NASJONALT NETTVERK FOR UTENLANDSBEHANDLING

Årsrapport 2008
1. Innledning .................................................................................................................. 2
2. Organisering av utenlandsbehandlingen ................................................................. 3
   2.1 Driftsorganisasjon ............................................................................................... 3
   2.2 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling .................................................. 3
   2.3 Nettverkets arbeid i 2008 ................................................................................... 4
3. Statistikk .................................................................................................................... 5
   3.1 Klagesaker .......................................................................................................... 7
4. Kvalitet ....................................................................................................................... 8
   4.1 Saksbehandlingen .............................................................................................. 8
   4.2 Kvalitetssikring .................................................................................................. 8
   4.3 Rammeavtaler .................................................................................................... 9
5. Økonomi ................................................................................................................... 11
6. Utviklingstrekker .................................................................................................... 13
   6.1 PET ..................................................................................................................... 13
   6.2 Avansert kreftbehandling ................................................................................ 13
   6.3 Ablasjonsbehandling ....................................................................................... 14
   6.4 EU ...................................................................................................................... 14
1. Innledning.

Helseovgivningen åpner for helsehjelp i utlandet i situasjoner der det norske helsevesen ikke kan tilby adekvat behandling etter akseptert metode. Ordningen innebærer at dersom en pasient som har rett til nødvendig helsehjelp ikke kan få et adekvat medisinsk tilbud i Norge på grunn av manglende kompetanse, har pasienten rett til å få denne helsehjelpen fra tjenesteyer utenfor riket, jfr. pasientrettighetsloven § 2-1, femte ledd.

De regionale helseforetak har ansvaret for å sørge for at pasienter som har rett til behandling i utlandet etter loven, får dette. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling ble etablert i 2004 for å samordne og utvikle lik praksis og likeverdig tilbud for pasienter som har denne retten. Saksbehandlingen foregår i de regionale utenlandsenhetene som er etablert i de enkelte regionene.

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes vedtak fattet etter Pasientrettighetsloven § 2-1, femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3.

I denne årsrapporten er tallene fra Helse Sør-Øst RHF fortsatt fordelt på de to utenlandsenhetene for gamle Helse Sør og Helse Øst RHF.
2. Organisering av utenlandsbehandlingen

2.1 Driftsorganisasjon

De regionale helseforetakene har opprettet egne enheter for utenlandsbehandling ved ett av sine universitetssykehus. Enhetene har ansvar for saksbehandling av søknader og eventuelt oversendelse av klager til Klagenemnda. Helse Nord har beholdt det helhetlige ansvaret i RHFet, men har opprettet utenlandskontakter i hvert helseforetak, med ansvar for alle praktiske forhold.

2.2 Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling

RHF AD-møtet vedtok i 2004 å opprette et nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling. Nettverket fikk i AD-møtet 22. august 2005 følgende mandat:

**Mandat:**


2. Ansvaret med å tilby og vurdere behovet for utenlandsbehandling for enkeltpasienter er uendret et RHF ansvar og må ivaretas som sådan.

3. Nettverket skal bidra til å sikre at utenlandsenhetene har en felles forståelse og praksisering av reguleringen, herunder bidra til å sikre lik kunnskap om kompetansen i Norge.

4. Nettverket har ansvar for å utarbeide felles retningslinjer når det gjelder revisjon av private, utenlandske tilbydere, søknader om eksperimentell behandling og informasjon som skal sendes med ved behandling i utlandet hos privat tilbyder uten avtale.

5. Nettverket skal:
   - Legge fram løpende vurdering av manglende kompetanse/kapasitet
   - Vurdere behov for konkurranse i forhold til kvalitet og totalpris – motvirke monopolsituasjoner som blir flaskehalser for regionene
   - Løpende legge fram forslag til eventuelle behov for utredninger/opprettelse av nye behandlingsstilbud basert på rapporteringen fra utenlandskontaktene i regionene/fagrådene

6. Nettverket lager årlig en rapport over utviklingen i utenlandsbehandlingen som viser volum, kvalitet, kostnad innen de ulike fagområder og vurderinger for fremtidige kjøp. Årsrapporten behandles av ad-møtet.

7. Nettverket rapporterer til fagdirektørmøtet
2.3 Nettverkets arbeid i 2008

Nettverket har i 2008 arbeidet med oppfølgning av rammeavtalene med utenlandske sykehus. Målet med rammeavtaler er å sikre effektive og gode rutiner for samarbeid med de utenlandske sykehusene for å oppnå:

- Gode pasientforløp ved utenlandske sykehus
- Kortere oppholdstid i utlandet
- Bedre rutiner for henvisninger og oppfølgning
- Bedre forutsigbarhet i forhold til kostnader
- Bedre samhandling mellom spesialistene ved henvisende sykehus og mottakersykehus i utlandet
- Kompetanseoverføring til sykehuset i Norge som skal følge opp pasienten.

Nettverket registrerer at en stadig større andel av utenlandsbehandlingen nå foregår i Norden. Erfaringer med avtalene er at det er hensiktsmessig å regulere dette samarbeidet, uten at vi binder oss til bestemte prosedyrer eller volum.


Ut over dette har nettverket i samarbeid med utenlandsenhetene:

- utarbeidet felles søknadsskjema
- videreført registrering av alle saker i felles og søkbart register (anonymisert) for likebehandling/infomasjon
- oppretholdt jevnlig kontakt mellom regionene for ivaretakelse av lik praksis herunder behandle ”case” på hvert fellesmøte med utenlandskontorene

Samarbeidet mellom utenlandsenhetene fungerer svært godt. Det utveksles erfaringer mellom enhetene, og det utvikles felles forståelse og praktisering av regelverket. Dette sikrer i stor grad likebehandling på dette feltet i Norge.

3. Statistikk

Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling har samlet inn statistikk fra de fem enhetene i Norge. Oversikten under viser statistikken for mottatt søknader og hvor mange av disse som ble innvilget, tall for 2007.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>2008</th>
<th>2007</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Antall mottatte søknader:</td>
<td>353</td>
<td>(418)</td>
</tr>
<tr>
<td>Antall innvilgede søknader:</td>
<td>241</td>
<td>(298)</td>
</tr>
<tr>
<td>Innvilgelsesprosent:</td>
<td>68 %</td>
<td>(71 %)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Statistikken viser en nedgang i antall søknader på 15 % fra 2007. Utenlandsenhetene registrerer at de søknader som nå kommer inn tar mer tid og mer ressurser å saksbehandle. Antall innvilgede søknader har ligget relativt jevnt de siste årene med et gjennomsnitt på ca 70 %.

Hvis vi ser på fordelingen av antall søknader på de enkelte utenlandsenhetene, ser vi at det ikke er store endringer fra foregående år. For 2008 fordelt søknadene seg slik:
Antall innkomne søknader fordeler seg ikke alltid naturlig sett i forhold til de enkelte regioners befolkningstall, dette på grunn av det lave antall søknader og at tilfeldige variasjoner vil slå mye ut.

Nettverket har ved å inngå rammeavtaler med de store skandinaviske, -offentlige sykehusene lagt til rette for å fremme et skandinavisk samarbeide på dette området. Statistikken over hvilke land som pasientene sendes til, viser klart at man benytter seg av sine nærmeste naboer. Hele 68 % av alle innvilgede søknader ble behandlet innen Skandinavia. Kun 2 % av pasientene ble sendt til sykehus utenfor Europa.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Land</th>
<th>Antall</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Sverige</td>
<td>120</td>
</tr>
<tr>
<td>Danmark</td>
<td>29</td>
</tr>
<tr>
<td>Finland</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>Tyskland</td>
<td>25</td>
</tr>
<tr>
<td>England</td>
<td>15</td>
</tr>
<tr>
<td>Østerrike</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>Frankrike</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>Øvrig Europa</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>USA</td>
<td>4</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Det er naturlig nok universitetssykehusene i de enkelte regionene som dominerer antall søknader om behandling i utlandet. Det kommer også et relativt stort antall søknader fra pasient eller pårørende, pasientombud, fastlege osv. Av universitetssykehusene ser vi at Rikshospitalet HF benviser klart flere pasienter til utlandet enn de andre. Dette skyldes at RH har landsfunksjon på en rekke områder.

![Graph](image)

**Diagnosegrupper**

Det er vanskelig å presentere en absolutt oversikt over hvilke typer diagnoser som går igjen. Det er også vanskelig å gruppere diagnosene, ofte kan de være sammensatte og usikre. Det vi ser er at kreft fremstår som den samlediagnosen som oftest fremtrer i søknadene om behandling i utlandet. Andre store grupper er ortopedi, nevrologi og hjerte/kar.
3.1 Klagesaker

Klagenemnda for behandling i utlandet er klageinstans for de pasienter som ønsker å påklage utenlandsenhetenes vedtak fattet etter Pasientrettighetsloven § 2-1, femte ledd, jf prioriteringsforskriften § 3.

For 2008 er antall klager på avslag på søknader om behandling i utlandet gått noe opp. I 2008 er det oversendt totalt 27 klagesaker. Sakene gjelder klage over avslag fattet i 2008 og fordeler seg slik mellom utenlandsenhetene:

<table>
<thead>
<tr>
<th>Helse Midt</th>
<th>5 saker</th>
<th>2 stadfestet, 3 ikke avgjort enda</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Helse Vest</td>
<td>4 saker</td>
<td>3 stadfestet, 1 ikke avgjort</td>
</tr>
<tr>
<td>Helse Nord</td>
<td>3 saker</td>
<td>3 stadfestet</td>
</tr>
<tr>
<td>Helse Øst</td>
<td>8 saker</td>
<td>7 stadfestet, 1 omgjort</td>
</tr>
<tr>
<td>Helse Sør</td>
<td>7 saker</td>
<td>3 stadfestet, 4 ikke avgjort enda</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Utenlandsenhetene legger mye arbeid og ressurser i utredning og forberedelse av klagesaker til Klagenemnda for behandling i utlandet. Utenlandsenhetene holder dessuten nyte oversikt over Klagenemndas avgjørelser for å kunne justere saksbehandlingen i forhold til eventuelle korrigeringer som følge av Klagenemndas vedtak. Databasen over Nemndavgjørelsene brukes i den daglige saksbehandlingen.
4. **Kvalitet**

### 4.1 Saksbehandlingen


Nettverket og utenlandshetene har utarbeidet og blitt enige om felles søknadsskjema for alle regionene. Det har også vært en gjennomgang av diverse brevmaler til bruk i saksbehandlingen.


### 4.2 Kvalitetssikring

Kvalitetssikring av de helsetjenester som vi kjøper i utlandet anses som en svært viktig oppgave for Nettverket. I 2008 ble det henvist pasienter til ca 50 forskjellige behandlingssteder i mer enn 12 land.

Utenlandshetene sørger i sin saksbehandling for at det foreligger en medisinskfaglig vurdering fra spesialisthelsetjenesten av den utenlandske institusjonen. Nettverket konsulterer ved behov fagkompetanse for aktuelle fagområde. Utenlandshetene tilstrebere å sende pasientene til de institusjoner som det er inngått rammeavtale med. I de situasjoner hvor det søkes om behandling ved andre institusjoner kan utenlandshetene få vurdert om behandlingen heller skal skje ved institusjonen hvor det er inngått rammeavtale. Utenlandshetene vurderer også pris på behandlingen.

Nettverket for utenlandsbehandling bistår utenlandshetene med kvalitetskontrollen ved å inngå samarbeidsavtaler med de sykehus/institusjoner som benyttes ofte. Det har vist seg at samarbeidsavtalene og den forutgående dialogen har ført til bedre og åpnerere kommunikasjonslinjer i tillegg til at praktiske problemstillinger er løst. Som tidligere nevnt besøkte nettverket og utenlandshetene i 2008 Stockholm Care, Uppsala Care samt Karolinska universitetssjukhuset. Dette besøket bidro til økt kunnskap og forståelse for behandlingsforløpene ved PGD-behandling, stamcelletransplantasjoner og radioaktiv isotopbehandling.
4.3 Rammeavtaler

Nettverket har pr. 01.02.09 følgende rammeavtaler innått på vegne av de regionale helseforetak med sykehus og spesialistklinikker som blir brukt i utlandet:

<table>
<thead>
<tr>
<th>Navn</th>
<th>By</th>
<th>Land</th>
<th>Spesialitet</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Rigshospitalet</td>
<td>København</td>
<td>Danmark</td>
<td>Generell samarbeidsavtale</td>
</tr>
<tr>
<td>Sahlgrenska Int. Care</td>
<td>Göteborg</td>
<td>Sverige</td>
<td>Generell samarbeidsavtale</td>
</tr>
<tr>
<td>Stockholm Care</td>
<td>Stockholm</td>
<td>Sverige</td>
<td>Generell samarbeidsavtale</td>
</tr>
<tr>
<td>Akademiska Sjukhuset</td>
<td>Uppsala</td>
<td>Sverige</td>
<td>PET-epilepsi</td>
</tr>
<tr>
<td>CHUV</td>
<td>Lausanne</td>
<td>Sveits</td>
<td>Subglottis stenose, laryngotracheal stenose</td>
</tr>
<tr>
<td>Klinikum Links Der Weser</td>
<td>Bremen</td>
<td>Tyskland</td>
<td>Ablasjoner barn</td>
</tr>
</tbody>
</table>


Formålet med avtalen er å utvikle en samhandling preget av forutsigbarhet, effektivitet, god ressursutnyttelgelse og kvalitet på tjenestene, til beste for pasienten.

Rammeavtalekravene regulerer samhandlingsenheten på de mest sentrale områdene:

- **Henvisning** skal skje fra offentlig sykehus i Norge. Godkjennelse og garanti for betaling fra regionenes respektive "utenlandsenheter" skal følge med.

- **Rapport** skal sendes av det utenlandske sykehuset til hensyn til henvisende sykehus, samt anbefaling av behandlingen til oppfølging. Rapporten skal inneholde angivelser av ICD 10-kode og prosedyrekode for anbefalet behandling.

- **Komplikasjoner** som er påregnelige, og som kan håndteres ved offentlig sykehus i Norge, skal ikke utsette utskrivning fra sykehuset i utlandet. Hvert tilfelle skal vurderes ut fra hva som er faglig forsvarlig i forhold til pasientens helsetilstand.

- **Praktiske ordninger**, slik som politikken behandling imøtekomst av behov for behandlingsstedet skal utenlandsk institusjon være behjelpelig med å ordne.

- **Leveransene skal være i samsvar med krav stilt i de til enhver tid gjeldende lands lover og forskrifter m.m.** Undersøkelsene/prosedyrenes/operasjonene skal utføres av godkjent spesialist på det aktuelle fagområdet.

- Det blir videre stilt krav om offentlige godkjenninger og kvalitetstilstander som er pålagt slike institusjoner i vedkommende land.
- **Epikrise** skal sendes henvisende sykehus senest 7 dager etter at pasienten er utskrevet. Klinikkene skal videre sende rapport til "utenlandsenheten" over pasienter som er behandlet på vegne av RHF’ene. Rapport skal inneholde ICD 10-koder og prosedyrekoder. Faktura uten epikrise, vil ikke bli honorert.

- NPE-egenandelen forøkes regulert slik at utenlandsk institusjon skal dekke denne egenandelen ved feilbehandling som utløser NPE-erstatning.

- Klinikkene er positivt innstilt til at norske leger kan delta i behandling av norske pasienter, og at det derved kan skje en kompetanseoverføring. Likeledes åpnes det for muligheten for at klinikkens leger, i enkelte tilfeller, kan foreta behandling av norske pasienter ved norske sykehus.

- Partene skal, minst 2 ganger i løpet av avtaleperioden, på 2-3 år, ha kontakt for å evaluere avtalen og praksis. Ett av møtene kan avholdes på klinikken.

For de svenske institusjonene blir utenlandsenhetene fakturert med de samme priser som blir brukt i gjestepasienttoppgjør innad i Sverige.

Nettverket vil fortsette arbeidet med forvaltningen av de gjeldende avtalene med utenlandske institusjoner i tett samarbeid med utenlandsenhetene. Det er behov for korreksjoner i noen av avtalene og dette vil bli fulgt opp i samtaler med de utenlandske institusjonene.
5. Økonomi

Økonomi

Oversikter fra regnskap 2008 viser totale brutto utgifter til behandling i utlandet på grunn av kompetansemangel i Norge.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>2008</th>
<th>2007</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Kostnad behandling</td>
<td>39 680 000</td>
<td>(37 041 761) kr</td>
</tr>
<tr>
<td>Kostnad reise</td>
<td>6 152 000</td>
<td>(7 101 548) kr</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>45 833 000</td>
<td>(44 142 309) kr</td>
</tr>
</tbody>
</table>

_Utvikling fra tidligere år_

Den totale kostnaden de regionale helseforetakene har hatt i 2008 for behandling under denne ordningen kom på 45,8 mill miller kroner. Det er noe høyere enn i 2007 men forskjellen skyldes nok normale variabler i forhold til kostnadene til de ulike behandlingene.

_Utvikling_

Det er etablert faste avtaler med utenlandske behandlingssteder for de tilstender vi sender flest av til utlandet under ordningen. Disse avtalene bedrer mange sider av samhandlingen og saksbehandlingen, og vi tror at de også bidrar til å reducere utgiftene forbundet med behandlingene. Videre ser man at pasienter som tidligere ble sendt til utlandet for behandling, nå kan få tilbud innen landets grenser. Vårt eget behandlingsapparat tilegner seg stadig ny kunnskap og nye muligheter for behandling av stadig flere tilstander. Dette bidrar ytterligere til at utgiftene som kommer til synne i denne rapporten reduseres.

Samtidig drives det kontinuerlig forskning på å utvikle nye. Etter hvert som disse blir etablert som gode behandlingsstilbud vil aktuelle norske pasienter få rett til å benytte disse nye tilbudene – også i de tilfeller tilbudet etableres i utlandet. Disse tilbudene kan være svært kostbare og føre til at utgiftene i ordningen øker.

Dette innebærer en konstant økonomisk risiko for den enkelte helseregion. I tillegg til dette er antall pasienter fra den enkelte region forholdsvis lite, noe som gjør at svingningene i
økonomisk belastning ytterligere kan forsterkes av tilfeldige økninger og eller spesielt kostbare behandlinger. Det kan synes som om svingningene er størst for de minste regionene.

Det finnes ingen særskilt finansieringsordning for behandling i utlandet som i noen grad kan utligne disse svingningene for regionene. Kostnadene dekkes i hovedsak av RHFenes rammebevilgninger. Det er mulig å kreve refusjon igjenom ISF-systemet for utført behandling, men denne refusjonen er som regel svært lav ettersom det vanligvis ikke finnes adekvate koder for den behandling som er utført. Ved overføring av ansvaret fra NAV til RHFene, ble det lagt vekt på at den økonomiske belastningen ville bli begrenset av at man kunne kreve refusjon via ISF-systemet. Nettverket har i tidligere årsrapporter påpekt at dette systemet er utilstrekkelig og de at økonomiske forutsetningene for ordningen ikke fungerer som forespillet. Vi bemerker at ISF-ordningene ikke er tilpasset behandling i utlandet på grunn av kompetanseemangel i Norge og at tidligere påpekninger fremdeles er gyldige.
6. Utviklingstrekk

Nettverket for utenlandsbehandling har ut fra statistikk forsøkt å forhandle frem avtaler for diagnosegrupper som har vært så store at en ser det formålstjenlig. Dette for å sikre faglighet og kompetanseoverføring, men også for å lette det administrative arbeidet. Etter hvert som man får større erfaringsgrunnlag med hensyn til samarbeid med sykehus det er inngått samarbeidsavtaler med, bør ordningen evaluatores for å se om avtaleinngåelse har ønsket effekt på forutsigbarhet, effektivitet, ressursutnyttelse og kvalitet. Det må vurderes om andre tiltak ville kunne ha like stor gevinst - som et tillegg eller erstatter.


Samhandlingen med enkelte sykehus utenom Skandinavia - særlig franske sykehus- er en utfordring pga språkproblemer og rigiditet i forhold til betalingsordninger. Det er mange ulike sykehus som blir benyttet og en mulighet for å begrense antall sykehus ville vært ønskelig, - men antagelig vanskelig å oppnå pga spisskompetansen som etterspøres.

Som vedlegg til denne årsrapporten følger et notat om “Klinisk forskning som behandlingstilbud” som er nettverkets vurdering av rapporten fra Helsedirektoratet.

Forumet vil nedenfor peke på 4 fagområder som bør følges videre.

6.1 PET


6.2 Avansert kreftbehandling

Kreft er den samlediagnosen som sees oftest i søknadene om behandling i utlandet. Søknadene kan være vanskelig å behandle, da man ofte må vurdere om behandlingen er eksperimentell eller utprøvende og om diagnosen må anses som sjelden. Sært få av de pasienter som er sendt til utlandet har fått behandling som anses som eksperimentell eller utprøvende.

En voksende andel av kreftbehandling som spesialisthelsetjenesten søker om er Lutetiumbehandling og Protonstråling.
**Lutetiumbehandling**


Enkeltpasienter som har svært avansert og utbredt sykdom med fallerende allmenntilstand hvor pasienten ved progress på 1. linje ikke kan tenkes å motta 2. linjes behandling, vil også kunne være aktuell for initial Lutetium-behandling. Lutetium-behandling gis vanligvis over 4 serier med 5-6 ukers mellomrom og tilbys i dag ved 3 svenske og 2 danske sentre. I Norge er imidlertid denne behandlingen ikke etablert, og norske pasienter må derfor sendes til utlandet.

Utenlandsenhete registrerer jevnt økende volum av søknader om Lutetium-behandling i utlandet. Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling vil derfor gjennom denne årsrapporten tilrå at man snarest etablerer dette behandlingstilbudet også i Norge. Dette vil sikre pasientene et mer helhetlig tilbud i eget land samtidig som det vil kunne ha en kostnadsbesparende effekt.

### 6.3 Ablasjonsbehandling


### 6.4 EU

Europakommisjonen la i 2008 frem et forslag til direktiv om pasientrettigheter ved grensekryssende helsetjenester. Direktivet gir blant annet pasienter rett til å få dekket utgifter til helsehjelp i utlandet av sitt hjemland. Direktivet er i media omtalt svært unyanseert og det virker som mange har inntrykk av at direktivet gir rett til fritt sykehusvalg innenfor Europa. Utenlandsenhete har allerede fått henvendelser fra både pasienter og leger som har den oppfatning at direktivet er vedtatt samt at det nå er mulig å velge både behandling og behandlingssted i Europa og så få dette dekket av Norge.

Direktivet er ikke ventet vedtatt før om 2-3 år og Nettverket vil følge debatten nøye.
NOTAT TIL RHF- FAGDIREKTØRMØTET

Klinisk forskning som behandlingstilbud

Rapport IS-1662 fra Helsedirektoratet

Vilkårene for rett til behandling i utlandet på grunn av manglende kompetanse i Norge er at behandlingen ikke kan være eksperimentell (effekt ikke dokumentert) eller utprøvende (effekt ikke tilstrekkelig dokumentert). I følge lovgevningen kan det imidlertid i spesielle tilfeller gis tilgang til utprøvende eller eksperimentell behandling i utlandet for enkeltpasienter med så sjeldne sykdomstilstander at det ikke er bygget opp nasjonal kompetanse på området.

Pasienters tilgang til kliniske studier er aktualisert for en spesifikk kreftdiagnose (lymfom), der pasienter har reist til Sverige for utprøvende behandling uten nødvendig forhåndsgodkjenning for utenlandsbehandling og refusjon har vært tatt opp politisk gjennom helseministeren. Helse- og omsorgsdepartementet gav Helsedirektoratet i oppgave å vurdere klinisk kreftforskning som et behandlingstilbud.

Budskap/anbefalinger i rapporten

Det sentrale budskapet i rapporten er at det er behov for mer forskerinitiert forsking, og at det best oppnås ved å bedre rammebetingelsene for klinisk kreftforskning. Videre foreslås bedre struktur og finansieringssystem for samarbeid og samordning både regionalt, nasjonal og internasjonalt.

Utprøvende behandling bør utføres ved norske sykehus som ledd i nasjonale nordiske/internasjonale studier. Bare unntakvis, særlig ved sjeldne/spesielle kreftformer, vil det være behov for å sende pasienter til behandling i utlandet, der kunnskapsstatus for aktuell behandlingsmetode avgjør om denne defineres som etablert eller utprøvende. Den faglige vurderingen om enkeltpasienter bør tilbys klinisk forskning som behandlingstilbud (utprøvende behandling) ved utenlandske sykehus krever at fagmiljøene besitter en generell god forskningskompetanse.

Et viktig tiltak for å motvirke ulikheter og forskjeller i det offentlige tilbudet i kreftomsorgen er satsingen på nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling der faglige kliniske retningslinjer angir standarder for hele behandlingsforløpet, inklusive klinisk forskning som behandlingstilbud.

Norge bør videre samarbeide internasjonalt gjennom å delta i internasjonale fortrinnsvis nordiske, studier der pasientgrunnlaget er så lavt at selv nasjonale studier er for små til å kunne gi sikre estimater på behandlingsseffekt. I situasjoner der det mangler kompetanse i Norge bør pasienter sendes til utlandet for behandling forutsatt at denne vurderes som ny og lovlende. Beslutning om behandling og oppfølgning i utlandet bør legges til et overordnet nasjonal organ (Helsedirektoratet).

Behandling som krever opphold ved utenlandske sykehus krever samarbeidsavtaler, og det vil være naturlig å utrede muligheter for nordisk samarbeid før man vurderer samarbeid med andre europeiske land og eventuelt USA eller Canada. Et formalisert samarbeid i Norden om nordiske/internasjonale studier krever at det utvikles en infrastruktur for klinisk forskning hvor etablering av forskningsnettverk og overordnede koordineringsenheter er sentrale virkemidler, og som understøtter gjensidig utveksling av pasienter mellom institusjoner i de samarbeidende landene.
Innspill når det gjelder organisering
Nettverk for utenlandsbehandling mener at beslutning om klinisk forskning som behandlingstilbud i utlandet bør legges til enhetene for utenlandsbehandling og behandles på samme måte som andre saker om utenlandsbehandling. Enhetene har opparbeidet saksbehandlerkompetanse og samarbeider godt med utenlandske sykehus. Det vil i disse sakene være nødvendig å innhente vurderinger fra aktuelt fagmiljø, og utenlandsenhetene har nær tilgang til og samarbeid med faglig spisskompetanse.