prioriteringsforskriften § 2 første ledd nr.1 at pasienten må ha et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes. Med ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet menes at pasientens livskvalitet uten behandling merkbart reduseres som følge av smerte eller lidelse, problemer i forbindelse med vitale livsfunksjoner som for eksempel næringsinntak, eller nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsnivå. Etter nemndas syn kunne det ikke legges til grunn at deltakelse i studien ville ha særlige følger for prognose med hensyn til levetid og medføre tap av livskvalitet for klageren. Slik nemnda så det, var det her tale om en kartleggingsstudie hvor pasientene skulle observeres. Undersøkelser som ble foretatt som ledd i å kartlegge ulike helseproblemer som følge av sykdommen kunne vanskelig oppfylle kravene til nødvendig helsehjelp. Det var i dette tilfellet verken tale om en studie vedrørende behandling av pasientene eller en metode for diagnostikk av klageren. Nemnda kom til at deltakelse i kartleggings-

studien i utlandet ikke var nødvendig helsehjelp. Klagerens sykdom var en sjelden sykdomstilstand. Det kunne imidlertid ikke gis rett til dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet etter § 3 annet ledd når vilkårene i prioriteringsforskriften § 2 første ledd nr. 1 ikke var oppfylt, og det var kompetanse til forsvarlig helsehjelp av klageren i Norge. Nemnda stadfestet vedtaket fra Enhet for utenlandsbehandling, Helse Vest. Vedtaket var enstemmig.

