

Saksframlegg

Saksgang:

Styre	Møtedato
Styret Helse Sør-Øst RHF	9. mars 2017

SAK NR 034-2017

ORIENTERINGSSAK: DRIFTSORIENTERINGER FRA ADMINISTRERENDE DIREKTØR

Forslag til vedtak:

Styret tar driftsorienteringer fra administrerende direktør til orientering.

Hamar, 2. mars 2017

Cathrine M. Lofthus
administrerende direktør

1. Ansattvalgte medlemmer til styret

Det er ny valgperiode 16.03.2017 – 15.03.2019. De ansatte i foretaksgruppen velger tre medlemmer, med varamedlemmer, til styret for Helse Sør-Øst RHF. Styret oppnevnte valgstyret for gjennomføringen av valget i sak 087-2016. Valgprosessen er nå gjennomført. Valgresultatet er slik:

Styremedlemmer:

Kirsten Brubakk, Sykehuset Østfold HF
Svein Øverland, Sørlandet sykehus HF
Christian Grimsgaard, Oslo universitetssykehus HF

Varamedlemmer:

1. Irene Kronkvist, Vestre Viken HF
2. Mette Vilhelmshaugen, Sunnaas sykehus HF
3. Karin Solfeldt, Oslo universitetssykehus HF
4. Lasse Bent Sølvberg, Sykehuset Innlandet HF
5. Mats Larssen, Sykehuset Østfold HF

Realitetsendringen i forhold til utgående valgperiode med hensyn til styremedlemmer og varamedlemmer: Terje Bjørn Keyn fratrer som styremedlem og erstattes av nytt styremedlem Christian Grimsgaard (overlege ved Oslo universitetssykehus).

Valgstyret har hatt tre møter. Valget er gjennomført i samsvar med gjeldende ”valgforskrift” hjemlet i Helseforetaksloven.

De fem hovedorganisasjonene krevde i felleskap at valget ble gjennomført som et forholdstallsvalg. Det innkom et felles listeforslag fra fire av hovedorganisasjonene (Unio, LO, Akademikerne og YS). Listen tilfredsstilte valgforskriftens bestemmelser for listeforslag og bestemmelser for fastsetting av valgresultatet. Enhver ansatt har klageadgang på gjennomføringen av valget, klagefristen er 13.03.2017. Endringen i styrets sammensetning med vararepresentanter vil bli meldt Brønnøysundregistrene.

Videre kan det informeres kort om valgene for ansattvalgte til helseforetakenes styrever. Alle har forholdstallsvalg. Ved følgende HF er det flere listeforslag: Sykehuset Innlandet HF, Sørlandet sykehus HF, Sykehuset Østfold HF og Vestre Viken HF. Valgene gjennomføres med elektroniske stemmegivning, med stemmefrist 8. mars 2017. Ved alle øvrige helseforetak foreligger kun et listeforslag, som da utgjør valgresultatet.

2. Regional elektronisk pasientjournal

I forbindelse med det nasjonale arbeidet for oppfølging av Stortingsmelding nr 9 (2012-2013) «Én innbygger – én journal», ble det i protokoll fra foretaksmøte i Helse Sør-Øst RHF 10. januar 2017 gitt et oppdrag til regionene om å koordinere videre utvikling innen PAS/EPJ (pasientadministrativt system/elektronisk pasientjournalssystem). I foretaksprotokollen slås det fast at Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF og Helse Nord RHF har sammenfallende strategier for videreutviklingen av elektronisk pasientjournalssystem og det er viktig at de regionale helseforetakene legger til rette for en koordinert utvikling.

Foretaksmøtet ba Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF og Helse Nord RHF om å:

- *sørge for en felles plan og koordinert utvikling av elektronisk pasientjournal (EPJ) og pasientadministrative system (PAS), blant annet for å danne grunnlag for felles realisering av en innbygger- en journal. Planen skal ferdigstilles innen 1. oktober 2017.*

Arbeidet med koordinering med Helse Vest og Helse Nord er startet opp og det er avholdt et møte mellom de tre administrerende direktørene og med de ansvarlige for IKT-området per helseregion. Det vil bli utarbeidet en felles framdriftsplan og det er avsatt ressurser fra Helse Sør-Øst RHF som kan arbeide med dette.

Der er naturlig at arbeidet som skal utføres sammen med de to andre regionene, ses i sammenheng med forprosjektet «Regional EPJ Konsolidering» som ble igangsatt på bakgrunn av styresak 035-2016. Dette prosjektet arbeider med ulike alternativer for konsolidering til en felles regional EPJ og oppgradering til ny løsning for DIPS; Arena. I det videre arbeidet med disse sakene vil en derfor vurdere handlingsalternativene for konsolidering av PAS/EPJ (jfr styresak 035-2016), gjennomføre en bredere analyse og vurdering av forholdet til nasjonal strategisk utvikling og utviklingstrekk i de andre nordiske land, samt en vurdere hvordan markedet for EPJ/EHR (Electronic Health Record) utvikler seg nasjonalt og internasjonalt. Sammenhengen med andre aktuelle løsninger vil også belyses. Videre må det vurderes hvordan våre videre valg innen området skal sees opp mot en koordinert plan med Helse Vest og Helse Nord.

En overordnet tilnærming og økonomisk ambisjonsnivå vil foreligge før behandling av økonomisk langtidsplan 2018-2021 i styrets møte i juni. En felles plan med de andre helseregionene for en videre koordinert utvikling vil oversendes Helse- og omsorgsdepartementet innen fristen 1. oktober og styret vil holdes orientert om dette arbeidet.

3. Skriftlige spørsmål som omtaler Helse Sør-Øst RHF og/eller underliggende helseforetak besvart av helse- og omsorgsministeren

Siden siste styremøte er følgende skriftlige spørsmål som omtaler Helse Sør-Øst RHF og/eller underliggende helseforetak besvart av Helse- og omsorgsministeren:

Skriftlig spørsmål fra Kjersti Toppe (Sp) til helse- og omsorgsministeren

Dokument nr. 15:748 (2016-2017)

Innlevert: 24.02.2017

Sendt: 27.02.2017

Til behandling

Spørsmål

Kjersti Toppe (Sp): Vil det få konsekvenser for foretaket og vedtaket at Sørlandet sykehus HF 23.02 vedtok nedleggelse av kirurgisk øyeblikkelig hjelp og traumetilbudet ved Flekkefjord sykehus på tross av at den eksterne kvalitetssikringen av arbeidet med utviklingsplanen viser at veileder for utarbeidelse av utviklingsplaner ikke er fulgt?

Begrunnelse

I Veileder for utviklingsplaner (2016) oppgis det at:

"Det skal gjøres risiko- og mulighetsanalyser av alle vesentlige endringer i oppgaver. Vesentlig kan bety at endringene har betydning for flere enn de som er direkte involverte. Endringer i akuttfunksjoner vil for eksempel alltid være vesentlige. Risikoanalysen må som minimum inneholde en beskrivelse av hva som kan gå galt, sannsynligheten for at det inntreffer og hvilke konsekvenser det kan medføre. Analysen må involvere de som omfattes av tiltaket, for eksempel kan ikke risikoanalysen av endring i akuttfunksjoner gjøres internt i foretaket uten at kommunene med flere er involvert. Mulighetsanalysen skal som minimum beskrive muligheter som oppstår og hvordan disse kan brukes.() Risiko- og mulighetsanalyse gjøres sammen med dem som endringene involverer og analysen skal dekke både foretakets og kommunenes perspektiv. () Hensikten med kvalitetssikring er å sikre at prosessen som beskrives i veilederen er fulgt og at det er sikret tilstrekkelig åpenhet og involvering, samt gjort tilstrekkelige risiko- og mulighetsanalyser. For gjennomføring av kvalitetssikringen foreslås det å etablere en gruppe bestående av regionenes planansvarlige. Ved behov kan ekstern kvalitetssikring benyttes.()

Utviklingsplanen vedtas av helseforetakets styre og godkjennes av det regionale helseforetaket."

I vedtak 013-2017 i sak: Akuttfunksjoner i Flekkefjord (foreløpig møteprotokoll) for Sørlandet sykehus HF 23. februar 2017 fremgår det at administrerende direktørs forslag til punkt 6. og 7. ble vedtatt med tilleggene som fremgår under:

"6. Alle kirurgiske øyeblikkelig hjelpspasienter henvises til Kristiansand. Pasientene sendes direkte til Kristiansand eller Stavanger dersom de ikke kan håndteres av legevakten.

7. Alle pasienter / hendelser som utløser traumearm (medisinsk index AMK) sendes Kristiansand eller Stavanger avhengig av hva som er nærmest, eller Oslo universitetssykehus avhengig av alvorlighetsgrad.

"6. Styret registrerer at det i den eksterne kvalitetssikringen av høringsrapporten påpekes svakheter i prosessen, også knyttet til risiko- og mulighetsanalysen. Styret pålegger administrerende direktør i det videre arbeid med operasjonalisering av ny driftsmodell og videreutvikling av SSF, inkludert sikring av nødvendig kompetanse, å gjennomføre nødvendige risiko- og mulighetsanalyser for å sikre forsvarlighet i prosessene og nødvendige tiltak for å redusere risiko. Arbeidet må sees i sammenheng med, og innarbeides i, oppdatering av Utviklingsplan 2035 og utføres i tråd med «Veileder for arbeidet med utviklingsplaner».

Styret vil følge utviklingen av aktivitet og kvalitet nøye gjennom regelmessige rapporteringer.

7. Styrets tilslutning til ny driftsmodell for SSF er betinget av at modellen er i samsvar med kravene i Nasjonal helse- og sykehusplan og Veileder for arbeidet med utviklingsplaner. Styret oversender vedtak og saksdokumenter til Helse Sør-Øst RHF og ber om at det avklares at endringene er i samsvar med Nasjonal helse- og sykehusplan og Veileder for arbeidet med utviklingsplaner.

Svar

Bent Høie: Svaret er ennå ikke tilgjengelig

Skriftlig spørsmål fra Elisabeth Røbekk Nørve (H) til helse- og omsorgsministeren
Dokument nr. 15:730 (2016-2017)

Innlevert: 23.02.2017

Sendt: 24.02.2017

Til behandling

Spørsmål

Elisabeth Røbekk Nørve (H): Vil statsråden igangsette et arbeid med å oppdatere Magnussen-modellen, og i den anledning også utrede om dagens bruk av modellen til intern fordeling innad i helseregionene gir en rettferdig og god fordeling?

Begrunnelse

Dagens system for fordeling av basisbevilgningene til de regionale helseforetakene ble innført i 2009 og 2010 og bygger på NOU 2008: 2 Fordeling av inntekter mellom regionale helseforetak (Magnussen-utvalget). Modellen som er basert på behovs og kostnadsindekser tilsvarende modellen som brukes i kommunesektoren, er ifølge NOU 2016:25 Kvinnslandutvalget klar for revidering. Dette ble også nevnt av utvalgets leder Stener Kvinnsland da han nylig hadde en gjennomgang av Kvinnsland-utvalgets rapport i forkant av statsrådens middag med helse- og omsorgskomiteen. Kvinnsland sammenlignet modellen med kommunenes inntektssystem som revideres om lag hvert tiende år, og mente at det vil være naturlig å sette i gang et arbeid med å oppdatere modellen for fordeling av basisbevilgningene til helseforetakene, i løpet av kort tid. Jeg oppfattet også Kvinnsland dithen at han mente man i forbindelse med en slik oppdatering, også må se om måten modellen blir brukt til fordeling innad i de regionale helseforetakene, fungerer godt nok til å gi en rettferdig fordeling mellom de enkelte helseforetakene innad i regionene.

Meg bekjent, var Magnussen-utvalgets modell ment som en fordelingsmodell mellom de fire regionale helseforetakene. Det blir hevdet at modellen ikke var laget med det som formål å gi en god og rettferdig fordeling mellom helseforetakene innad i den enkelte av de fire regionale helseregionene.

De regionale helseforetakene har i dagens modell et selvstendig ansvar for å fordele inntekter til sine underliggende helseforetak. De tar utgangspunkt i den nasjonale modellen for fordeling av inntekter også mellom helseforetakene, og tilpasser modellen på ulike måter: gjennom justering av behovsindekser, kostnadsindekser og hvilke elementer som holdes utenfor fordelingsmodellen og særfinansieres (jf. omtale i punkt 3.8.1 NOU 2016:25)

Måten dette blir gjort på er noe omstridt, ettersom fordelingen innad i de enkelte regionale helseforetakene praktiseres noe ulikt. Det hevdes at ulik bruk av modellen kan føre til skjevfordeling, noe jeg oppfattet at også Stener Kvinnsland var opptatt av.

Som eksempel kan nevnes at Helse Møre og Romsdal hevder de kommer dårlig ut i forhold til fordelingen i Helse Midt-Norge. Det blir sagt at måten Helse Vest fordeler på, ville gitt bedre uttelling for Helse Møre og Romsdal.

Regjeringen er opptatt at vi skal ha like god tilgang til god helsehjelp i hele landet. For at fordelingsmodellen skal bli treffsikker nok og bidra til å gi lik tilgang til helsehjelp i hele landet, mener jeg at en i forbindelse med evaluering av Magnussen-modellen, også må se om modellen slik den nå brukes, er treffsikker nok til å gi en rettferdig og god fordeling av ressursene også innad i helseregionene.

Svar

Bent Høie: Svaret er ennå ikke tilgjengelig

Skriftlig spørsmål fra Kristin Ørmen Johnsen (H) til helse- og omsorgsministeren
Dokument nr. 15:694 (2016-2017)

Innlevert: 16.02.2017

Sendt: 17.02.2017

Besvart: 24.02.2017 av helse- og omsorgsminister Bent Høie

Spørsmål

Kristin Ørmen Johnsen (H): Hva vil helse- og omsorgsministeren gjøre for å bidra til mer nasjonal styring og bedre samhandling mellom kommune og sykehus når det gjelder IKT?

Begrunnelse

I Hallingdal sjukestugu i Ål er spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten samlokalisert. Dette er unikt og er med på å fremme pasientens helsetjeneste. Her tilbys desentraliserte spesialisthelsetjenester til lokalbefolkning og turister. På sjukestugu er somatisk sengepost, poliklinikk, laboratorie, dialyseavdeling,

hjerteskolet, billediagnostikk med CT og lærings- og mestringscenter. Ål helsesenter er nylig åpnet og det nye bygget er integrert i samme bygg som Hallingdal sjukestugu. Her har kommunene i Øvre Hallingdal legevakt, nattelegevakt og legevaktssentral. Det er korttidsplasser og omsorgsboliger for pasienter med demens. Dette samarbeidet har krevd samhandling på faglig, administrativt og politisk nivå. Imidlertid er ikke de elektroniske systemene og elektronisk verktøy rigget helt til for et slikt samarbeide. Det går også administrativ kapasitet til å regne og "motregne" pasientoppgjør mellom sykehus og kommuner. Slik samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten vil etterhvert også skje andre steder.

Svar

Bent Høie: Jeg er glad for at representanten setter bedre samhandling mellom stat og kommune når det gjelder IKT på dagsorden. Den nye kommunerollen innebærer at en større del av pasientbehandlingen vil foregå i kommunene. En god og funksjonell pasientjournal er avgjørende for å følge opp pasienten og for å ha en effektiv samhandling mellom nivåene. Pasienter og brukere skal møte en helhetlig helsetjeneste som er godt samordnet og preget av kontinuitet. Helhetlige behandlingsskjeder og pasientforløp skal ivareta god behandlingskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for den enkelte deltjeneste. Regjeringens visjon er pasientens helsetjeneste. For å få til dette er det en forutsetning at vi har gode IKT-systemer og at vi utnytter mulighetene i teknologien bedre. Vi har derfor styrket den nasjonale styringen og koordineringen av IKT-utviklingen ved å etablere Direktoratet for e-helse.

Målet er én innbygger – én journal. Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse har ledet en utredning av hvordan framtidens løsning for helseinformasjon kan realiseres. I januar 2016 ble anbefalingene presentert. Utredningen av Én innbygger – én journal vurderte ulike muligheter, f.eks. separate regionale løsninger, felles løsning for spesialisthelsetjenesten og felles kommunal løsning, samt en felles nasjonal løsning. Regjeringen la i 2016 til grunn at helse-tjenestens langsiktige utviklingsretning er en felles, nasjonal løsning for klinisk dokumentasjon, prosessstøtte og pasient-/brukeradministrasjon.

Programmet "Helseplattformen" i region Midt-Norge er et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommuner i regionen. Her er det en felles ambisjon om anskaffelse av en helhetlig løsning for pasientjournal og pasientadministrasjon. Dette gir oss tidlig mulighet til å teste ut samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Regjeringen la derfor i 2016 også til grunn at startpunktet for utviklingsretningen legges til region Midt-Norge.

Realiseringen av «Én innbygger – én journal» vil være omfattende og har et langt tidsperspektiv. Jeg har gitt Direktoratet for e-helse i oppdrag å starte planleggingen av en nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste og dens samspill med spesialisthelsetjenesten. Arbeidet skal foregå i tett samarbeid med kommunesektoren, spesialisthelsetjenesten, øvrige nasjonale fagmyndigheter og pasient- og brukerorganisasjoner.

Skriftlig spørsmål fra Kjersti Toppe (Sp) til helse- og omsorgsministeren

Dokument nr. 15:553 (2016-2017)

Innlevert: 20.01.2017

Sendt: 23.01.2017

Besvart: 02.02.2017 av helse- og omsorgsminister Bent Høie

Spørsmål

Kjersti Toppe (Sp): Hvor mange pasienter med hjerteinfarkt får og får ikke tilbud om PCI-behandling, hvor bor pasientene som henholdsvis får og ikke får et slikt tilbud, hva er årsaken til skjevheter i tilbudet, og mener statsråden at utbygging av et desentralisert tilbud kan gi befolkningen likebehandling ved hjerteinfarkt?

Begrunnelse

I Tidsskrift for Den norske legeförening 13. oktober 2016 skriver Haug, Rolstad og Vegsundvåg med utgangspunkt i norsk hjerteinfarktregister om fremtidens PCI-behandling etter hjerteinfarkt.

Artikkelforfatterne skriver: "Det er store geografiske forskjeller i hvor stor andel av pasienter under 80 år med myokardinfarkt uten ST-heving i EKG (NSTEMI) som får utført koronar angiografi etter infarkt (fig 1) (3, 4). For dem som er bosatt i Tromsø er andelen 91 %, mens den for befolkningen i Mo i Rana er 53 %. Tilsvarende får 85 % av pasientene i Tromsø koronar angiografi innen tre døgn etter første innleggelse, mens det for pasientene på Helgeland bare gjelder 38 %. Alle sogner til samme senter for perkutan koronar intervensjon (PCI). Samtidig har pasienter i Mo i Rana høyere 30-dagersdødelighet enn landsgjennomsnittet og 9 % lavere sjans for å overleve et hjerteinfarkt enn befolkningen i Tromsø I Norge har vi valgt en modell der PCI-virksomheten er mer sentralisert enn den er i sammenlignbare land. Eksempelvis har Nord-Norge færre PCI-sentre i forhold til antall innbyggere enn Belgia (5), som bare er litt større enn halvparten av Finnmark. Finland har seks ganger så mange PCI-sentre som Norge (6), og befolkningen er omtrent like stor."

Med bakgrunn i funnene skriver artikkelforfatterne:

"Befolkningen på småplasser i Norge er kanskje innforstått med at prisen for å bo perifert er lengre reisevei til akuttmedisinske tjenester. Likevel må helsevesenet bygges opp slik at avviket blir så lite som mulig. Den observerte forskjellen i tilgang til perkutan koronar intervensjon etter ikke-ST-elevasjonsinfarkt kan være relatert til vår organisering av helsetjenesten. Flere PCI-sentre løser ikke nødvendigvis alle problemer, men når det foreligger indikasjoner på sammenheng mellom geografisk nærhet, tilgang til behandling og effekt på overlevelse, er det vanskelig å la være å vurdere en større tetthet av PCI-sykehus også i Norge."

Spørsmål og krav er reist av folkevalgte og andre, blant annet i Helse Nord og Helse Midt-Norge, om en likeverdig behandling av befolkningen ved hjerteinfarkt i Norge. Spørsmålsstilleren mener det er svært viktig å få en oversikt over tilgang til PCI-behandling for å treffe nødvendige tiltak som sikrer likebehandling og ber derfor statsråden om dette.

Svar

Bent Høie: Regjeringens mål er at alle pasienter skal få trygge og gode helsetjenester uavhengig av hvor i landet de bor. Norge kan vise til gode resultater når det gjelder 30 dagers overlevelse etter første gangs hjerteinfarkt sammenliknet med andre land i Europa. Samtidig viser en utredning om PCI-tilbudet i Nord-Norge at det er ulik tilgang til behandling. Jeg legger til grunn at artikkelen stortingsrepresentant Toppe viser til i sitt spørsmål, har sin bakgrunn i denne utredningen. Jeg har bedt Helse Nord RHF om supplerende informasjon.

Toppe spør innledningsvis om hvor mange pasienter med hjerteinfarkt som får og ikke får tilbud om PCI-behandling og hvor pasientene bor. Helse Nord RHF opplyser følgende: I 2015 fikk Norsk hjerteinfarktregister melding om 13 397 hjerteinfarkt. Det er to typer hjerteinfarkt – STEMI og NSTEMI. STEMI-infarkt er de mest akutte og livstruende. Hjerteinfarkt av typen STEMI utgjør 25 %, NSTEMI utgjør 72 % og 4 % er ukjent. For STEMI-pasienter er behandlingen avhengig av avstand til et PCI-tilbud og innebærer to alternativer:

1. Dersom pasienten kan nå et PCI-tilbud innen 90 minutter fra første medisinske kontakt, skal pasienten tilbys primær PCI (direkte behandling med PCI).
2. Dersom pasienten ikke kan behandles med primær PCI, skal det gis trombolyse (blodproppopløsende behandling) fortrinnsvis innen 30 minutter fra første medisinske kontakt. I praksis blir behandlingen oftest gitt prehospitalt i ambulansen.

41 % av STEMI-pasientene under 80 år fikk primær angiografi/PCI i Helse Nord, 62% i Helse Midt, 88 % i Helse Sør-Øst og 90 % i Helse Vest. Det betyr at de fleste pasienter i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge tilbys primær angiografi/PCI. I Helse Nord vil de fleste pasienter, på grunn av avstand, tilbys prehospital trombolyse først. Andelen STEMI-pasienter som fikk utført enten trombolyse innen 30 minutter eller angiografi/PCI innen 90 minutter var som følger: Helse Nord 20 %, Helse Midt 35 %, Helse Sør-Øst 46 % og Helse Vest 27 %.

Når det gjelder NSTEMI-pasienter, legges disse pasientene inn på lokalsykehus for utredning. Det er satt kvalitetskrav om utredning innen 72 timer for denne typer infarkter. Totalt ble 75 % av NSTEMI-pasientene under 80 år utredet med koronar angiografi og 58 % ble utredet innen anbefalt tidsramme på 72 timer. I de ulike helseregioner var tallene henholdsvis som følger: Helse Nord 75 % og 57 %, Helse Midt-Norge 69 % og 46%, Helse Sør-Øst 78% og 65%, og Helse Vest 75% og 49%.

Kvalitetsindikatoren 30 dagers overlevelse etter førstegangs hjerteinfarkt viser at det ikke er signifikante forskjeller mellom regionene.

Toppe spør videre om hva som er årsaken til skjevhet i tilbudet og om utbygging av et desentralisert tilbud kan gi befolkningen likebehandling ved hjerteinfarkt. Forskjellen i tilbud kan ha flere årsaker – som avstand og ulikheter i pasientforløp. Helse Nord utmerker seg med større bruk av prehospital trombolyse på grunn av store avstander i regionen. Helse Nord RHF opplyser at en satsing på prehospital trombolyse i ambulansen har vært en suksess for overlevelse ved hjerteinfarkt i denne regionen. Helse Nord RHF's utredning om PCI-tilbudet til pasienter med hjerteinfarkt viser at forbedrede pasientforløp kan redusere forskjeller i tilbudet. Styret har vedtatt spesifikke tiltak for å sikre bedre pasientforløp og redusere uønsket variasjon i behandlingen av hjerteinfarkt. Jeg legger til grunn at dette følges systematisk opp.

Utredningen drøfter også alternativ organisering med tilbud i Bodø i tillegg til Tromsø, og gir argumenter både for og mot et PCI-tilbud i Bodø. Utredningen peker på at nytten vil være nærhet til tilbudet for flere pasienter, men det vil gjelde få pasienter hvor dette er kritisk. Utredningen skal behandles i Helse Nord RHF's styremøte i februar.

Det er viktig er at pasientene får et likeverdig tilbud gjennom best mulig behandling (som prehospital trombolyse etterfulgt av angiografi/PCI eller primær PCI) etter avstand til et PCI-senter og at pasientene sikres et raskt og effektivt pasientforløp. Enkelte steder kan utbygging av et desentralt tilbud være en mulig løsning, slik Helse Nord RHF's utredning viser.

Skriftlig spørsmål fra Tone Wilhelmsen Trøen (H) til helse- og omsorgsministeren
Dokument nr. 15:536 (2016-2017)

Innlevert: 19.01.2017

Sendt: 20.01.2017

Til behandling

Spørsmål

Tone Wilhelmsen Trøen (H): En liten gutt fra Ullensaker lider av den sjeldne og arvelige sykdommen spinal muskeltrofi (SMA). Han er tilbudt å delta kostnadsfritt i et EAP-program i Sverige med bremsemedisinen Nusinersen (Spinraze). Bo- og reiseutgifter for familien vil utgjøre 300 000 kroner det første året, noe Helse-Sør Øst ikke vil dekke.

Med denne pasienthistorien som eksempel, hvordan tenker statsråden at de regionale helseforetakene kan gi mulighet til å godkjenne at norske pasienter med sjeldne diagnoser deltar i kliniske studier i Norden?

Begrunnelse

Den tre og et halvt år gamle gutten bosatt i Ullensaker kommune lider av den arvelig muskelsykdommen spinal muskeltrofi. Han har type 1, den alvorligste formen for sykdommen. Gjennom avisen Eidsvoll Ullensaker Blad forteller guttens foreldre at sønnen fikk påvist sykdommen da han var fire måneder gammel, med beskjed fra legene om at han ville leve maksimalt til han ble to år. Nå er han tre og et halvt år, og han viser stadig større fremgang. Han har fått tilbud om å delta i et EAP-program ved Sahlgrenska Universitetssjukehus i Göteborg, for å forsøke bremsemedisinen Nusinersen (Spinraze). Medisinen er nylig blitt FDA-godkjent i USA, men venter fortsatt på godkjenning i Europa og Norge. Behandlingen vil være kostnadsfri for familien, men bo- og oppholdsutgifter må dekkes selv. Stipulert til 50-60 000 pr. behandling, med minimum seks behandlinger i det første året. Familien har søkt norske helsemyndigheter om å få dekket utgiftene, men har fått avslag. For pasienter med sjeldne diagnoser kan det være svært viktig å få mulighet til å delta i kliniske studier i Norden.

Spørsmålet er på hvilken måte statsråden kan bidra til at de regionale helseforetakene kan godkjenne at disse pasientene får deltatt i slike studier, og at det også innebærer dekning av bo- og reiseutgifter.

Svar

Bent Høie: Regjeringen ønsker at norske pasienter skal få tilgang til utprøvende behandling. Vi har derfor arbeidet systematisk de senere årene med å øke omfanget av kliniske studier i spesialisthelsetjenesten. For pasienter med sjeldne sykdommer må kliniske studier ofte gjennomføres med rekruttering fra flere land, for å oppnå nødvendig statistisk styrke. Regjeringen bruker derfor vårt formannskap i Nordisk ministerråd til å starte et treårig prosjekt som skal legge til rette for økt samarbeid om kliniske studier i Norden.

Samtidig er det, som representanten viser, utfordringer knyttet til å legge til rette for at pasienter kan delta i studier utenfor sitt eget land. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven at en pasient med rett til nødvendig helsehjelp har rett til behandling i utlandet dersom det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge. Dette er nærmere regulert i prioriteringsforskriften.

Det er en forutsetning at helsehjelpen kan utføres forsvarlig av tjenesteyter i utlandet etter akseptert metode. Dette betyr at utprøvende behandling faller utenfor denne rettigheten.

I spesielle tilfeller kan likevel enkeltpasienter med sjeldne sykdomstilfeller få eksperimentell eller utprøvende behandling i utlandet. Det er de regionale helseforetakene som tar stilling til dette basert på en medisinfaglig vurdering. Regelverket er altså ikke til hinder for at helseforetakene dekker utgifter til utprøvende behandling i utlandet, men det er tjenesten selv som vurderer kostnadsdekning ved deltakelse i kliniske studier. Vedtak om å ikke dekke eksperimentell eller utprøvende behandling i utlandet kan imidlertid påklages til Klagenemnda for behandling i utlandet.

Jeg er kjent med at regionale helseforetakene ønsker å legge til rette for at barn med sjeldne sykdommer skal kunne inngå i behandling i et etablert i tidlig-fase studiesenter i Norden. Det er viktig at det er engasjement rundt denne problemstillingen i de regionale helseforetakene, ikke minst fordi det kan bidra til lik praksis i slike saker mellom helseregionene, og dermed et likt pasienttilbud over hele landet.

Det er også positivt at pasienter gjennom ekstern finansiering fra legemiddelindustrien kan oppnå gratis tilgang på ny behandling så lenge studien varer. Samtidig er det viktig å være klar over at håndteringen av behandlingskostnader etter studieslutt i enkelte tilfeller kan bli en utfordring for tjenesten, pasienter og pårørende. Dette må derfor inngå i en prioriteringsvurdering i disse sakene.

Jeg vil klargjøre overfor de regionale helseforetakene at de innenfor dagens regelverk har mulighet til å finansiere deltakelse i kliniske studier i Norden for norske pasienter.

Link til regjeringens side – spørsmål til skriftlig besvarelse:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/aktuelt/svar-til-stortinget-2.html?id=668230>